



NOTAS PALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2016



Paliativos
Sin Fronteras

**VOL. 17- Nº 1
DICIEMBRE 2016**

© NOTAS PALIATIVAS 2016

Todos los derechos reservados.

Revista editada anualmente por Paliativos Sin Fronteras para promover la difusión de la Filosofía Paliativa en España, África y Latinoamérica. Pretende destacar los elementos positivos que se van produciendo en Medicina y Ciencias Sociales para favorecer el bienestar de los pacientes y de sus familias durante la enfermedad y en el proceso de duelo. Su propósito es ayudar a humanizar más la atención paliativa y oncológica.

Comité editorial

Patricia Acinas, Wilson Astudillo, Jacinto Bátiz, Carmen de la Fuente, Rodrigo Fernández, Nerea Gallardo, Rosario García, Alazne González, Marina Guridi, Ana Gutiérrez, Juan C. Mazabuel, Carmen Mendinueta, Valentina Montero, Emilio Montiano, Jesús Muñoz de Ana, Lucía Ortiz S., Magdalena Pérez, Milagros Salaberría, Antonio Salinas, Diego Santamaría, Jaione Santos, Begoña Sedano, Almudena Torres, Ainhoa Urruzola, Nagore Vázquez, Ramón Zabalza, Ruben Galvez, Ana Fuertes.

Director: Wilson Astudillo Alarcón

Subdirectora: Patricia Acinas

Diseño y maquetación: 375estudio

Fotografía de portada: Verano en el Palacio Miramar. San Sebastián. W.Astudillo.

Impresión : Zyma Gráficas

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

USCN: 2172-4121 Depo. Legal: S 1023-2009



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

www.paliativossinfronteras.org
paliativossinfronteras@gmail.com / paliativossinfronteras15@gmail.com (Secretaría)
Tel. 00 34 943 39 77 73

CONTENIDO

EDITORIAL 4

MEDICINA PALIATIVA

LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA 5

EL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI 2016-2020 6

CURSO DE MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES 6

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA REPÚBLICA DOMINICANA 8

SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN NIGERIA 9

II CONFERENCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ACOMPAÑAMIENTO- CAMERÚN 12

MIRADA RETROSPECTIVA DE LOS C. PALIATIVOS EN LA ZONA RURAL –CAMERÚN 13

REALIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO 14

¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA? 14

EL ALIVIO DE LOS SÍNTOMAS, BÁSICO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA 15

IMPORTANCIA DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA EN LA SOLIDARIDAD INTERNACIONAL 17

NECESIDADES DE FORMACIÓN EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA 17

HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA 18

PSICOLOGÍA Y APOYO EMOCIONAL

¿LA FELICIDAD EN LA TERMINALIDAD ES POSIBLE? 19

LAS SUPERVIVIENTES DEL CÁNCER DE MAMA NECESITAN MÁS ATENCIÓN 20

LA NECESIDAD DE PONERSE INCENTIVOS PARA VIVIR 21

PROFESIONALES CON FATIGA POR COMPASIÓN O BURNOUT: PREVENCIÓN DEL DESGASTE 22

LA MUERTE DESEADA ANTE LA ENFERMEDAD GRAVE: A PROPÓSITO DE R. WILLIAMS 23

LOS NIÑOS Y LA MUERTE DE UN FAMILIAR EN CUIDADOS PALIATIVOS 24

EL CUIDADO DE UN ADOLESCENTE CON UN HERMANO ENFERMO 25

¿CÓMO ACOMPAÑAR EN EL PROCESO DE DUELO? 27

LA COOPERACIÓN Y EL VOLUNTARIADO

NUESTRO PRIMER NIÑO EN PSF MELILLA 28

EXPERIENCIAS DE UN BECARIO CAMERUNÉS EN ESPAÑA, CARTA DE MIRIAM GEORGES 29

ROTACIÓN DE LA DRA. MYRIAM GEORGES 31

EN CAMERÚN, TODAVÍA HAY QUIEN PIENSA QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON UNA UTOPIA 31

LA COOPERACIÓN Y LA MISERICORDIA 32

HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA 33

HUMANIZAR EL FINAL DE LA VIDA 35

EL VOLUNTARIADO, UNA FORMA DE GENEROSIDAD 36

PRESENTACIÓN DEL VOLUNTARIADO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 38

APORTACIÓN DEL VOLUNTARIADO AL DESARROLLO PERSONAL 39

LA REALIZACIÓN DE LOS ÚLTIMOS DESEOS 40

DYA GIPUZKOA TE AYUDA A HACER REALIDAD ESE DESEO POR CUMPLIR 41

NOS ENRIQUECE LA CULTURA

LA MUERTE EN OCCIDENTE 41

¿Y SI LOS MÉDICOS PRESCRIBIERAN POESÍA? 44

CINE: UN DOCTOR EN LA CAMPIÑA 45

MEMORIAS

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS, 2016 46

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN CAMERÚN Y CHILE, 2016 51

MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES 53

DERECHOS DE LOS CUIDADORES Y DE LOS NIÑOS MORIBUNDOS 54

PUBLICACIONES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 55

Notas Paliativas 2016

EDITORIAL

Los cuidados paliativos (CP) van difundándose progresivamente en muchos países para responder a la gran demanda de atención de muchos enfermos con padecimientos crónicos, avanzados y en el final de la vida, que no tienen voz ni fuerza para reclamar que se pongan en práctica las resoluciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) nº 67.19 del 24 de mayo de 2014, que indican la necesidad de fortalecer los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. En ellas se consideran a los CP como un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad crónica potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento con la detección precoz y tratamiento de los síntomas y otros problemas, ya sean éstas de orden físico, psicosocial o espiritual.



La OMS reconoce que actualmente más de 20 millones de personas (un 6 % niños) necesitan CP cada año, y que esa cifra irá en aumento con el mayor envejecimiento de las poblaciones, de las enfermedades no transmisibles y crónicas en el mundo entero.

Los CP son también útiles para facilitar la tolerancia a los tratamientos oncológicos. Por ello la Asamblea de la OMS pidió a su Directora General que vele porque los

CP sean pronto una parte integral de todos los planes de salud y se incluyan dentro de los programas de cooperación nacional y regional.

Paliativos Sin Fronteras (PSF), es una ONGD sanitaria que considera que la falta de conocimientos sobre CP perpetúa el sufrimiento evitable por síntomas que se pueden tratar, lo cual se puede reducir mediante el apoyo para la formación de profesionales de países de escasos y medianos recursos en paliativos, dolor y Oncología. Por ello, en 2016 PSF ha facilitado la estancia de 6 profesionales (1 de Haití, 1 de Camerun, 1 de Perú, 1 de Ecuador, 1 Rep. Dominicana y 1 de Melilla) en unidades hospitalarias en España y otros países durante uno a tres meses. Ha podido formar a 24 profesionales desde 2009 y ha enviado a 10 cooperantes españoles a países necesitados. Creemos que ésta es una buena forma de ayudar al desarrollo de los CP y Oncología en esos países.

PSF ha creado en 2016 un curso on line en Castilla y León de Medicina Paliativa en niños y adolescentes para contribuir a la educación de los profesionales involucrados en su cuidado y así repercutir muy positivamente en el bienestar de aquellos en peligro de perder su vida, y de otros afectados por enfermedades crónicas como por ej. la parálisis cerebral o alteraciones congénitas y apoyar a sus familias. También ha realizado las XI jornadas de formación de las familias, las de apoyo en el duelo y de voluntariado, dos cursos para voluntarios de la DYA y a través de PSF Melilla, ha atendido a domicilio a 50 pacientes marroquíes.

En este número se destaca el interés especial que han despertado los CP en niños en España, Camerún, República Dominicana, Nigeria y otros temas relacionados con la humanización de la salud a través de los cuidados paliativos. Sabemos que hay mucho por hacer pero creemos que estamos a tiempo. Como dice el proverbio africano, “el mejor tiempo para sembrar un árbol fue hace 20 años.... El siguiente tiempo para hacerlo es ahora.”

MEDICINA PALIATIVA

LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) según la OMS son una parte integral del sistema de salud. Permiten el apoyo integral, continuado y personalizado del paciente pediátrico con expectativa de vida limitada o con una enfermedad crónica que altera su bienestar, siempre con respeto a su dignidad y autonomía. Si bien los índices en la mortalidad infantil han experimentado un descenso notable en nuestro país, la prevalencia de enfermedades crónicas sin curación y de discapacidad han aumentado notablemente. Entre sus causas más frecuentes se encuentran el cáncer, las enfermedades del sistema nervioso y las malformaciones congénitas o deformidades, cuya incidencia se estima que afecta a entre 11.000 y 14.000 niños españoles, de los cuales cerca de la mitad requieren cuidados paliativos. El 80 % de las necesidades mundiales de CP corresponde a países de escasos y medianos recursos .

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud:
Criterios de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

a su familia. Ofrecen un amplio campo de trabajo que va desde los niños recién nacidos hasta los adolescentes, cada uno con sus propias circunstancias y estadios de desarrollo, que los hacen muy diferentes entre sí. Los niños y adolescentes poseen una diversa capacidad cognitiva y madurez emocional, las enfermedades que les causan sufrimiento crónico son diferentes de las de los adultos, y la toma de decisiones sobre su cuidado recae

Las necesidades paliativas de los niños y adolescentes son diferentes a los que recibiría un adulto, si bien la filosofía del cuidado es similar en cuanto a aliviar su sufrimiento y apoyar

generalmente en sus padres. Muchos niños tienen largas trayectorias de enfermedad con lento deterioro, con diversos grados de dependencia e incapacidad, por lo que deben ser tratados de manera precoz y específica para garantizar su bienestar y la humanización del proceso del final de la vida. Pero ofrecer una buena calidad de vida es un derecho humano reconocido por el que hay que trabajar y, sobre todo, ayudar a formar a todas las personas y profesionales que tienen relación con su atención. El Ministerio de Sanidad considera necesario mejorar la calidad de la atención a los niños en situación de enfermedad avanzada y terminal y sus familiares, “promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades, y respetando su autonomía y valores. Por esta razón, ha elaborado unos criterios para que las comunidades autónomas presten atención paliativa pediátrica especializada partiendo de reconocer que los recursos disponibles para prestar los cuidados paliativos (CP) a la población infantil española son insuficientes o “prácticamente inexistentes”, a pesar de la puesta en marcha desde el año 2007 de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud. <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

El documento establece que el equipo encargado de prestar esta atención integral a este grupo de pacientes deberá estar formado, al menos, por un médico y un enfermero, aunque debe contar con el apoyo de un equipo interdisciplinar de referencia, formado por un médico especialista en Pediatría, un enfermero, un psicólogo y un trabajador social o consejero espiritual. De esta manera, el Ministerio de Sanidad recomienda que todas las comunidades autónomas cuenten, al menos, con un equipo interdisciplinar de referencia, encargado de la organización de la atención de los CP a la población infantil, y de ofrecer atención telefónica las 24 horas del día a pacientes, familiares y profesionales. El texto también incluye la necesidad de implementar programas de respiro a los cuidadores, así como programas de cuidados tras el fallecimiento.

Un factor que dificulta los CPP es la falta de profesionales especializados, pero ello no significa que debe recaer todo el peso sobre los pocos que los practican, por lo que todo el personal médico alrededor del niño debería tener un mínimo de formación que le permita afrontar cada caso. Es necesario organizar redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinarios pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de A. Primaria y especializada, así como la formación del personal en CPP en través de cursos on line.

WILSON ASTUDILLO Y CARMEN DE LA FUENTE

“No tenemos la oportunidad de hacer muchas cosas, por lo que cada cosa que hagamos debe ser excelente. Porque esta es nuestra vida”. Steve Jobs

EL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EUSKADI 2016-2020 NO OLVIDA A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES

En los últimos años se han producido avances en la concienciación social y en el interés de los responsables políticos por implantar planes para desarrollar los cuidados paliativos (CP). La mayoría de la gente asocia los CP con la atención en el final de vida y con adultos que sufren cáncer u otras enfermedades que provocan una fase terminal previa a la muerte. Sin embargo, los CP son mucho más que esta atención en las fases finales de la vida y son un derecho de todas las personas que padecen enfermedades que pueden limitar su expectativa de vida.

El derecho a unos CP de calidad se debe reconocer a cualquier edad, también en los niños, adolescentes e incluso en los recién nacidos. Pero estos pacientes de corta edad han sido los grandes olvidados en los planes

de CP. La mayor parte de la sociedad considera que los niños nacen sanos, tienen pocas enfermedades y que no hay sufrimiento en esta primera etapa de la vida. Por desgracia, esta visión positiva y alegre de la infancia y adolescencia no afecta a todos. Algunos de ellos nacen con malformaciones congénitas o sufren enfermedades que limitan su desarrollo y su calidad de vida desde los primeros días o primeros años de su vida. Las estadísticas son frías y los números pueden parecer limitados en muchas enfermedades raras, pero el sufrimiento que afecta a estas personas y a sus familias es inmenso.

Los pediatras debemos ser la voz de nuestros pacientes que sufren y de las familias que les acompañan con admirable dedicación y compromiso. Los niños y adolescentes afectados por enfermedades graves y crónicas son un ejemplo de fortaleza, optimismo, espíritu de superación y ganas de vivir, incluso en las condiciones más adversas. Los cuidadores que les acompañan en su lucha por una vida digna, suelen contagiarse de su energía, alegría e ilusión por la vida y son un ejemplo de entrega y superación. Los pediatras que tenemos el privilegio de dedicarnos a atender a los mejores pacientes del mundo, a los que nunca pierden la sonrisa y la ilusión por vivir, tenemos también la responsabilidad de defender y representar, a los que sufren y necesitan cuidados específicos adaptados a su edad y nivel de desarrollo. Debemos apoyar a las familias que dedican casi todo su tiempo al cuidado de sus hijos dependientes y no tienen fuerzas para reivindicar sus derechos.

En Euskadi se han desarrollado diversas iniciativas para promover los cuidados paliativos desde 1990 y se han desarrollado diferentes planes. En el “Plan 1998-2002 para consolidar el desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco” se fijaron dos objetivos: mejorar la asistencia a enfermos al final de la vida, y sensibilizar y capacitar a los profesionales sanitarios para el abordaje terapéutico a este tipo de pacientes. Posteriormente, en el “Plan de Cuidados Paliativos 2006-2009: Atención a los pacientes en la fase final de la vida”, los objetivos se ampliaron a cuatro : 1.

Mejorar la calidad de la atención a las personas en el final de la vida; 2. Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de su vida; 3. Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores a través de la formación, investigación y evaluación y. 4. Promover la participación ciudadana y garantizar sus derechos, facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas para llegar a una muerte digna y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado. Esta estrategia de apoyo al desarrollo de los CP ha sido importante, pero no se recogía ninguna referencia a los pacientes pediátricos. Si buscamos la palabra “niño” o “niña” en este último plan, sólo aparece una referencia relacionada con una asociación de pacientes.

Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020



En abril 2016 se presentó el nuevo “Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020”, en el que se ha ampliado el número de objetivos a seis y destaca la novedad de incorporar los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). <http://www.aitorurrutia.eu/wp-content/uploads/2016/06/paliativos.jpg>.

El objetivo 6 dice textualmente: En el ámbito específico de la pediatría, desplegar el modelo de Cuidados Paliativos en pediatría de forma colaborativa. Las acciones propuestas son: 1. Articular la atención paliativa en pediatría en los servicios de Hospitalización a Domicilio de los hospitales universitarios (salvo el de Cruces que cuenta ya con una unidad específica), especializando a parte de sus profesionales en la atención paliativa pediátrica. Estos profesionales específicamente formados y en coordinación con los servicios de pediatría que atienden a estos niños serán los responsables de prestar asistencia a todas las personas que tengan necesidades

paliativas en el ámbito del territorio del que el hospital es referencial; 2. Coordinar la actividad asistencial y docente de los profesionales que desarrollan su labor en este ámbito tomando como referencia el trabajo colaborativo hecho entre la unidad de CP pediátricos de Cruces y el servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitario Araba (HUA). Si buscamos la palabra “niño o niña” en este nuevo plan, sólo aparece una vez, pero se refiere ya a los pacientes pediátricos que atendemos y que precisan CPP.

La dedicación a los CPP de uno de los 6 objetivos del plan nos llena de esperanza a los pediatras de Euskadi. Confiamos que las acciones propuestas ayuden a garantizar una atención paliativa de calidad a todos los niños de nuestra comunidad que padecen enfermedades que limitan su calidad de vida y soñamos porque en un futuro próximo podamos trabajar con las familias para ofrecer los mejores CP en el entorno más adecuado y disminuir el sufrimiento de nuestros pequeños pacientes. Tenemos el reto de trabajar con las familias para defender los derechos de los niños y adolescentes a una buena calidad de vida y muerte y ofrecer una Medicina Paliativa Pediátrica equitativa y justa a todos los que sufren.



ITZIAR ASTIGARRAGA AGUIRRE Y JESÚS SÁNCHEZ ETXANIZ.

Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo. Bizkaia

CURSO ON LINE DE MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES



En noviembre 2016 se ha iniciado en la Comunidad de Castilla y León, nuestro primer Curso on Line de PSF, destinado a formar a los profesionales en la atención de niños y adolescentes con enfermedades que limitan o amenazan su vida y crónicas en las que se altera su bienestar y el de sus familias con un enfoque integral que tiene en cuenta todas las dimensiones de la persona. Está basado en nuestro libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes y se ha dividido en 10 módulos, con 240 horas lectivas y 26 semanas de duración. El curso se imparte en las once áreas de salud de la Comunidad y participan profesionales de 14 hospitales públicos de Castilla y León, de Atención Primaria y equipos de soporte domiciliario. Estamos trabajando para que se divulgue a otras comunidades de España y Latinoamérica por el bienestar que producen los cuidados paliativos a estos enfermos y sus familias. La digitalización del material didáctico ha sido posible con el apoyo de la Fundación Grünenthal. "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".

WILSON ASTUDILLO

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA REPUBLICA DOMINICANA

En la República Dominicana, no se dispone de formación continuada ni formal en Cuidados Paliativos (CP), tampoco hay un programa o protocolo nacional que dicte las directrices de la atención a estos pacientes. Los adultos han contado desde 1988 con la Clínica del Dolor del Instituto Oncológico Dr. Heriberto Pieter, dirigido por la Dra. Gloria Castillo, que ocasionalmente brinda soporte a pacientes pediátricos.



En enero 2012 se creó el primer programa pediátrico del país, denominado Programa de Cuidados Paliativos & Terapia Metronómica, en la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral, el más grande centro de tercer nivel de

atención infantil de la Rep. Dominicana, dirigido por mi persona, Dra. Wendy Gómez García, con la colaboración de la Lcda. Silvia de Peña como psicóloga, la Lcda Maritza Selmo De La Rosa como enfermera paliativista y la Dra. Yosira Santana como residente de 2ª año de Hematología. Dicho centro de Onco-hematología dispone de 390 camas. La unidad recibe alrededor de 90 nuevos casos por año y están en tratamiento activo y observación 465 niños¹. Hasta el momento se ha dado atención especializada a 57 pacientes oncológicos con cambio a un enfoque paliativo no curativo en casos de Enfermedad refractaria al tratamiento de 1ª o 2ª línea, Enfermedad metastásica con factores de peligro psico-sociales-económicos o Enf. recidivante sin opción terapéutica curativa.

Dicho programa ofrece: Atención exclusiva para citas de seguimiento o ingresos, soporte telefónico permanente para emergencias, quimioterapia metronómica para con-

trol de enfermedad (quimioterapia a bajas dosis vía oral, administrada de manera continua para inducir un estado de control de enfermedad o producir un enlentecimiento de la progresión de la enfermedad) y soporte socio-económico por parte de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil, entre otros. Se ha creado un protocolo exclusivo para el programa y una guía de manejo de dolor adaptada a la realidad y recursos locales. El protocolo sirve de guía de intervención para los casos paliativos, manejo del dolor y el soporte logístico de los pacientes.

Hasta el momento los resultados de este proyecto de CPP han sido expuestos en la Conferencia de la Asociación Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP) en Puebla, México, en 2014, obteniendo el Tercer lugar de trabajos libres presentados; así como una mención de honor en el Congreso Internacional del Palliative Care Network 2015. Se planea expandir este programa para incluir a los pacientes pediátricos del Instituto Nacional

del Cáncer Sánchez Pérez de Tavares (IN-CART)^{3,4}

Junto con el Programa se han iniciado una serie de conferencias y charlas a nivel nacional e

internacional a fin de brindar educación médica continua a médicos generales, pediatras y hematólogos-oncólogos bajo el logo personalizado y la denominada visión de Crear Metástasis Positiva (Creating Positive Metastasis), para tratar de encontrar lo bueno dentro de la catastrófica situación de la enfermedad del cáncer (resiliencia) y una correcta actitud y aptitud para difundir y compartir los conocimientos sobre los cuidados paliativos con el entendido, de que lo metastásico no debe ser malo, sino que se puede contrarrestar con la multiplicación acelerada de acciones y conocimientos positivos y buenos.

WENDY GÓMEZ

Representante PSF R. Dominicana

Bibliografía recomendada

1. Gómez García, Wendy. Epidemiología del cáncer infantil en República Dominicana. Resumen de salud. <http://www.resumendesalud.net/77-oncologia/4195-epidemiologia-del-cancer-infantil-en-la-republica-dominicana>
2. Gómez, Wendy. Terapia Metronómica: una opción para el control del cáncer en pacientes en tratamiento de intención no curativa. *Perspectiva Pediátrica Latinoamericana*. Vol. 2 No. 4. Octubre 2014. URL: <http://www.pplat.org/files/PPL-005.pdf>
3. Gómez García, Wendy. Report of an experience: Palliative Care and Metronomic Therapy Program at Hemato Oncology Service, Dr. Robert Reid Cabral Children's Hospital, January 2012 January 2015, Santo Domingo, Dominican Republic. 15 de abril, Puebla, México. 2015.
4. Poster presentation of International Palliative Care Network Conference. *Pediatric Palliative Care Pilot Program for Oncology Patients at the Largest Pediatric Hospital in Dominican Republic*. 2015.

SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN NIGERIA-PSF

Nigeria es el país más poblado de África, con 170-180 millones de habitantes; Su sistema de salud es "de pago por el servicio" (los pacientes tienen que pagar sus consultas hospitalarias, pruebas, medicinas e ingresos) para la mayoría de las personas. En los últimos tiempos, con el aumento de la longevidad, ha crecido la prevalencia de enfermedades crónicas que amenazan la vida y la necesidad de cuidados paliativos (CP). Estos pacientes compiten por los recursos limitados y los espacios de cama en los hospitales ya que están a menudo saturados. Hay más de 100.000 nuevos casos de cáncer anuales, la prevalencia del VIH / SIDA es del 3,8%, y la mayoría de los pacientes se presentan con una enfermedad en una etapa avanzada. La esperanza de vida es menor que en la mayoría de los países desarrollados con un bajo PIB. El presupuesto nacional anual para la salud es un ridículo 1.5-3%, oscilando cada vez que el gobierno cambia.

En 2007, la Dra. Anne Merriman y otros padres fundadores facilitaron la inauguración de la Asociación de Hospi-



ce y Cuidados Paliativos de Nigeria (HPCAN). Desde entonces, HPCAN ha organizado reuniones anuales y conferencias científicas en Abuja, Ibadan, Zaria, Enugu,

Port Harcourt, Ilorin, Oshogbo, Abeokuta y Makurdi. La Educación médica continuada se valora muy positivamente en la carrera profesional y la participación en actividades educativas .

La estimación de las necesidades de CP en Nigeria es de más de 4.6 millones con una grave escasez de profesionales. Hay un proverbio que dice “nunca puedes dar lo que no tienes”. Por lo tanto, uno de los grandes retos es la educación y la formación en CP de numerosos profesionales sanitarios de Nigeria. Los pocos (10) médicos y enfermeras especialistas en cuidados paliativos en el país han hecho muchos sacrificios para formarse en Uganda, Sudáfrica y el Reino Unido. En la actualidad estos especialistas trabajan para constituir una cátedra de CP y esperamos el apoyo de otras universidades para que el país pueda comenzar a capacitarse localmente.

Medicación. La morfina en solución oral es el analgésico más comúnmente utilizado en los servicios de cuidados paliativos de Nigeria y está ampliamente disponible en el país. No obstante, la mayoría de sanitarios por su escasa formación en el manejo del dolor y su fobia a los opioides, se sienten cómodos usando Tramadol y Pentazocina (Fortwin).

Política institucional e implementación. En ausencia de una Plan Nacional de CP, el Dr. Oyebola fue el pionero en Medicina Paliativa en Nigeria al establecer

el primer Departamento de dolor y Medicina paliativa en el Centro Médico Federal de Abeokuta. El país tiene quince instalaciones similares que utilizan sus políticas institucionales locales y esperan que el Gobierno haga lo necesario pronto para promover su difusión.

Educación. Sólo unas pocas escuelas médicas y de enfermería ofrecen unas pocas horas de enseñanza de CP en las universidades de Nigeria. Sin embargo, se está trabajando en la Universidad de Ilorin para iniciar el postgrado en Medicina paliativa en pocos años. El Centro Médico Federal Abeokuta lleva a cabo varios programas formativos anuales desde 2008, ayudando a la puesta en marcha de servicios de CP en los hospitales privados y gubernamentales en Abeokuta, y ofrece apoyo a sus médicos, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas y farmacéuticos.

Proyecto de Community Hospice Nigeria: La lentitud del desarrollo de los CP en los niveles terciario y secundario de la salud como resultado del cuello de botella y la burocracia del gobierno me llevó a organizar el proyecto comunitario de servicios de cuidados paliativos Community Hospice Nigeria - www.communityhospicenigeria.com, porque había muchos ancianos demenciados o con accidentes cerebrovasculares abandonados en su casa durante el día. Nuestro centro de Cuidados de Hospice de día les proporciona tratamiento y la oportunidad de interactuar con otros pacientes con lo que se reduce su aburrimiento y soledad en casa mientras esperan el regreso de sus familiares. La estrategia que tenemos es que el Hospicio Comunitario sirva como una entidad intermedia entre en la comunidad y el hospital además de proporcionar cuidados de fin de vida en el hogar. En esta instalación, los pacientes se estabilizan y regresan a casa con visitas domiciliarias o traslado al hospital cuando sufren condiciones críticas más graves.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN NIGERIA

FORTALEZAS
Unidades de CP existentes en centros terciarios
Cuidados paliativos hospitalarios : 62 %
Expertos formados en cuidados paliativos- Manejo de roles
Asociación Nigeriana de Cuidados Paliativos
Disponibilidad de opioides
OPORTUNIDADES
Interés del Ministerio de Salud
Guías de Cuidados paliativos para Oncología
Se prepara una Diplomatura en Postgrado en Medicina Paliativa. Algunas universidades integran en sus curriculums de Medicina y enfermería los CP.
Créditos por formación continuada (CMEs /CPDs)
Algunos Directores Hospitalarios s (CEO/CMDs) han mostrado interés en desarrollar unidades de cuidados paliativos en sus hospitales. Socios de APCA y otras sociedades

DEBILIDADES
Inadecuados recursos humanos
No existe un plan de formación formal en CP
No política formal
Falta de fondos/ presupuesto. No existen hospices gratuitos.
Opiofobia de muchos profesionales con escasa formación
AMENAZAS
Restricciones financieras
Resistencias locales
Falta de oportunidades de formación en el exterior
Sobrecarga de trabajo
No recompensas financieras o en la carrera profesional

ESTRATEGIAS DE TRABAJO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS (PSF) EN NIGERIA

Nuestra ONG debe recalcar lo siguiente:

1. Sensibilización en los CP, promoción, educación y capacitación a los profesionales sanitarios, encargados de formular políticas, promotores comunitarios, medios de comunicación, organizaciones empresariales y de beneficencia.

2. Servicios: Promover la ampliación de los servicios de CP en los niveles de atención primaria, secundaria y terciaria. Hay necesidad de mejorar referencias tempranas de las bases (nivel de atención primaria). La instalación del "Proyecto de Hospicio Comunitario" podría ser un punto de contacto modelo, pero se requieren equipamientos médicos básicos para poner los servicios a disposición de las bases populares.



3. Aumento de socios y voluntariado.

PSF Nigeria necesita tener socios, una red y la colaboración de organizaciones como industrias de petróleo y gas, telecomunicación para acceder a fondos de su servicio de responsabilidad corporativa. Esto no excluye a otras ONG y organizaciones religiosas.

4. Secretaría de PSF para coordinar las áreas temáticas arriba indicadas y promover el voluntariado.

DR. FOLAY O. OYEBOLA.

REPRESENTANTE DE PSF EN NIGERIA

II CONFERENCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ACOMPAÑAMIENTO EN CAMERÚN. PARTIR CON UNA SONRISA”.

“*Partir con una sonrisa*” fue la expresión utilizada por el Ministro camerunés de Sanidad para inaugurar la II Conferencia de Cuidados Paliativos y Acompañamiento en Camerún, que tuvo lugar el pasado 11 de octubre de 2016 en el Centro de Congresos de Yaundé, la capital del país.

Organizada por la Asociación Santo Domingo-SEG Camerún, las jornadas contaron con la participación de numerosas entidades nacionales e internacionales. La doctora Ana Gutiérrez, directora del Centro de Salud Católico de Bikop, y Sidonie Lyeb, psicóloga clínica del mismo centro, representaron a Paliativos Sin Fronteras Camerún con ponencias sobre la selección de personas con VIH como primeros candidatos para recibir cuidados paliativos y la importancia de abordar la muerte y el duelo, respectivamente.



Debatir cómo ayudar a partir con una sonrisa y a vivir y morir sin dolor ni vergüenza fue el objetivo trazado por el grupo invitado de expertos científicos, médicos y de disciplinas sociales, que compartió con este propósito información y buenas prácticas en torno al tema de la

Conferencia: “*Vivir o morir con dolor es una violación a los Derechos Humanos*”. El derecho a vivir y morir sin sufrimiento y con dignidad fue el paradigma vertebrador de una conferencia en la que se hizo hincapié en el dramático aumento de los casos de SIDA y cáncer terminal que ha experimentado el país en los últimos años. Para ello, los participantes expusieron sus experiencias e investigaciones en torno a los procesos ideales que permiten acompañar al enfermo, reducir su dolor y saber despedir. Se compartieron buenas prácticas, pero también dudas y preocupaciones en torno a las barreras reales y actuales que no facilitan el ofrecimiento de cuidados paliativos en Camerún.

Acompañar y evitar la soledad es de vital importancia en los casos en los que la familia no está presente o abandona a sus familiares enfermos, aún más en las situaciones en las que hay estigma hacia el enfermo o rechazo de los propios profesionales sanitarios. Este acompañamiento debe venir, reconocieron los presentes, tanto desde el punto de vista clínico o médico como desde el punto de vista espiritual, social y comunitario.

El tema de la reducción del dolor tuvo como protagonista el debate en torno a las dificultades para la adquisición y administración de morfina, así como sobre la falta de protocolos unificados para su uso. El duelo, la muerte y la despedida también vivieron un amplio protagonismo en las jornadas, con la eutanasia y la intervención psicosocial como temas de debate principales. La misma definición de “cuidados paliativos” fue revisada por algunos ponentes, que señalaron la necesidad de entenderlos dentro de una perspectiva multidisciplinar que trate al paciente crónico y terminal desde un punto de vista holístico y no necesariamente siempre visto como un cuidado en el momento del fin de la vida.

La Conferencia se clausuró con un conjunto de conclusiones y recomendaciones que permitirán al comité organizador y científico continuar el proceso de reconocimiento del cuidado paliativo como un problema de salud pública en Camerún. Entre las recomendaciones

destacan la necesidad de una mayor formación y sensibilización del personal médico, el fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil y la necesidad de la adopción de una política nacional de cuidados paliativos, entre otras.

MARÍA JOSÉ LEÓN

La gratitud más agradable es la que se expresa con mayor rapidez. **PROVERBIO GRIEGO**

MIRADA RETROSPECTIVA DE LOS C.PALIATIVOS EN LA ZONA RURAL DE CAMERÚN

Introducción: Los cuidados paliativos (CP) pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes con una enfermedad crónica o incurable, desde una intervención global sobre la persona y su familia y se ofrecen en Bikop, un pequeño pueblecito en la Región Centro de Camerún desde hace varios años. El estudio que aquí comentamos, fue presentado en una comunicación oral en el Congreso Euro-Africano de Cancerología en Yaundé en mayo 2016. Sus objetivos fueron: 1) Mostrar una idea de los CP en la zona rural en Camerún y 2) Definir las líneas de trabajo posteriores.

Pacientes y métodos : El estudio retrospectivo incluye todos los pacientes, de ambos sexos y más de 15 años, hospitalizados entre enero de 2013 y diciembre de 2015 en nuestro centro para CP. Incluye la causa de consulta, el tiempo de hospitalización y la utilización de antiálgicos.

Resultados: De los 90 pacientes identificados (24 en 2013; 35 en 2014 y 31 en 2015) el 63 % fueron mujeres -edad media de 49, 5 años- (15 a 92 años). El SIDA y el cáncer representaron el 45% y el 30% respectivamente de los motivos de hospitalización, seguidos de insuficiencia cardíaca el 9 % y cirrosis el 8 %.

Los casos fueron hepáticos (8 casos) seguidos de ginecológicos (5 casos) y colono-rectales (3 casos). Tres casos de cáncer se clasificaron como estadio SIDA. La media de hospitalización fue de 10, 7 días. El 66 % murió en el hospital, un 14% a domicilio y un 6 % se fue transferido a la unidad de cuidados paliativos de la capital. El 14 % restante han desaparecido en su seguimiento. En el 20 % se utilizaron opioides del 2º y 3º escalón de la OMS. Se hicieron dos sedaciones terminales.



Conclusiones:

- Los CP son esenciales en la zona rural en Camerún y la gran incidencia mundial de SIDA y cáncer hace prever un aumento de su demanda.
- Es necesario y posible reforzar la identificación precoz y tratamiento de los síntomas en el domicilio para evitar su ingreso en el hospital.
- Se debe mejorar el acceso a la morfina y derivados opioides en la zona rural. Los CP son necesarios en todas las edades, lugares y enfermedades crónicas.
- En la puesta en marcha de los CP en zona rural, PSF Camerún ha tenido una papel muy importante.

DRA. ANA GUTIERREZ.

REPRESENTANTE DE PSF CAMERÚN.



REALIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO

Nueve de cada diez personas que precisan cuidados paliativos (CP), esto es, atención médica para aliviar su dolor, síntomas molestos o el sufrimiento causado por una enfermedad grave no llegan nunca a recibir dichos cuidados. Así se concluye en el Primer Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la vida (Global Atlas of Palliative care at the End of life), publicado por la OMS y la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (Worldwide Palliative Care Alliance-WPCA). La finalidad de los CP es aliviar el dolor, mitigar el sufrimiento emocional, psico-social y la ansiedad de los pacientes con enfermedades graves en fases avanzadas, así como de sus familias y cuidadores.

Dentro de los pacientes que más demandan los CP están los que padecen cáncer (30 %), seguido por enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado o el cerebro y otras enfermedades crónicas o potencialmente mortales como la infección por VIH y la tuberculosis resistente a los fármacos. El 80 % de las necesidades mundiales de CP están en los países de ingresos bajos y medios, pero aún en los más ricos, se está lejos de cubrir las demandas.

Según este Informe, tan sólo 20 países de todo el mundo han incorporado los CP a sus sistemas sanitarios: Holanda, Alemania, Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Estados Unidos, Francia, Irlanda, Islandia, Italia, Japón, Noruega, Polonia, Hong Kong, Reino Unido, Rumania, Singapur, Suecia y Uganda. España se sitúa en el grupo de países cuya implementación de cuidados paliativos se encuentra en fase preliminar, junto a China, Chile, Costa Rica, Dinamarca o Finlandia, entre otros.

La escasez de políticas que reconozcan la importancia estratégica de los cuidados paliativos y la necesidad de los pacientes en fases terminales o con enfermedades degenerativas, la ausencia de recursos o la falta de cono-

cimientos de los profesionales sanitarios o el público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativos, son algunos de los obstáculos que, según la OMS y la WPCA, impiden actualmente que los cuidados paliativos sean de acceso universal. Por este motivo, el primer Atlas Mundial de Cuidados Paliativos realiza un llamamiento para que la asistencia paliativa ocupe un lugar preferente en los sistemas de salud pública de todo el mundo. Se puede acceder al Atlas Mundial de Cuidados Paliativos en el siguiente enlace: [Global Atlas of Palliative Care at the End of Life : Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.](#)

“La compasión no es auténtica compasión si no es activa.” **Sogyal Rimponche**

¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA?

La comunicación es la interacción recíproca o interdependiente, cara a cara, entre dos o más personas, en el marco de secuencias de comportamiento verbal y no verbal, orientadas por sentimientos y/u objetivos que transmiten o intercambian información o mensajes (Costa & López 1996). Cuando se comunica, se hace partícipe o se transmite a otra persona algo que se tiene: información, sentimientos, pensamientos o ideas. Se compone de: empatía, que es la herramienta principal de la comunicación terapéutica. Es una actitud necesaria que se advierte en la cara y en las palabras del comunicador, y que enseñan al paciente que su situación y preocupaciones nos importan. Es la llave que abre la puerta de la comunicación terapéutica. Crea un ambiente seguro y de confianza. (Valverde, 2007). Además de empatizar, es importante escuchar. Pero no vale oír sin poner atención.

Escuchar con receptividad, respeto y empatía que proporciona al paciente los siguientes beneficios:



- Se establece una relación de confianza y respeto.
- El profesional conoce mejor al paciente.
- El paciente se desahoga y se siente menos solo con su situación.
- El paciente puede elaborar sus emociones al oírlas y conocerlas.
- El profesional conoce cómo es la experiencia del paciente de su enfermedad.
- El profesional conoce las opiniones del paciente sobre los tratamientos y los problemas que conllevan.

Para hacer sentir al paciente que se le está escuchando, hay algunas técnicas útiles:

- Reforzar (Expresar al otro lo que me gusta de su comportamiento)
- Reflejar, mostrar que se está entendiendo (Da la impresión de que.../Parece que...)
- Mensajes (“Yo” (no impositivo) Opino que.../Me gustaría que...)
- Resumir (Si le he entendido bien.../Lo que a Ud le preocupa...)

La escucha activa se debe hacer desde el respeto, teniendo en cuenta la dignidad del paciente y su manera de ser y de pensar. Nunca se juzgará a la persona por lo que

cuenta, hay que intentar identificar necesidades y ayudar a reforzarlas. En ella, tan importante como lo que se dice es cómo se dice. La comunicación no verbal juega un papel primordial, porque habla más una mirada que las propias palabras. Hay que cuidar mucho el lenguaje corporal. Si no se atiende a la otra persona en cuerpo y alma, se percibe rápidamente y se pierde toda la confianza que se podría haber ganado. Una mirada cómplice, sujetar la mano del que nos habla, un abrazo, una caricia... dicen mucho más que las palabras. Tan importante como saber qué decir en cada momento, es mantener el silencio cuando no sabemos qué decir. Porque realmente, el silencio habla cuando las palabras no pueden.



AINHOA URRUZOLA

Bibliografía.

Costa M, López E. (1996) Educación para la salud. Pirámide: Madrid.

Valverde, C. (2007) Comunicación terapéutica. Madrid. Difusión. Avances de Enfermería

“La verdadera comunicación se da cuando nos sentimos seguros.” **KEN BLANCHART**

EL ALIVIO DE LOS SÍNTOMAS, BÁSICO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

La fase terminal de las enfermedades tiende a ser un poco convulsa por la aparición de varios síntomas nuevos o el empeoramiento de los que ya estaban presentes, lo que contribuye al deterioro de la calidad de vida de los enfermos. Su control requiere una buena comunicación que permita hacer una adecuada evaluación de los síntomas del enfermo, de sus posibles causas y priorizar el tratamiento de los que son más importantes para el paciente y para su familia. Es importante tener en cuenta

que los síntomas tienen unos componentes físicos, emocionales, psicológicos, espirituales y sociales sobre los que hay que actuar si se desea dar bienestar. Eric Casell, ya manifestó en su momento : **“los cuerpos duelen y las personas sufren”**, porque es necesario tratarlos globalmente.



El control sintomático facilita su entrada en la fase de aceptación de la enfermedad y abre una puerta a las necesidades psicossociales del paciente y del sufrimiento. **“Más vida se pierde a través del pensamiento que**

por una herida abierta”, decía Tomás Hardy, por lo que el contacto con el paciente, la forma como se le atiende puede permitir crear una atmósfera de acogida donde éste se sienta cómodo para revelar lo que le produce ansiedad, sus temores y las posibles causas de sufrimiento. Escucharle bien nos va a permitir captar todo lo que desea transmitir el enfermo. Si bien algunos mensajes que percibimos nos pueden causar una gran impresión, tenemos que aprender a no huir de estas situaciones. El dolor, por ejemplo, puede aliviarse hasta un 90% de los casos, transformando experiencias desagradables en fases de serenidad que pueden permitir a los enfermos entrar en conexión consigo mismos, con sus seres queridos y con lo que consideran trascendente.

Si los síntomas no se controlan bien y se aprecia sufrimiento, se consultará con el equipo por la posibilidad de ofrecerle sedación, más aún en la fase de agonía, en particular si el paciente tiene un pronóstico clínico de horas o de días de vida y presenta síntomas que no responden al tratamiento. En estos casos la sedación es una obligación ética y clínica siempre que esté indicada y puede ser de diversa intensidad y duración. No aplicarla si se requiere, hará que las personas sufran innecesariamente

y puede ser una negligencia muy grave. No obstante, no hay que confundir la sedación con la eutanasia.

En la sedación el objetivo es aliviar el sufrimiento del enfermo que padece síntomas que no responden a los tratamientos habituales, mientras que en la eutanasia, es acabar con el que sufre. Por esta razón cualquier médico que atienda la situación del final de vida, debería saber manejar la sedación en la agonía. Puede aplicarse con diversa intensidad y de forma progresiva cuando otros recursos terapéuticos hayan demostrado su ineficacia. Existen siete comunidades autónomas que tienen leyes de derechos y garantías de las personas al final de la vida en las que se recoge la sedación como una estrategia terapéutica en la atención paliativa y cuando esté indicada. En ningún caso se garantiza el derecho a la sedación a la carta.



WILSON ASTUDILLO Y CARMEN DE LA FUENTE

IMPORTANCIA DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA EN LA SOLIDARIDAD INTERNACIONAL

El paciente con cáncer durante su proceso de enfermedad vive situaciones críticas por los tratamientos complejos que, en ocasiones, generan diversos efectos secundarios que pueden producir un cambio de su imagen y de su calidad de vida.

En un proceso oncológico, el personal de enfermería tiene un papel clave para promover el bienestar del pacien-

te y por ello es necesario que el enfermero adquiera la experiencia y conocimientos adecuados y que esté altamente especializado y al corriente de las novedades más recientes de la práctica clínica. Debe proporcionar una atención integral al paciente y a su familia, que responda tanto a sus necesidades individuales como al desarrollo personal. Además, es importante que impulse la capacidad de adaptación y crecimiento del individuo, desde el momento del diagnóstico hasta la situación terminal. Por ello, la labor de enfermería será formar al paciente para que pueda manejar esos síntomas de la mejor manera posible. Su destreza y experiencia en la administración de los tratamientos, control de síntomas asociados a los mismos y la estandarización de los cuidados consiguen una mayor calidad asistencial que repercute directamente en el cuidado del paciente, aumentando su confianza en el equipo y una alta calidad asistencial. Por esta razón en situaciones de pobreza y

desigualdad la formación específica y el conocimiento que poseen, los enfermeros tienen un papel de vital importancia en la supervivencia. Por este motivo, su impulso es una prioridad para la mejora continua.



ADRIANA LÓPEZ DE LA FUENTE

NECESIDADES DE FORMACIÓN EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA

En países de escasos y de medianos recursos (PEM) los niños con cáncer tienen un 20 % de posibilidades de supervivencia, en oposición al 80 % en los países desarrollados. El cuidado de enfermería de alta calidad es básico pero en los PEM, los enfermeros tienen escasa educación en este campo y los hospitales carecen de personal preparado para proporcionar cuidados de alta calidad, lo que se convierte en uno de los mayores obstáculos de los programas de tratamiento y es correspon-

sable de las bajas tasas de supervivencia de los niños en estos países, donde ocurren la mayoría de los cánceres



infantiles. Estudios recientes sugieren que la escasa educación de enfermería y del equipo contribuye también a estancias hospitalarias más prolongadas y a un aumento del riesgo de complicaciones y de la mortalidad. Muchas

veces los enfermeros que cuidan de los niños por las noches o fines de semana, tienen un acceso limitado a los médicos y deben tomar decisiones cruciales. La falta de otros sanitarios como nutricionistas, farmacéuticos y paliativistas aumenta más esta sobrecarga.

Los enfermeros de estos países no cuentan con equipamiento médico o la autoridad para dirigir un cuidado de enfermería de calidad y la comunicación no siempre es eficiente entre médicos y enfermeros. Esto limita la capacidad de enfermería para educar a las familias sobre los planes de tratamiento, una causa de muerte muy importante en estos países. Con este fin, en 2011 se estableció un grupo de enfermería dentro de la Oncología pediátrica destinado al trabajo con países en vías de desarrollo. Contacto: Sara Day: swday@uab.edu

Existen otras barreras potenciales para la implementación en los países pobres que podrían mejorar por programas de hermanamiento con países muy desarrollados. Estas barreras incluyen la falta de compromiso económico de los gobiernos locales para priorizar la seguridad del paciente y del enfermero, el reconocimiento por parte de las administraciones hospitalarias del valor del cuidado especializado y de los clínicos, la necesidad de promover que exista una colaboración clínica significativa entre médicos – enfermeros que puede ser crucial en muchas circunstancias. Para obtener estos estándares, es esencial que los gobiernos locales intenten proveer una educación inicial y continua de los enfermeros oncológi-

cos. Los administradores hospitalarios necesitan dedicar fondos para proveer una adecuada formación del equipo y obtener un equipo mínimo de seguridad para manejar la quimioterapia. Los médicos deben intentar involucrar a los enfermeros en el cuidado clínico. Las escuelas de enfermería locales con médicos y socios de hermanamiento deberán apoyar la investigación de enfermería e identificar y dirigirse a las prioridades locales. www.thelancet.com/oncology Vol 15, june 2014.

WILSON ASTUDILLO Y ANTONIO SALINAS

SIN TIEMPO APARENTE PERO SIEMPRE HAY ALGO QUE SE PUEDE HACER

Los últimos meses de vida de los pacientes con enfermedad incurable y avanzada tienden a ser un período progresivo de deterioro, de estar “muriendo” que se conoce con el nombre de fase terminal. Cuando ésta llega con sufrimiento deja una profunda huella en su familia y en el equipo que lo atiende. Éste era el curso habitual de la enfermedad hasta que en 1967 un grupo de voluntarios en Gran Bretaña se propuso conseguir que la muerte fuera más apacible y que el paciente no sufriera. Así nacieron los Cuidados Paliativos. Los médicos van aceptando que tan importante como curar es aliviar y consolar, más aún en la fase final. En los años posteriores este tipo de atención se ha ido difundiendo y el movimiento paliativo es una realidad que se ha profesionalizado, con equipos y unidades de atención paliativa, pero su desarrollo es muy escaso o ausente en muchos países de pocos y medianos recursos.

En Melilla, varios profesionales de la ONGD Paliativos Sin Fronteras organizamos hace un año un servicio de apoyo paliativo domiciliario en la provincia de Nador (Marruecos), zona colindante con la ciudad de Melilla, porque no podíamos permanecer con los brazos cruzados ante el sufrimiento con el que los pacientes del país vecino

afrontaban sus últimos días. En Marruecos los CP prácticamente no existen, en especial fuera de su capital. En nuestra corta experiencia hemos atendido a pacientes en fases muy avanzadas que no sabían lo que tenían, a pesar de haber sido sometidos a pruebas y tratamientos innecesarios, y ser abandonados sin indicaciones sobre cómo afrontar su mal.

¿Qué hacer cuando los pacientes llegan ya en la fase final y su muerte es inevitable en poco tiempo?. Hemos atendido recientemente a una paciente en fase agónica a la que nadie había explicado su situación y cuyo deseo principal era que le dijéramos cuándo se iba a poner bien, a pesar de que su muerte era inminente. Su gravedad nos produjo una profunda impresión que nos hizo trabajar de forma diferente a la habitual. El tiempo nos era muy escaso, pero pudimos encontrar las palabras para decirle la verdad de forma soportable, a la vez que poner en marcha medidas para paliar sus síntomas y explicar a su familia su situación en esos momentos. Controlar a estos pacientes en sus domicilios es más difícil por la distancia, la burocracia, la pobreza, la falta de disponibilidad de medicación y material pero nuestro equipo se volcó en aliviar sus molestias y en ayudarle a tener una muerte en paz. La paciente falleció pocos días después con todo nuestro apoyo. Esta experiencia sirvió para reforzar en nuestro grupo el valor del movimiento de solidaridad que hemos iniciado. Creemos que los CP llegarán a Marruecos porque es un movimiento imparable para aliviar a los que sufren, que no pueden ni deben esperar. Hasta que eso suceda, estaremos allí para hacer lo mejor que podamos, con todo lo que esté en nuestras manos.



DIEGO SANTAMARÍA AMAT Y MONTSERRAT JIMENA GARCÍA. PSF MELILLA

“Tú importas porque eres tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo aquello que podamos, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino para que vivas hasta que llegue este momento”

CECILY SAUNDERS

PSICOLOGIA Y APOYO EMOCIONAL

La felicidad es cuando lo que piensas, lo que dices y lo que haces están en armonía. MAHATMA GANDHI

¿LA FELICIDAD EN LA TERMINALIDAD ES POSIBLE?

Es un tema un poco difícil de responder si se toma en cuenta que la felicidad es un estado transitorio de ánimo que se manifiesta por una percepción especial de bienestar. Es algo que depende no de la posición sino de la disposición, porque ésta no siempre se viste o aparece como pensábamos, pero en ella participan las esperanzas, que procurarán ser realistas. Tomas Chalmers indica que : *“la dicha de la vida consiste en tener siempre algo que hacer, alguien a quien amar y alguna cosa que esperar.”* Es una tarea que requiere la participación del afectado y de las personas de su entorno.

El conocer el diagnóstico, por ejemplo, puede ayudar a muchas personas a reducir los temores, a participar en el tratamiento y a aprovechar el presente para resolver sus asuntos pendientes. El sufrimiento puede aliviarse si se detecta lo que considera una amenaza y se tratan sus causas, aumentando, si es posible, la percepción de control sobre la situación con una información más real que le ayude a situarse en un punto de partida más sólido y compartido para empezar a construir unas metas más

realizables. Es así preciso que los síntomas del enfermo estén bien controlados porque no hay nada que incapacite más su proceso de aceptación que la persistencia del dolor o de otros síntomas. Lo que ahora puede promover su felicidad es sentirse querido más que sentirse fuerte, tener la compañía de sus seres queridos, y que el tiempo de espera de una noticia o la llegada de alguien importante, pase rápidamente.

El enfermo oncológico y sus familiares suelen permanecer anclados en el presente de las cosas pasadas y en el presente de las cosas futuras, olvidando valorar los aspectos positivos de su realidad actual en lugar de tratar de evadirse o lamentarse de ella. Interesa sobre todo que viva lo que el presente le ofrezca a plenitud, que es lo único que se tiene. *“Llenar la hora; esto es la felicidad”*, dice Ralph W. Emerson. En este aspecto ayuda, si es posible, extraer de la biografía de la persona aquellos datos que permitan realzar que su existencia ha sido positiva tanto para sí mismo, para su familia y para la sociedad, - *la terapia de la dignidad*- y que pueda dejar un legado de afecto a los seres queridos en forma de una grabación o un escrito. *“Nadie puede ser feliz si no se aprecia a sí mismo”*, decía Jean Rousseau, por lo que hacerlo le puede facilitar aceptar su situación.

Es esencial reconocer que la muerte es una etapa más de la vida porque *“tan necio es temer a la muerte como a la vejez, porque así como la vejez sigue a la juventud, así la muerte, a la vejez; no quiere vivir quién no quiere morir. Pues la vida se ha dado con la condición de la muerte, se va a ella”*, dice Montaigne. López Zubero, citado por R. Bayés en su obra *Olvida tu edad*, considera “que el cine una buena metáfora de la vida porque nos familiariza con dos palabras muy importantes. La primera es FIN. Las películas lo tienen y nuestras vidas también. Todo es efímero y conviene asumirlo y recordarlo de vez en cuando. La segunda es SALIDA. El film termina y todos nos encaminamos hacia la puerta dónde está esa palabra, donde hay un acomodador de negro que nos espera, vigila y cierra la puerta para que no podamos volver a entrar. Esto tampoco debemos olvidarlo. Nuestra película

dura poco tiempo.”

La estrategia para alcanzar la felicidad, según Ramón Bayés, *“Consiste en desear, no lo que nos falta sino lo que no nos falta, en desear lo que hacemos o tenemos aquí y ahora, en aprender a disfrutar de lo que depende de nosotros. Es posible conseguirla si somos capaces, en lugar de vivir de esperanzas- es decir, en el tiempo presente de hipotéticos tiempos futuros- , de apreciar, momento a momento, lo que podemos, lo que tenemos al alcance de la mano: la vida, la belleza de las pequeñas cosas, la amistad, el amor, el perdón, la sonrisa de la enfermera, la mano amiga del médico, el silencio cómplice de la pareja, el brillo de los ojos del hijo, la fidelidad del amigo, una noche de sueño reparador, el tiempo presente de las cosas presentes”*.

Como equipo de cuidado podemos contribuir a la felicidad del enfermo ayudándole a que se encuentre consigo mismo, con unos buenos cuidados físicos, el alivio de sus molestias, ayudándole a estar rodeado de sus seres queridos y con nuestra actitud de amable acogida. El paciente necesita mucho respeto, compasión, perdón y sentirse querido y aceptado como es. Si posee una fé robusta en la continuidad de la vida tras la muerte es importante que no se enfrente a ella pensando en que va a tener un castigo por no haber seguido determinadas normas religiosas y actúe mejor pensando que la vida póstuma no es segura y la presente sí. Que viva de la misma forma tanto si cree que hay vida en el más allá y un Dios que le juzgará como si piensa que no hay nada, que uno cierra los ojos y se acabó la película, sin salvación ni condena” (Trías de Bes). Que no pida nada más que reconocerse como un ser humano, que ha hecho lo mejor que ha podido, que ha soñado y que ha vivido. La felicidad no se experimenta... se recuerda. Al final, “la única felicidad que se tiene proviene de la felicidad que hemos procurado”, dice E. Paillon.

WILSON ASTUDILLO Y CARMEN MENDIQUETA

Bibliografía:

Bayés R. Olvida tu edad. Plataforma Editorial, Barcelona, 2016

Bayés R., ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida?. Psicooncología., Vol 5,2-3,2008, 211-216.

Trías de Bes. F. Dictados del más allá. El País Semanal. 13-11-2016

LAS SUPERVIVIENTES DEL CÁNCER DE MAMA NECESITAN MÁS ATENCIÓN

La Sociedad de Oncología Médica (SEOM) está trabajando en una Guía de consenso con otras sociedades científicas para recomendar el seguimiento del 90 % de las mujeres que logran curarse de cáncer de mama en España (25.000 a 27.000 nuevos casos cada año), en particular cuando llevan cinco años libres de enfermedad y finalizan el tratamiento hormonal.

El médico de familia tiene un papel destacado en la detección de recidivas y de segundas neoplasias, en el abordaje de los efectos tardíos del tratamiento oncológico, en la atención psicológica y de comorbilidades y en la promoción de estilos de vida saludable, así como en ayudar a normalizar la atención sanitaria. Según los profesionales consultados, lo esencial es que haya comunicación entre el primer nivel asistencial y el especializado para mejorar la calidad de vida de las pacientes, y para que, si existe una sospecha diagnóstica, se cuente con vías de reconducción rápida para las pacientes con cáncer de mama.

Se trata así de crear caminos comunes y formar al médico de Atención Primaria (AP) para que se sienta cómodo en el seguimiento de las pacientes, así como dotarle de la información clínica para conocer la evolución, las terapias recibidas y el riesgo inherente al tratamiento en un informe completo de alta. En cuanto a las pacientes, hay que informarlas de que, aunque pasen a AP, no dejan de

estar controladas. Deben vivirlo como una continuidad, no como un abandono y han de saber que están todos los servicios coordinados y que son atendidas por un equipo multidisciplinar.



La única recomendación que hay que hacer desde un punto de vista de control es una indicación de mamografía anual y una exploración física. Hacer más pruebas no ha demostrado que sea beneficioso

para detectar precozmente una hipotética recaída. Por ello sería interesante que las unidades de Patología Mamaria estuvieran en contacto con los centros de salud. En Valencia, por ejemplo, ya se cuenta con un oncólogo de enlace entre AP y la especializada desde 2007. Ello evita que la paciente tenga una sensación de desamparo si no le sigue viendo su oncólogo de siempre. El médico de primaria necesita tener una facilidad de contacto con el oncólogo, resolución clara y rápida de sus dudas, vías de acceso inmediato e informe protocolizado de seguimiento, lo cual requiere elevar la formación en Oncología de los profesionales de primaria.

El médico de A. P. deberá estar atento a la aparición de aspectos relacionados con el tratamiento oncológico, como sería la aparición del linfedema para remitirlas a un servicio de Rehabilitación. Tiene que controlar los efectos de la hormonoterapia, sangrados genitales en el tratamiento con tamoxifeno, hacer un control de la comorbilidad, de la cardiotoxicidad y neuropatía relacionadas con quimioterápicos, y dar apoyo psicológico a la paciente y a la familia.

En ese abordaje hay que recordar a las supervivientes que mantengan hábitos de vida saludable para evitar las recidivas, prestando especial atención a evitar el incremento de peso, a la salud ósea, a controlar su tensión

arterial, colesterol, etc., como parte de una labor preventiva que se aplica en la población sana. Tampoco hay que dejar de lado el apoyo psicológico ni la ponderación de la reincorporación a la vida laboral.

ISABEL GALLARDO PONCE.

DIARIO MÉDICO, 17-23 DE OCTUBRE DE 2016

LA NECESIDAD DE PONERSE INCENTIVOS PARA VIVIR

En la película *Naúfrago*, dirigida por Robert Zemeckis, el protagonista, Chuck Noland (Tom Hanks), narra cómo una persona logra sobrevivir tras llegar a una isla al caer su avión en el mar. De los objetos arrastrados por las olas, Chuck rescata algunos restos del mismo que le sirven para protegerse de las inclemencias y fabricarse una balsa, un balón (con el nombre de Wilson) y un paquete de la empresa FedEx en la que trabajaba. Al balón le pone ojos y boca para recordarle a un ser humano y le sirve de compañía pues se comunica con él, le cuenta sus alegrías y sus penas- alivia su soledad- y el paquete, intacto con la etiqueta de su destinatario, le recuerda que es un repartidor de FedEx y que su entrega producirá gran alegría a su destinatario. Al salir de la isla en la balsa se le escapa su balón y no logra recuperarlo, lo que le provoca una gran tristeza.

Su vida en la isla como náufrago, es reflejo de lo que nos pasa habitualmente en este mundo. El hombre, como ser sociable, necesita compañía para compartir, por quien luchar, con quien celebrar sus esfuerzos, llorar o reír. Por ello, Chuck creó con el balón un rostro humano y encontró motivos para vivir y estimularse a sí mismo en esta situación límite. Si bien lo primordial era su persona, Chuck necesitaba cada día tener alguien externo para no sucumbir, no desmoronarse, lo que le hizo buscar un cómo que le insufló de una fuerza suplementaria a su propia ansia de vivir. Vivir por algo, para algo y tratar

de ser feliz. En la vida diaria tendemos a comportarnos de forma similar. Nos animamos a nosotros mediante premios accesorios. ¿Sirve para algo?, ¿Es ello absurdo?. Para Fernando Trias de Bes, estos acicates son muy útiles. Y más aún si tenemos motivaciones sociales y



deseamos cumplir el propósito por alguien cercano. En la película **La vida es bella**, el actor y director Roberto Benigni nos enseña, por ejemplo, cómo un padre es capaz de mantenerse alegre en un campo de exterminio nazi para que su hijo sufra lo menos posible. Sin ese amor, mantenerse en tales condiciones resultaría imposible. La actitud positiva es fundamental para vivir y lo es también en condiciones de enfermedad. En la película **“Forrest Gump”**, el protagonista mantiene siempre esa actitud positiva y es perseverante aunque sufre una discapacidad. Tener unas pocas metas por delante que sean posibles de realizar, contribuye a dar sentido al presente. Recuerdo a una anciana con un abdomen quirúrgico por una obstrucción intestinal que nos dijo: “doctores, ustedes hagan lo que puedan pero yo tengo que vivir porque hago falta a mis nietos”. Y sobrevivió. Mantener este talante positivo en la vida normal exige reconocer lo que queremos lograr, pensando en lo que puede ser bueno, útil y beneficioso. Si se trata de alcanzar un objetivo con ilusión, se hará más corto el período de espera. El tener un ideal, un motivo para vivir es una base para luchar y sobrevivir en las condiciones más adversas como las de un campo de concentración. Para Nietzsche, **“Quien tiene un porqué para vivir puede superar casi cualquier**

cómo”, lo que sirve también en las enfermedades en fase avanzada. El equipo tiene que darse cuenta de las metas que puede tener un paciente (recibir una llamada, despedirse, ver a un ser querido que no ha visto tiempos ,etc.) para ayudarlo a conseguirlas. Se alcanza más fácilmente el objetivo si lo sentimos útil. La evolución latente en todas las cosas hace al hombre arquitecto y constructor de sus propios sueños y su realización puede hacerle creador y observador. La vida, así, tiene sentido.

WILSON ASTUDILLO Y CARMEN MENDINUETA

PROFESIONALES CON FATIGA POR COMPASIÓN O BURNOUT: PREVENCIÓN DE DESGASTE

Muchos profesionales sanitarios aman su trabajo y se dedican a ello con todas sus fuerzas pero sufren un importante desgaste que limita sus habilidades y, como consecuencia su satisfacción personal en el trabajo que han elegido. La cuestión del autocuidado de los profesionales sanitarios no se enseña en las facultades y escuelas universitarias; es algo descuidado por los propios profesionales que trabajan en este ámbito.

El Burnout (BO) se caracteriza por tres variables (agotamiento emocional, despersonalización, y baja realización personal), que cuando aparecen tienen una serie de consecuencias personales y profesionales (como aumento de errores médicos y denuncias subsiguientes por mala praxis, por ejemplo).

La Fatiga por Compasión o Desgaste por Empatía (DE) está más relacionada con el deterioro de la relación personal y dificultad para gestionar el sufrimiento (propio y ajeno) por déficit de recursos de manejo emocional. DE se relaciona con el trauma psicológico (los tres ejes que lo definen, reexperimentación, evitación, hiperactivación) Ambos son riesgos psicosociales bastante prevalentes entre profesionales de cuidados paliativos. El BO aparece en cualquier tipo de trabajo (incluidos trabajos industria-

les, administrativos o de alta responsabilidad), el DE sólo se ha descrito en las profesiones de ayuda.



La Satisfacción de Compasión es la Empatía Exquisita Extrema que hace que las personas se sientan satisfechas en su trabajo y contrarresta, al menos en parte, el riesgo de las dos entidades anteriores.

Podemos gestionar las emociones utilizando 4 pasos: nombrar la emoción, aceptarla, identificar su causa, y dar una respuesta (responder o soltar). Entre las herramientas que pueden ser útiles se encuentran las técnicas de autorregulación emocional que incluyen, entre la atención plena y autoconciencia (mindfulness), estrategias de meditación y la escritura reflexiva, porque la autoconciencia es un pilar fundamental para prevenir y disminuir este trastorno. Otras estrategias de prevención y gestión de autocuidado incluyen: aproximaciones sucesivas a las dificultades, formación continua, saber alejarse cuando una situación nos produce malestar, las interpretaciones alternativas de las dificultades percibidas en nuestro quehacer cotidiano, la supervisión y tutela en los casos difíciles.

Conclusiones

El tener herramientas de relación personal y de autocuidado repercute positivamente en la calidad del trabajo objetivo y subjetivo; minimiza factores de estrés asociados e incrementa la calidad asistencial y satisfacción de los usuarios.

Cuando se gestionan bien las propias emociones en la atención a los pacientes (y familiares) se produce el

verdadero encuentro con los enfermos.

El profesional no lo controla todo pero sí puede permanecer, sin huir de la petición de ayuda, trabajando desde un modelo deliberativo (no paternalista).

Debemos potenciar la satisfacción de compasión en nosotros mismos y en nuestros compañeros.

Cuando se aprenden las estrategias de gestión emocional y se saben aplicar son sumamente efectivas y nos pueden ahorrar un coste emocional importante. Es

esencial tener una buena autorregulación emocional y cuidar mucho el entorno personal ajeno al trabajo, que debe ser amplio y equilibrado.



PATRICIA ACINAS.

Psicóloga. Psicooncóloga.
Experta en Cuidados Paliativos

“Del sufrimiento surgen las almas más fuertes. Los caracteres más sólidos están plagados de cicatrices.”
(Khalil Gibran)

LA MUERTE DESEADA ANTE LA ENFERMEDAD GRAVE: A PROPÓSITO DE ROBIN WILLIAMS

Como se publicó en los medios de comunicación de todo el mundo, Robin Williams se suicidó en agosto de 2014 (tenía 63 años). En aquel momento se especuló con la posibilidad de que fuera consecuencia de la enfermedad bipolar que se le diagnosticó unos años antes. Posteriormente, en 2016 se explicó que sufría una enfermedad neurodegenerativa, la demencia de cuerpos de Lewy, que suele ser una entidad clínica que conviene diferenciar de la Enfermedad de Parkinson en estadios iniciales, y que puede venir acompañada de diversos síntomas, entre

ellos alucinaciones, disregulación motora, insomnio, fallos de memoria que suelen originar mucho malestar en quien los padece y, por supuesto, en su entorno más cercano.

El hecho de ser un personaje público y padecer una enfermedad grave que iba a minar sus capacidades físicas y mentales, el miedo a ese deterioro, la repercusión en su trabajo... pudieron ser algunas de las razones que contribuyeron a que este gran actor tomara la decisión de



suicidarse. Las auténticas razones no se conocerán nunca, porque no está él para contárnoslo, pero si podemos intuir que hubo un gran sufrimiento como persona en esa situación. Susan Schneider, la viuda de Robin Williams, publicó recientemente una emotiva carta titulada **Un terrorista dentro del cerebro de mi marido** (A terrorist inside my husband's brain), en la que describe las emociones y sentimientos asociados a la vivencia emocional compleja que ha supuesto para ellos (Robin Williams como paciente, y ella como esposa acompañante y cuidadora principal). Se publicó como editorial en *Neurology* (2016;87: 1308-1311), donde describe que lo hace para compartir su historia personal y para que los médicos comprendan a los pacientes y a sus cuidadores. Susan fue la pareja del actor durante 7 años; cuando celebraban su segundo aniversario de boda comenzaron los síntomas inexplicables para ellos y que afectó a sus planes como pareja. Destaca que lo que mató a su marido fue la

enfermedad (no el suicidio como tal); admira la capacidad de afrontamiento de su marido, "Desde mi posición, vi al hombre más valiente del mundo interpretando el rol más difícil de su vida". Actualmente ella colabora para la Fundación Americana del Cerebro (American Brain Foundation), para dar mayor visibilidad a este tipo de problemas de salud y favorecer que se hagan diagnósticos cada vez más tempranos. El texto completo y original de la carta puede consultarse en el siguiente enlace: <http://www.neurology.org/content/87/13/1308.full>.

PATRICIA ACINAS
PSICO-ONCÓLOGA.

LOS NIÑOS Y LA MUERTE DE UN FAMILIAR EN CUIDADOS PALIATIVOS

La enfermedad y la muerte pueden aparecer a cualquier edad y en cualquier persona. Los menores pueden ver cómo un familiar (padre, madre, hermano, abuelo, abuela, un tío, una tía cercanos...) o incluso un amigo, un compañero, un profesor, un monitor, o cualquier persona significativa, contrae una grave enfermedad que implica un deterioro progresivo que puede llegar hasta la muerte.

La muerte es un gran tabú en nuestra sociedad; no se habla de ella y los menores no tienen la oportunidad de entrar en contacto con la otra cara de la moneda de la vida, que es la muerte. Hay niños de 10-12 años que no saben lo que es un tanatorio, ni qué hacen las personas allí cuando fallece alguien. Los niños tienen menos experiencia personal para asimilar lo que ocurre cuando fallece alguien, tanto a nivel cognitivo como emocional; de ahí la importancia de poder ayudarles y acompañarles en el proceso. Se protege a los niños del dolor y del sufrimiento pero al mismo tiempo se les priva de la oportunidad de afrontar estas situaciones con el apoyo de la familia, y no se les pregunta si desean hacer o decir algo ante la pérdida más o menos esperada de una persona relevante para la familia.



El concepto de muerte es difícil de asimilar para los niños, porque se requieren varios subconceptos (universalidad, causalidad, irreversibilidad, no funcionalidad, continuidad no corpórea) que el niño va adquiriendo a lo largo

de su vida y de manera progresiva. Aunque hay diferencias en función de cada niño, y no se pueden dar edades “cerradas”, la concepción de la muerte en los menores podría resumirse:

- Tabla 1: Evolución del concepto de muerte según edad
- - Hasta los 2 años: No se comprende.
- - De 3 a 6 años: reversible, temporal. Piensan que pudieron causar la muerte.
- - De 6 a 9 años: final, miedo. “les sucede a otros”. Curiosidad, hace preguntas. Castigo.
- - De 9 a 12 años: irreversibilidad, sucede a todos, ansiedad, culpa, miedo, vergüenza.

Esto es importante tenerlo en cuenta, para poder explicar al menor lo que ha sucedido en función de su nivel de comprensión, su edad evolutiva, la enfermedad que ha originado la muerte (es muy diferente si se trata de una enfermedad oncológica, o de una enfermedad neurodegenerativa o de insuficiencia de órgano, o una demencia). Por eso es fundamental explicar de una manera sencilla en qué consiste la enfermedad y que a pesar de todos los esfuerzos de los sanitarios no se ha podido curar a la persona querida.

Las reacciones de los niños ante la muerte pueden ser imprevisibles y en ocasiones muy diferentes de las de los adultos (como ponerse a jugar y preguntar algo después sobre la muerte acaecida). Hay frases que no se consideran recomendables para explicar a los menores lo sucedido, como: “*se ha ido de viaje, está dormido, fue al*

hospital y se murió, Dios se lo ha llevado,...” En su lugar emplearemos expresiones del tipo: “*el cuerpo ha dejado de funcionar, ya no está, no le vamos a ver como antes, pero podemos hablar de él*”

La etapa adolescente es la más compleja y difícil para asimilar la muerte de una persona cercana, ya que a la propia complejidad de la adolescencia como etapa de crisis, se une el engranaje emocional que acompaña a una pérdida de una persona (con culpa, rabia, desesperanza, ambivalencia...). Un buen asesoramiento a los padres por parte de profesionales en el ámbito psico-social y/o profesionales sanitarios y educativos con conocimientos de psicología infantil del duelo, el trabajo con cuentos o canciones, puede favorecer una mejor evolución del duelo en los menores.

PATRICIA ACINAS.

Psicóloga. Psicooncóloga.

EL CUIDADO DE UN ADOLESCENTE CON UN HERMANO ENFERMO

Quisiera reflexionar sobre qué experimenta un adolescente con un hermano enfermo. Me pregunto cómo puede desarrollarse como persona y qué puede aprender cuando alguien tiene a su hermano con una enfermedad grave. Soy enfermera y trabajo en Laguna, un Hospital de Cuidados Paliativos. Son muchos los interrogantes que no siempre encuentran respuestas.

En algunas ocasiones me han preguntado los padres: ¿Es bueno que entren los hermanos a la habitación del familiar enfermo en situación grave?, ¿Se asustarán?, ¿Les prohíbo que vengan al hospital o que pasen a la habitación?, ¿Cómo le digo a mi hijo que se está muriendo su padre o su madre o su hermano? También he tenido profesores que se preguntan cómo abordar estas cuestiones cuándo está un estudiante enfermo. ¿Cómo se trata el tema en la clase? Y si ha fallecido un adolescente

o un hermano de un alumno ¿Qué se habla en clase? O lo que es peor ¿se silencia?. Si nos paramos a pensar en los adolescentes, también nos podríamos preguntar: ¿Qué piensan ellos de todo esto? ¿Con quién hablan? Los jóvenes, a diferencia de muchos adultos, quieren expresar lo que sienten y tienen preguntas y esperan respuestas. Son cuestiones nada fáciles de tratar pero



cuando a los padres y profesores les toca de cerca, les preocupa mucho porque quieren hacerlo del mejor modo. Me gustaría abordar este tema que nuestra sociedad en muchas ocasiones no quiere mirar de frente y oculta la cabeza como el avestruz en el hoyo.

Cuando hay un niño grave con enfermedad avanzada está indicado dar soporte a los padres y hermanos, que suelen ser los grandes olvidados. En un estudio de Kreichbergs¹, se apreció que las familias que tuvieron conciencia de que su hijo sabía que iba a morir y no hablaron del tema se arrepintieron cuando éste murió, mientras que las familias que identificaron las dudas de su hijo y hablaron sobre el proceso de morir, no se arrepintieron de ello. En estas circunstancias, es necesario recalcar que los padres y sanitarios tienen el deber de ayudar a comprender a los hermanos sus cuestiones, dudas o temores, más aún, el adolescente tiene derecho a saber, a ser incluido en la toma de decisiones y a participar activamente sobre la seriedad de la situación de su hermano².

¿Cómo hablarles?. Cualquier información que se ofrezca debe mantener un margen de esperanza (mejoría de síntomas,..) y es necesario para ello crear un ambiente abierto donde el joven pueda expresar libremente sus miedos y preocupaciones para el propio bienestar emocional. Todas las personas menores en proceso de muerte, al igual que en otras situaciones sanitarias, sea cual sea su edad, tienen derecho a recibir información de forma adaptada a su capacidad de comprensión. Existen muchas Asociaciones que ayudan en este sentido como la Fundación Porque Viven.

Entre los problemas descritos por los familiares en general, sin especificar sólo a los hermanos, de los niños enfermos, se encuentran: enfado, sentimientos de culpa, problemas de comunicación, ansiedad y depresión³⁻⁴. Estas actitudes pueden manifestarlas en la escuela, con el resto de compañeros. Es preciso identificarlos tempranamente para que puedan recibir ayuda cuanto antes mejor. Entre las recomendaciones que se dan están la de facilitarles su participación en grupos de apoyo y una atención respetuosa. Los padres piden que se les trate en el hospital con honestidad, con sinceridad, compasión y disponibilidad². Es muy probable que si se les preguntara a los hermanos, responderían del mismo modo. Nolen-Hoeksema et col⁵, nos comentan que la pérdida de un hermano puede llevarnos a varias reflexiones. Por ejemplo, les puede confrontar con su propia mortalidad al tener pocos años de diferencia. El hermano es, por lo general, el único que entiende lo que está viviendo el niño enfermo. También pueden darse distintas relaciones entre hermanos, desde una gran sintonía hasta un conflicto que marque esa convivencia.

Una de los aspectos que manifiestan los profesionales que atienden a las familias es que los padres preocupados por el cuidado del enfermo, “abandonan” la atención de los hijos sanos y que éstos se pueden volver celosos en las circunstancias que están viviendo. “Otra vez está malo y ya no veré a mamá ni a papá hasta dentro de varias semanas”. La detección precoz de esta carencia

afectiva, facilitará que puedan expresar lo que están viviendo, lo que les preocupa, lo que les asusta,... y será el primer paso para que reciban una ayuda eficaz junto al hecho de no estar solo en estas circunstancias. Los adolescentes deben saber que existe el sufrimiento, la muerte, el envejecimiento, la enfermedad... Si se concentra solo en los valores positivos tendrá una incapacidad para tolerar la frustración y una gran dificultad para manejarse

en situaciones adversas. Tenemos demasiado protegidos a los niños y jóvenes, y esto puede ser un inconveniente para su fortaleza. La vida es compleja y tienen que saberlo.



ENCARNACIÓN PÉREZ BRET

- 1. Kreichbergs, et al. N. England J.Med. 2004; 351 (12): 1175-86
- 2. Gutierrez C. J.L. Cuidado del adolescente con enfermedad terminal, ajuste familiar y soporte. En: Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Editada por W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C.Mendinueta, et al. Paliativos Sin Fronteras, San Sebastián, 2015, 89-96.
- 3. Bernadá, M., Dall'Orso, P., Fernández, G., et al. (2011). Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de C. paliativos pediátricos. Revista Médica del Uruguay, 27(4), 220-227. Disponible online: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902011000400004&script=sci_arttext&tlng=es
- 4. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. Arch Pediatr Adolesc Med 156(1): 14-9. Disponible online: <http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/156/1/14>. Consultado 22/10/2016.
- 5. Nolen-Hoeksema, S., Larson, J., & Larson, J. M. (2013). Coping with loss. Routledge. Pag 45.
- 6. Alba, R. M. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr Integral, XI, 926-934.

CÓMO ACOMPAÑAR EN EL PROCESO DE DUELO

El duelo es una respuesta emocional causada por la pérdida de una relación cercana y es un hecho natural que se produce en un 5 a 9 % de la población cada año, por lo que nadie se escapa de acompañar a otros en el duelo porque todos, tarde o temprano, somos huérfanos. La mayoría de las pérdidas significativas se producen en el contexto de una unidad familiar y acompañar en el duelo, es un reto para todos ; saber cómo hacerlo es una gran necesidad, porque la pérdida de un ser querido no deja indiferente a nadie y la muerte es una parte inseparable de la vida.

El manejo del duelo requiere un trabajo mental de contención y esfuerzo para tolerar el sufrimiento y combinar la voluntad personal con una buena utilización de los recursos de ayuda, tanto propios como de familiares y amigos, para así facilitar su asimilación y una adaptación más positiva a las pérdidas. Su elaboración no depende del paso del tiempo, sino del trabajo que se realice, del contexto relacional y los significados que la pérdida tiene para el doliente, que tienden a ser reconstruidos después de su fallecimiento. Worden y Rando conciben el duelo como un proceso dinámico y se cambia la idea de pasar por fases o etapas de forma pasiva a la de realizar "tareas" para que haya un trabajo de duelo efectivo: aceptar la realidad de la pérdida, experimentar el dolor de la aflicción, adaptarse al medio en el que ahora falta el ser querido y retirar la energía emocional desde la persona ausente, reinvirtiéndola en otras relaciones para continuar viviendo, todo esto con un carácter individual.

En el proceso elaborativo el doliente emprende diversos trabajos psicológicos con una primera tarea: aprender a aceptar la pérdida, siendo normal que se experimenten diversas sensaciones que van desde el shock con incredulidad y negación de la realidad con un cierto entumecimiento defensivo que actúa como un manto protector para amortiguar el impacto de la pérdida. Le siguen

generalmente sentimientos de tristeza, ensimismamiento, desinterés, culpa, rabia y algunas alteraciones cognitivas y psicomotoras. En general, existe una tendencia a un alto grado de aceptación desde el primer mes en el caso de las muertes naturales y que ésta aumenta con el paso del tiempo. La incredulidad tiene un pico al mes de la pérdida, la de añoranza a los 4 meses (es más común que el ánimo depresivo), el enfado a los 5 meses y la depresión a los 6 meses. Estos plazos pueden alargarse en caso de muerte inesperada, de un niño o que se perciba como no natural, como el suicidio o el homicidio.

La preparación con tiempo para una muerte prevista se asocia con un mejor ajuste psicológico a la pérdida. En ocasiones aparece una turbulencia afectiva que puede durar semanas o meses. Aquí es necesaria la compañía de otros seres humanos para atravesarla con éxito, especialmente la escucha activa, que es la mejor terapia en medio del sufrimiento por la pérdida de un ser querido, para terminar



con la muerte social, la soledad. Durante este tiempo, la persona afectada requiere narrar a otros los recuerdos que tiene del fallecido, cómo fue atendido, cómo fue su situación y hechos positivos que conoce, lo que le sirve para construir una historia que perdure en el tiempo y dé sentido a su vida. El repaso que hace al conversar sobre lo vivido le permite recalcar los puntos positivos de la relación, lo que le facilita aceptar su ausencia. Quedan así al final aquellos recuerdos que le sirven para volver a emprender el camino.

En este tiempo del duelo es de gran ayuda la presencia de amigos que escuchen al doliente, que le arropan en los momentos de tristeza, que le permitan expresarse, decir lo que siente y llorar si le apetece. La verdadera escucha que da la buena compañía en estos momentos de dolor es la solidaridad de la que habla Miguel de Unamuno: "El mundo no necesita de más luz, sino de más cordialidad. No nos mata la obscuridad sino la indiferencia". Pasado un tiempo variable, la mayoría de personas empieza a readaptarse a la ausencia del fallecido y aprende a reubicarle en un lugar de su memoria, a llevarle dentro y tenerle presente mientras vive. Elaborar el duelo, no sólo significa aceptar que murió, sino también integrar la propia mortalidad, cuya conciencia se hace más patente con ocasión de la muerte de la persona querida. Como dice J. Masiá, "la muerte pone al ser humano en estado de pensar, lo deja en estado, lo deja embarazado de la filosofía". Tener presente la muerte nos ayuda a ser más responsables sobre lo que queremos hacer con nuestra vida. Vivir la propia muerte consiste en elaborar sanamente el duelo anticipatorio, en hacer de la experiencia de la pérdida una oportunidad para buscar sentido en las relaciones interpersonales y en los valores que pueden dar calidad y significado al presente.

WILSON ASTUDILLO Y MAGDALENA PÉREZ

Es tan corto el amor y tan largo el olvido. Pablo Neruda

LA COOPERACIÓN Y EL VOLUNTARIADO

NUESTRO PRIMER NIÑO EN PSF MELILLA

La beta talasemia mayor (BTM) es una enfermedad hematológica hereditaria donde se produce una alteración de la generación de parte de las cadenas de la hemoglobina beta, que da lugar a una anemia con variedad de manifestaciones clínicas muy graves. Los bebés están

bien al nacer, pero en el segundo semestre de vida aparecen los signos y síntomas, que tienen tratamiento, pero sin él la muerte se produce en pocos años. La mayoría de las manifestaciones de la anemia y de la hemólisis pueden ser controlados por regímenes agresivos e hipertransfusión. Existen, sin embargo, muchos lugares del mundo donde el consejo genético como la terapia intensiva no están disponibles.

Por su importancia, deseamos comunicar que hemos cuidado nuestro primer niño afectado de esta enfermedad. Su historia es la siguiente: Amin Mohamed era un niño de 14 años que vivía en la provincia de Nador, Marruecos. Cuando lo conocimos, el paciente se encontraba ingresado en el Hospital Comarcal de Melilla, en situación de terminalidad debido a complicaciones de su enfermedad por hemocromatosis, con cardio-esplenomegalia. Presentaba disnea en reposo, no toleraba el decúbito, tenía necesidad de oxigenoterapia durante todo el día y de perfusión de cloruro mórfico IV para mejorar su disnea. Cuando supimos de su deseo de ir a Marruecos a pasar sus últimos días con su familia, les explicamos el apoyo que podíamos ofrecerles y, sobre todo, les hicimos sentir que no iban a estar solos en esos duros momentos. Este deseo del niño de irse a su domicilio, aterrizzaba a sus padres porque tenían miedo de que en casa no se le pudieran prestar todos los cuidados que precisaba y porque, a pesar de estar informados de la situación de su hijo permanecían en fase de negación y no querían dejar de luchar para que se mantuviera con vida. Fueron necesarias muchas conversaciones y horas de explicaciones para hacerles ver que no iban a estar solos porque los íbamos a acompañar.

Al final, Amin Mohamed consiguió que aceptasen que se fuera. Les proporcionamos un concentrador de oxígeno para su domicilio y otro portátil para que pudiera hacer el trayecto hasta Marruecos, instruimos a su familia sobre cómo administrar la medicación a través de la vía subcutánea y le pusimos un infusor con cloruro mórfico. El primer día que fuimos a visitarlo a su domicilio tras el

alta hospitalaria todo había cambiado. Amin estaba sonriente y tranquilo rodeado de todos sus familiares, y sus padres también tenían paz, ya no tenían miedo porque su hijo estaba feliz y eso era lo más importante.

Estuvimos casi un mes asistiéndolo en su domicilio, una o dos veces por semana, según precisara, y manteniendo contacto telefónico con ellos casi a diario. También le proporcionamos fisioterapia respiratoria que le fue de gran ayuda, hasta que al final, se fue apagando poco a poco, sin dolor y sin sufrimiento, como si estuviera dormido.

Esta atención nos marcó a todo el equipo que lo asistimos, por la dureza de ver cómo se va la vida de un niño, porque al principio nosotros también tuvimos miedo a verlo marchar y sufrir. Pero al final el miedo se disipó y se convirtió en satisfacción, en la alegría de verlo feliz, de ver a su familia tranquila y de haberle podido acompañar

hasta el último momento. Nuestro primer niño asistido en paliativos nos estimuló para ser mejores paliativistas.



ALICIA RUBIO RAMOS Y MOHAMED BENAZZOUZ BENKARROUM.
PSF MELILLA

EXPERIENCIAS DE UN BECARIO CAMERUNÉS EN ESPAÑA

Soy Christian Tsotie enfermero del Centre Hospitalier Dominicain Saint Martin de Porres (CHDSMP) en Yaundé-Camerún. Esta estancia ha sido posible gracias a las gestiones de Paliativos Sin Fronteras (PSF) con el apoyo de la IAHPC (International Association of Hospice and Palliative Care). Empecé mi formación en Mayo, 2016 en Madrid en el centro de salud Arroyo de la Media Legua de Moratalaz en el ESAD (Equipo de Soporte y de

Atención Domiciliaria del Servicio Madrileño de Salud). Trabajé en una unidad muy especial constituida por Nuria Pérez (médico) y Beatriz Gutiérrez (enfermera) que fueron muy amables y acogedoras. Durante esta pasantía tuve la oportunidad de conocer más sobre el manejo a domicilio de los pacientes en CP, a evaluar y controlar el dolor y otros síntomas, a usar los materiales para los cuidados, infusores, etc, y cómo es la organización y la planificación de los cuidados a domicilio, el soporte de la familia y la importancia del trabajo en equipo. Agradezco de modo especial a Begoña Sedano, que me ha sido de una ayuda incondicional y excepcional, a Leonor González, Directora del Centro de Salud, y a todo el personal de ESAD sureste.



En Madrid también tuve la oportunidad de rotar en Laguna, donde los enfermos están muy bien cuidados. En este centro (Fundación Vianorte-Laguna) he estado con Pilar Campos (Directora de enfermería), Encarna Pérez (Responsable del Área de formación) y Javier Rocafort (médico jefe); a quienes agradezco de manera especial. Aquí, recibí una muy buena formación en el manejo del dolor y de otros síntomas, sobre el cuidado de las úlceras y la valoración de los pacientes, sobre todo en Situación de últimos Días (SUD). Además de actualizar mis conocimientos, esta pasantía me permitió aprender otras atenciones que ofrecemos a los pacientes en mi unidad en Camerún y a darme cuenta de otros elementos

que pueden ayudarnos a ofrecer unos cuidados más eficaces a los pacientes y a las familias en la asistencia domiciliaria.



La segunda parte de mi estancia, junio y julio de 2016, la realicé en el Instituto D'Oncología Clínica (IDOC) de Barcelona ya que tenemos el proyecto de abrir el hospital de día en Oncología en Yaoundé. Por eso agradezco a la Fundació Técnica i Humanisme, particularmente al Dr. Alfons Modolell (Director Médico), la Dra. Madroñal Caterina (Comisión científica) y Dr. Josep María Iglesias (Presidente) que me recibieron con mucho afecto y me ofrecieron las mejores condiciones para aprender. La Oncología era una especialidad nueva para mí y la considero muy importante para aliviar el sufrimiento y la supervivencia de los afectados.

Durante esta pasantía, he aprendido a conocer los citostáticos, a prepararlos, administrarlos según los protocolos y a manejar las toxicidades que pueden producir. Si bien no tengo la pretensión de saber todo acerca de los citostáticos, he podido reunir el material necesario para aprender y aumentar los conocimientos y ser capaz de aplicarlos en el futuro Hospital de día. De una manera particular, agradezco a Mercedes Martínez, Montse Gómez (enfermeras) mis profesoras durante mi rotación, quienes me brindaron su experiencia profesional con mucha paciencia y buena pedagogía y a todos las personas del IDOC, que han sido muy amables conmigo. Una vez más agradezco muchísimo a Paliativos Sin Fronteras por

esta oportunidad que me ha dado para hacer esta pasantía. Os prometo que haré todo lo posible para mejorar la atención de los pacientes paliativos y oncológicos en el CHDSMP de Mvog-betsi en Yaoundé.

CHRISTIAN TSOTIE

ENFERMERO CAMERÚN

ROTACIÓN DE LA DRA. MYRIAM GEORGES: HAITÍ



Yo soy Myriam Georges Brisma, de nacionalidad Haitiana, Peditra que trabajo desde hace tres años en el Hospital nos Petits Freres et Soeurs(Saint Damien) en Oncología Pediátrica. Ante todo quisiera agradecer a Cuidados Paliativos sin Fronteras, a la Internacional

Association of Hospice and palliative care (IAHPC), al Hospital Universitario de Cruces por la oportunidad que me han dado para actualizar mis conocimientos y adquirir nuevos sobre los cuidados paliativos. Fue un honor para mí estar durante en Mayo del 2016 en el Hospital Universitario de Cruces. La experiencia fue muy buena aprendí y comprendí que los cuidados paliativos van más allá de lo que muchas personas pudieran pensar, ya que hasta estos momentos muchas personas consideran que los CP son para pacientes en fases terminales de su enfermedad pero pueden hacer mucho bien a los enfermos crónicos. He podido comprender mejor el concepto de los CP ya que aquellos y el alivio del dolor son dos derechos humanos esenciales.

Quisiera agradecer especialmente a Paliativos Sin Fronteras y a la IAHCP por su apoyo incondicional, al Dr Jesús Sánchez, de Cruces quien fue mi tutor durante todo este mes y al equipo asistencial de Cuidados Pediátricos a Domicilio y de Adulto, a los médicos del servicio de

Oncología del Hospital Cruces, a las Hermanas Esclavas Sagrado de Corazón por la acogida, a la Hermana Isabel Tudanca a mi hospital(Saint Damien) especialmente a la jefa del servicio de Oncología, la Dra Pascale Y.Gassant, Sin ellos esta rotación no habría sido posible.

EN CAMERÚN TODAVIA HAY QUIEN PIENSA QUE LOS CP SON UNA UTOPIA

ENTREVISTA A ANDRÉE SIDONIE LYEB, PSICÓLOGA CLÍNICA, MIEMBRO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS- CAMERÚN Y EX-BECARIA DE PSF EN ESPAÑA

En el Centro Católico de Salud de Bikop, en la región centro-sur de Camerún, donde trabaja desde septiembre de 2016, todos la conocemos como Sidonie la psicóloga. Sidonie es la que habla profundo y claro a las personas con VIH, a las que acompaña en su enfermedad y la que no tiene reparos en abordar cuestiones como la muerte y el duelo, o la dignidad de los enfermos terminales. Temas que, según afirma en esta entrevista, aún son tabú en un país como Camerún.



Pregunta: ¿Cómo empezó tu experiencia en el área de cuidados paliativos?

Respuesta: El concepto de cuidados paliativos era nuevo en Camerún hasta hace muy pocos años. Sólo se empieza a trabajar con seriedad a partir del 2010-2011. Mi primera exposición a un caso de enfermedad terminal fue en 2009, año en el que acompañé a una persona con SIDA hasta el momento de su muerte. El hecho de que toda su familia la rechazara me hizo reflexionar sobre la dificultad como profesional de la psicología de acompañar a pacientes terminales, pero también de la importancia de ayudarles a que visualicen su propia muerte.

A ellos y a su entorno más inmediato. A partir de ese momento, y gracias a que entré en contacto con la Dra. Ana Gutiérrez y que Paliativos Sin Fronteras (PSF) buscaba implantarse en Camerún, comencé mi formación en el área. Esta etapa me llevó a disfrutar de una beca de PSF en el Hospital de Cruces de Bilbao en el año 2013, donde roté por el servicio de cuidados paliativos domiciliarios, dentro de la unidad de psiquiatría. Todo ese conocimiento que fui adquiriendo me permitió entrar a formar parte de PSF-Camerún y colaborar en la edición de la Guía de Cuidados Paliativos de Camerún.

P: Desde el punto de vista de la psicología clínica, ¿por qué es importante ofrecer cuidados paliativos a un paciente?

R.: Porque es vital poder enfrentarlo a sí mismo y a su destino. La enfermedad nos hace entender que no dominamos nada. Saber que vamos a morir y aceptarlo nos da coraje y conciencia sobre algo que rechazamos inconscientemente. Es crucial para estos enfermos y su familia poder anticipar el duelo y prepararse para lo que irremisiblemente va a llegar.

P: ¿Cuáles son hoy en día las barreras que impiden la implantación total de cuidados paliativos hospitalarios en Camerún?

R.: Aunque se pueda creer así, no son las instituciones las que no están preparadas. Es la gente la que no siempre está preparada para ingresar en estas unidades. Se necesita, además, un cambio de concepto médico. En Camerún, los médicos huyen de la muerte. Los planes de formación del personal médico deberían ser actualizados, porque aquí se aprende que el doctor es el que cura, pero no el que está ahí en el momento de la muerte. Todavía hay gente que piensa que los cuidados paliativos en Camerún son un sueño, una utopía.

P: Desde el punto de vista de la familia del paciente, ¿Qué concepto existe en Camerún sobre la necesidad

de cuidar a los enfermos hasta el final?

R.: Aquí las familias envían a un familiar al médico porque quieren que se cure. Si les dicen que no hay nada que hacer, que la persona va a morir, la situación se mira desde un punto de vista financiero: ¿por qué seguir invirtiendo en alguien que no va a poder vivir? En Camerún las familias gastan mucho dinero en curar a sus enfermos y en darles un entierro por todo lo alto, pero no hay dinero para cuidarlos en sus últimos momentos de vida. No está en nuestra cultura. Aún así, es verdad que todavía es difícil ver personas abandonadas en los hospitales. De algún modo procuran cuidarlos, aunque no sea una prioridad.

P: El VIH y el cáncer, ¿han cambiado la manera de morir y acompañar a los enfermos en Camerún?

R.: Sí, mucho, sobre todo la manera de cuidarlos. Antes el paciente era un objeto pasivo de cuidados medicalizados. Ahora, con el auge de las enfermedades crónicas, el enfermo necesita colaborar e interactuar. Ahora han cobrado relevancia las dimensiones psicológica, familiar, social y espiritual. Es un nuevo camino.

MARÍA JOSÉ LEÓN

LA HUMANIZACION DE LA MEDICINA Y EL VOLUNTARIADO

LA COOPERACIÓN Y LA MISERICORDIA.

Hace pocos días entrevistaban a Adela Cortina en El País y a la pregunta ¿El hombre es un lobo para el hombre?, contestó que nuestro cerebro está capacitado para la cooperación, no sólo para el egoísmo. Eso es lo que nos ha permitido salir adelante. Un jefe indio contaba que en todo hombre conviven el lobo de la misericordia y el lobo del egoísmo. “¿Y cuál gana?”, le preguntaron. “El que alimentéis contestó”. En todo ser humano conviven

el egoísmo, la cooperación, la bondad.... ¿Y qué valores alimentamos?. Para eso sirve la educación.

La misericordia transforma el mundo. Hay muchas personas que generan esperanza, defienden la dignidad de otras personas y sus derechos. Dan testimonio vivo y activo de que el mundo puede cambiar, por ello nos viene bien recordar que el mejor tiempo es el presente y el poema de la Madre Teresa de Calcuta:

“El día más bello: Hoy
 La cosa más fácil: Equivocarse
 El error mayor: Abandonarse
 La raíz de todos los males: El egoísmo
 La distracción más bella: El trabajo
 La peor derrota: El desaliento
 Los mejores profesores: Los niños
 La primera necesidad: Comunicarse
 La que hace más feliz: Ser útil a los demás
 El misterio más grande: La muerte
 El peor defecto: El mal humor
 La persona más peligrosa: La mentirosa
 El regalo más bello: El perdón
 Lo más imprescindible: El hogar
 La ruta más rápida: El camino correcto
 La sensación más grata: La paz interior
 El resguardo más eficaz: La sonrisa
 El mejor remedio: El optimismo.
 La mayor satisfacción: El deber cumplido
 La fuerza más potente: La fe
 Las personas más necesarias: Los padres
 La cosa más bella: El Amor”.

HUMANIZACION DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERIA

Una amenaza, que actualmente está presente en todos los ámbitos de la vida social, es la que tiene que ver con

la deshumanización. El futuro prioriza lo económico, focaliza lo social y casi no lo subvenciona. El desafío es, entonces, cómo dar repuesta al mercado, a las nuevas tendencias, sin perder de vista su carácter humano, que es y debe ser el eje, o la razón de ser de los C. Paliativos (CP).



Los Cuidados Paliativos derivan del término Pallium, que etimológicamente, significa cubrir con una prenda a “los que pasan frío”, cuando la medicina curativa no tiene más cabida. La esencia de los CP se destaca en el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes con enfermedades terminales. El acompañamiento al enfermo en el final de la vida ha estado tradicionalmente dirigido hacia la muerte, porque era más importante ocuparse del alma que de los cuidados del cuerpo. Esta concepción de cuidar del “moribundo” fue dando lugar al cuidar “de la persona en el final de la vida”, prestando interés a todo lo que altere la calidad de vida que le resta.

El hombre es un ser bio-psico-social, que interactúa dentro del contexto de su ambiente. Partimos de la base de que la Medicina, en general, como ciencia y la Enfermería, en particular, como profesión, constituyen un servicio encaminado a satisfacer las necesidades de salud de las personas enfermas, individual o colectivamente en todas sus esferas, no pudiéndose acotar solo a lo técnico, sino que debemos ir más allá para brindar cuidados paliati-

vos humanizados y de calidad. La Enfermería prestará unos cuidados convenientes que preserven la dignidad de la naturaleza humana, siendo maestra, consejera y administradora, y ejerciendo correctamente su labor en el “Arte de Cuidar”.



Vivimos en una época en la que es preciso realizar una profunda reflexión sobre los aspectos humanos, valores y actitudes de las profesiones sanitarias. Desde la primera mitad del siglo XX, los cuidados de enfermería se están convirtiendo en la “técnica”, dejando a un lado los denominados “cuidados”, que son en realidad la base de la profesión. El sufrimiento de quien muere puede ser mermado por los que cuidan, con solo una mirada, con la forma de estar, con un apretón de manos con ternura y complicidad, por un gesto de cariño y empatía. La muerte es un peaje obligatorio por el que debemos pasar, por tanto, el ofrecer cuidados humanizados a pacientes en el final de la vida es acompañarlos por una travesía, para despedirlos con dignidad al llegar a su destino.

Los cuidados paliativos humanizados nos permiten comprender que existe un límite para la ciencia (cura), pero no existe límite para los cuidados. No podríamos minimizar o menospreciar la necesidad de basar una profesión en unos procedimientos. Ningún oficio, ninguna profesión, puede ejercerse sin la utilización de técnicas. Pero se requiere considerar los límites de su utilización, estudiar su umbral de eficiencia (no de eficacia) y no quedarse anclados sólo en el terreno de la curación. Para que la técnica permanezca al servicio de los cuidados,

y no que los cuidados sean puestos al servicio de la técnica, es indispensable cuestionar la necesidad de su utilización según el conjunto de problemas humanos que plantea la enfermedad.

Por ello, tal vez sea el momento más idóneo para hablar de ética profesional, sin temor a moralismos trasnochados, en el marco de un Código Deontológico, lo que constituye el armazón de nuestra profesión. Sin embargo, cada vez con mayor fuerza van aumentando las voces que hablan de falta de ética, y de deshumanización. Desearíamos que el pilar fundamental de los CP nos permita mantener en conciencia que los valores que manejamos son auténticamente fundamentales: el bienestar, la libertad, la dignidad, en definitiva, la vida humana, y que nos ayudara a asentar con razones de carácter ético las decisiones que tomemos, para asegurar los derechos de nuestros pacientes.



NAWAL MOHAMED HAMETE
DIEGO SANTAMARÍA AMAT
PSF MELILLA

BIBLIOGRAFIA

- Brusco, A. (2015). *Humanización de la asistencia al enfermo*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud, 1998.
- Pangrazzi, A. (2002). *Girasoles junto a saucos: en diálogo con los enfermos* (Vol. 2). Editorial SAL TERRAE.
- Ariza Olarte, C. (2009). La excelencia del cuidado. Un reto para Enfermería. *Universidad de Colombia*.
- Arias, M. R. (2007). *La Ética y la Humanización del cuidado*, Magistrada del Tribunal Nacional Ético en Enfermería. Bogotá Colombia.

“Humanizar el cuidado al final de la vida, es sembrar semillas de Amor y de Compasión para la eternidad”

HUMANIZAR EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA

La crisis por la que está pasando la humanidad, llamada crisis económica, en realidad, es una crisis existencial que ha hecho que la sociedad se quiebre en todos los ámbitos de la vida; en el plano económico, en los valores, en el trato personal, en definitiva: una crisis del ser humano.

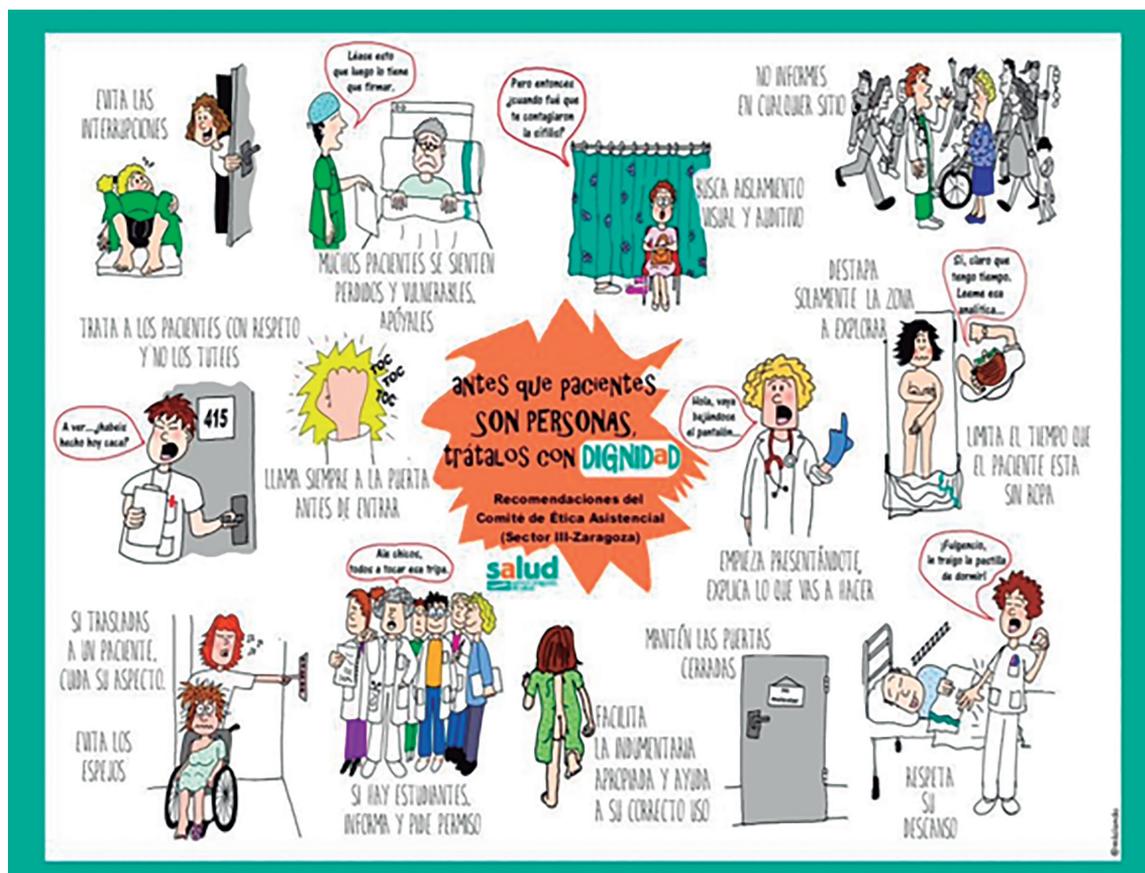
Los valores de la sociedad se han cimentado en lo material, en lo tangible; la humanidad ha tocado fondo, y por ello debe resurgir. Esta situación, ha llevado a una eclo-

sión - como ya sucediera en otras etapas de la historia -, a una nueva Era que ya ha comenzado, una 'revolución de las emociones': la **HUMANIZACIÓN**.

Antes de comenzar con los matices que conlleva la Humanización, es importante hablar del significado de la palabra Humanizar. En el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (DLE-RAE), encontramos la siguiente definición:

HUMANIZAR: Hacer humano, familiar y afable a alguien o algo.

Si tuviera que hacer una definición de lo que representa



POSTER 'DIGNIDAD/DIGNITY' ELABORADO POR LA DRA. MÓNICA LALANDA (ILUSTRACIONES) CON LAS RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DE ZARAGOZA. Se reproduce con autorización de la autora. *Humanizar el cuidado al final de la vida*

HUMANIZAR, sin duda alguna, elegiría esta imagen: La instantánea refleja cómo debería ser el encuentro entre el voluntario o el profesional sanitario, y el paciente. El hecho de tomar la mano de la persona que se encuentra enferma o en soledad supone: acariciar su incertidumbre, sembrar esperanza; poner luz en un tránsito de su existencia en el que puede haber oscuridad; y tranquilizar la vulnerabilidad que siente el ser humano cuando está postrado en la cama de un hospital.

En la actividad cotidiana de un hospital se dan situaciones que hacen que los pacientes sufran más allá de su estado clínico. Los espacios, las instalaciones, el ruido, la falta de recursos, la intimidad y dignidad del paciente y la mala praxis de algunos profesionales sanitarios, pueden llevar a la Deshumanización de la Salud. El Comité de Ética Asistencial de Zaragoza propone las siguientes recomendaciones para Humanizar la Salud con la premisa: "antes que pacientes son personas, trátalos con DIGNIDAD".

En todas las viñetas se dan situaciones que atentan a la dignidad del paciente, lo que hace que exista una atención al paciente deshumanizada, y alejada de la sensibilidad, empatía, cercanía y del trato afable que es de esperar por parte de los profesionales sanitarios.

¿Cómo podemos Humanizar al final de la vida? Ante una persona que sufre siempre tenemos algo que aportar. Aunque no podamos realizar una ayuda concreta, el sólo hecho de escuchar reconforta a la persona.

Deberíamos:

- Actuar con humanidad, delicadeza y sensibilidad
- Utilizar la empatía
- Compasión
- Tener vocación de ayuda
- Respetar las creencias y la intimidad del enfermo
- Responsabilidad y confidencialidad

Ante el final de la vida hay que tener en cuenta que vivi-

mos en una sociedad en la que la muerte sigue siendo un tabú, por lo tanto, es probable, que cuando nos encontremos en ese trance de la vida, tengamos cosas que desearíamos hacer. A continuación se detallan algunas recomendaciones para ayudar hacer realidad las últimas voluntades en el final de la vida:

- Amor: reencontrarse con la persona que siempre ha querido (si no está con ella)
- Asuntos Familiares: reconciliarse con un ser querido, ver a alguien con el que perdió el contacto...
- Lugares de la vida: decir adiós al lugar donde creció, donde fue feliz...
- Naturaleza: ver el mar, un lugar que quiso visitar y no pudo, viajar por última vez a su paraíso recurrente... Otro aspecto importante y a tener en cuenta, son las palabras que se pueden decir en el final de la vida: Te quiero, gracias, perdóname, te perdono...

Para finalizar, quiero compartir este pensamiento filosófico sobre la trascendencia de la vida: Aristóteles pensaba que quizá se llegue a saber qué es la felicidad si llegamos a comprender cuál es la actividad y la tarea peculiar y propia del hombre. La felicidad es la actividad del alma

conforme a la virtud perfecta.



ALMUDENA TORRES CALLES

COORDINADORA DE VOLUNTARIADO

EL VOLUNTARIADO : UNA FORMA DE GENEROSIDAD

"Regalar tiempo o dinero, sabiduría o afecto no solo beneficia a quien lo recibe. También favorece a quien lo da, porque ser desprendidos hace que nos sintamos más alegres, mejores personas e incluso más sanos", escribe Gerber Torres, en su artículo "Ser generoso sale a cuen-

ta". En este artículo analiza el porcentaje de personas de distintos países que han contestado a la pregunta sobre si han donado dinero a alguna causa, encontrando que éstos van desde Myanmar (90%), Laos 63 %. Haití, 44 %, España, 28 %, a Georgia con un 4 %. Llama la atención que la generosidad no esté relacionada con la capacidad económica sino con la sensibilidad. "Más hace quien quiere que quien puede", dice G. Meurier.

Menciona G. Torres otras formas de ser dadores, entre ellas el voluntariado, que permite entregar el tiempo que tenemos a causas de interés social. Los voluntarios que colaboran con el personal sanitario en el cuidado del enfermo, son elementos muy importantes para hacer más humana su atención. Su compromiso mayor y su función principal se orienta al encuentro personal, a la escucha en clima de amistad y comprensión, a la hospitalidad y a la calidad de las relaciones humanas. Pueden intervenir en varios aspectos clave para restaurar o preservar su salud y calidad de vida. Como bien se expresa Carmen Furés, "Ciertas carencias se pueden cubrir con dinero como proporcionar comida, vestido, hacer limpieza, etc., pero hay otras que sólo pueden cubrirse de forma gratuita y fraternal: no puede contratarse a nadie para dar amistad, solidaridad, comprensión y éstas son necesidades tan básicas como la falta de alimento", más aún si no existe un grupo familiar detrás o éste es muy reducido. En España en los últimos 10 años, el 16 % de la población ha hecho o hace voluntariado. Parece que es más fácil desprenderse de dinero que del tiempo.

Los CP, llamados también cuidados de confort, que procuran mejorar la calidad de vida en la terminalidad y apoyar a las familias, surgieron en el Reino Unido en los años 60 como una obra del voluntariado y una respuesta social al sufrimiento de los enfermos con cáncer que eran sometidos hasta el final a tratamientos de intención curativa, demasiado intensos de soportar sin un alivio de los síntomas y el consuelo.

Existen varias formas de generosidad muy importantes,

como la de tipo relacional y emocional que incluye la hospitalidad hacia los otros, la disponibilidad para ejercer de tutores, la capacidad de reconocer los logros y los méritos de los demás o la de abrirse afectivamente para compartir penas y sufrimientos, y son varios los estudios en donde se manifiestan los beneficios potenciales de ser espléndidos. Así, los que son más hospitalarios y desprendidos afectivamente tienden a ser más saludables, a tener una mayor sensación de crecimiento personal, a ser más alegres y felices.

Parece, efectivamente, que la alegría de dar es mayor que la de recibir y hay un hecho esencial: al ser más generosos, no solo estaremos contribuyendo a un mundo mejor, sino que esta acción impactará positivamente en nuestro propio bienestar. Por ello vale la pena proponernos ser más generosos. No hay que esperar a tener más dinero o más tiempo para hacerlo, porque al final, nos beneficia a nosotros mismos.

Ayudar a la gente a atravesar por las adversidades de su enfermedad y ser testigos del coraje y sentido común que demuestran, es un privilegio. El éxito del trabajo del voluntariado se debe a una profunda motivación personal y al intenso papel afectivo que normalmente adquieren con el enfermo. El voluntariado contribuye a la humanización de la asistencia sanitaria haciendo posible desarrollar un mundo menos aislado, más solidario y más favorable para el bienestar personal y social de los enfermos y sus familias.



**WILSON ASTUDILLO
Y MARINA GURIDI**

Torres G. Ser generoso sale a cuenta. El País Semanal, 20-11-2016.

Astudillo W., Egido, M. Muñoz, J. Vázquez N. Gómez S. El voluntariado en las enfermedades crónicas y termi-

nales Guía de recursos sociosanitarios y paliativos de Álava, 2010

“Hay personas que luchan un día y son buenas. Hay otras que luchan un año y son mejores. Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos. Pero hay los que luchan toda la vida por los demás, por los que más necesitan. Esos son los imprescindibles.”

PRESENTACIÓN DEL VOLUNTARIADO PSF



Escribo estas líneas con motivo de presentaros el Voluntariado Paliativo, y porque quiero compartir con vosotros la ilusión y el agradecimiento que siento por poder estar de nuevo coordinando el Voluntariado en PSF.

Hace algunos años (2002-2004), tuve la oportunidad de que nuestro presidente, el Dr Wilson Astudillo, me invitara a participar como voluntaria en la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL). En aquel entonces la oficina de la SOVPAL estaba en la Clínica San Ignacio de San Sebastián. Recuerdo aquellos años con mucha nostalgia por lo que significaron para mí y así empecé recopilando información e introduciendo datos para lo que sería la Guía de Recursos Sociosanitarios al final de la vida en Gipuzkoa, 2003

Transcurridos unos meses, Wilson me propuso que coordinara el programa de formación: El Cine y el Voluntariado, así como el Teléfono Paliativo. Para entonces, ya había un grupo de voluntarios que venían por la sede de

la SOVPAL, y que mostraron mucho interés por todas las actividades que se realizaban en la asociación.

El grupo de Voluntariado que había en aquellos años estaba compuesto por personas con una calidad humana extraordinaria; siempre dispuestas a colaborar en todo aquello que se necesitara. Guardo un recuerdo muy entrañable de aquellas personas con las que compartí tan buenos momentos. Tal vez se deba a esa labor solidaria que nada pide a cambio, y el hecho de que sea con pacientes que se encuentran en la fase terminal de la vida, lo que hace que fluya el espíritu de bondad, de alegría, de compañerismo... Lo que hace que conecten personas que vibran en la misma onda de solidaridad, de humanidad.

En esta nueva etapa que hemos comenzado, confiamos en que fluya ese mismo espíritu de solidaridad y de compromiso, con el fin de que podamos seguir haciendo realidad todos los proyectos que hemos creado con la intención de sembrar esperanza allá donde vayan los voluntarios de Paliativos Sin Fronteras, entidad que se formó en 2009 y a la que se fusionó la SOVPAL en 2015 para extender su campo de trabajo a la solidaridad internacional.

¿Por qué realizar una labor solidaria? A lo largo de mi vida he tenido la oportunidad de hacer voluntariado en varias asociaciones porque pienso que, como ser humano, tengo el compromiso de devolver a la sociedad lo que un día se me entregó, y también incluso por lo que no recibí, en beneficio de las personas que lo necesitan. Creemos que el voluntariado contribuye a humanizar la Medicina. Esa es la esencia de la solidaridad.

Por ello, aprovecho este espacio para invitar a todas las personas que estéis interesadas en hacer voluntariado, a que conozcáis PSF y podáis tener la oportunidad de compartir el tiempo que estiméis oportuno, y en el campo de actuación donde creáis que podéis desempeñar vuestra labor solidaria de la mejor manera posible ¡Os esperamos!

PD: A los voluntarios - Recordad que las personas a las que ayudéis os lo agradecerán, pero sobre todo, se llenará de gratitud vuestra alma porque habréis sembrado un camino de esperanza para la eternidad.

ALMUDENA TORRES C. DE PEDRO

Coordinadora del Voluntariado en PSF
voluntariadopsf16@gmail.com

”LA APORTACION DEL VOLUNTARIADO AL DESARROLLO PERSONAL

Voluntario es toda persona que de forma altruista, desinteresada y solidaria, dona parte de su tiempo al bienestar de otras, sin esperar nada a cambio. Las acciones de voluntariado han existido desde siempre con la propia humanidad que ha intentado cubrir las necesidades de los más desfavorecidos. La persona que decide ser voluntaria debe poseer unos valores como la generosidad, el altruismo y la gratuidad y el deseo de que ayudar y ser justo. Hoy en día, ya no basta solamente tener un buen corazón y la intención de ayudar, sino que se necesita disponer de una formación que procurará ser adecuada al tipo de actividad que se desee prestar.

¿Qué entendemos por la aportación al desarrollo personal del voluntariado?

Es todo aquello que podemos ofrecer bien a nivel emocional, social, espiritual, psicológico y físico al realizar tareas de voluntariado y que es personal e intransferible para cada voluntario. Se requiere por ello sensibilidad y formarse en los diferentes campos de la relación de ayuda y en adquirir una filosofía sobre la vida y la muerte porque las necesidades que tienen otros sobre estos puntos también nos preocupan, y formarnos sobre ellas nos puede ayudar a mejorar individualmente. La repercusión tiende a ser muy positiva pues todas las personas con las que entramos en contacto nos pueden enseñar muchas cosas y contribuyen a formar nuestra personali-

dad. Se habla de desarrollo personal porque todo lo que hagamos por el bienestar de otros, por ayudarle a vivir, nos va a hacer crecer y madurar si no somos insensibles e impasibles. Podrán algunas ser experiencias duras pero ahí estuvimos porque nos sentíamos necesarios. Su experiencia nos marcará y pasará a formar parte de nuestro bagaje

Cuando decidimos hacernos voluntarios debemos tener muy claro, que no todo lo que oigamos lo debemos creer, es decir, que no todo es maravilloso, de color de rosa y que todo sale a la perfección. Debemos interiorizar que trabajaremos con y para las personas, que cada una de ellas tendrá sus propios valores que muchas veces no coincidirán con los nuestros, su forma de afrontar las dificultades, de expresarse, de entender su realidad...en definitiva, su propia manera de vivir su vida.

Nosotros no nos hacemos voluntarios para intentar solucionar los problemas de las personas a las cuales dedicaremos nuestro voluntariado, sino para acompañarlos durante ese viaje, mientras se encuentren en estado de vulnerabilidad. En todo momento, por esa razón deberemos respetar y ayudar a que se respete su dignidad y ofrecerles nuestro apoyo. Si bien es cierto que en algunas ocasiones se pueden tomar decisiones, para no causar daño debemos recordar que podremos y debemos consultar a otros compañeros que son parte del equipo paliativo formado por médicos, psicólogos y enfermeros.



Después de todo lo anterior, sólo se nos ocurre una definición para el voluntario: El voluntario es amor en su más pura esencia.

**MILA SALABERRÍA
Y ALAZNE GONZÁLEZ**

LA REALIZACIÓN DE LOS ÚLTIMOS DESEOS

Después de haber vivido y experimentado mucho, a los 80 años la antropóloga francesa Francoise Héritier escribió un ensayo, *La Sal de la vida*, cargado de encanto y sabiduría, donde transmite la idea de que al final de la existencia lo que recordamos son los momentos sencillos y cotidianos, éstos a los que tal vez no se presta atención mientras están transcurriendo. La chispa de la felicidad puede estar en una conversación con alguien a quien queremos, en un paseo, una lectura, una música determinada, un viaje no necesariamente lejano, un postre, un café, un paisaje, un baño en el mar, el cuidado de un jardín....



A esta misma conclusión han llegado los voluntarios de la organización solidaria holandesa Stichting

Ambulance Wens (Fundación ambulancia del deseo), que desde su creación en 2006 se ha dedicado a cumplir los últimos anhelos de enfermos terminales. Un repaso a las historias contenidas en su web basta para comprobar que al final del camino se echan en falta no las experiencias exóticas ni costosas aventuras, sino las pequeñas cosas, las entregas y afectos. Son los recuerdos los que dan la auténtica medida de lo recorrido y se fijan en la memoria como perlas de las que cuesta desprenderse. Todo comenzó con Mario Stefanutto, un marino retirado y gravemente enfermo, que cuando iba a ser conducido de un hospital a otro, expresó al conductor que lo trasladaba lo mucho que le apetecía despedirse del puerto de Róterdam. Ese conductor, Kees Veldboer, no se lo pensó

dos veces y puso rumbo al lugar solicitado, volviendo días después a buscar al paciente para llevarlo a navegar por última vez. “Me hace bien saber que todavía hay personas a quienes les importan los demás, que un simple gesto puede tener un gran impacto”, dejó escrito Stefanutto. A partir de ese encuentro, Veldboer creó una asociación sin ánimo de lucro que, gracias a la generosidad de cientos de voluntarios y a las donaciones de gente solidaria, dispone ya de seis ambulancias dotadas de cómodas camillas e incluso de una casa de vacaciones privada, en medio del bosque, de la que pueden disponer los enfermos que lo soliciten, siempre acompañados de profesionales en cuidados paliativos.

Ya son más de 7.000 deseos cumplidos. Muchos de ellos tienen que ver con querencias de personas, familiares o amigos lejanos a los que se quiere reencontrar, o con regresar a los lugares en los que se realizó un trabajo enriquecedor- está el caso de un hombre que solicitó ir de nuevo al zoológico en el que hacía labores de mantenimiento para despedirse de los animales-. Una visita a la playa está entre los más solicitados, pero también una comida especial o la oportunidad de acudir a un espectáculo deportivo, a un concierto. Entre lo más llamativo, el hecho de que más de un paciente haya deseado ir al Rijksmuseum para ver, por última vez sus cuadros favoritos de Rembrandt, un dato que da la razón a Sthendal cuando decía que el arte, la belleza, es una promesa de felicidad.

EMMA RODRIGUEZ.

El País Semanal, 23-20-3016. Pg. 37

“La verdadera integridad es hacer lo correcto, sabiendo que nadie sabrá si usted lo hizo o no”.

OPRAN WINFREY

DYA GIPUZKOA TE AYUDA A HACER REALIDAD ESE DESEO POR CUMPLIR

La DYA Gipuzkoa ha puesto en marcha en 2016, con el apoyo formativo de Paliativos Sin Fronteras, el Proyecto Nahia, dirigido a pacientes en cuidados paliativos que se encuentren en la fase final de vida. Se trata de hacer



posible que estas personas puedan realizar aquel deseo que tuvieran pendiente de cumplir, aquel que les gustaría disfrutar de manera especial. El abanico de posibilidades es tan amplio como las voluntades de los interesados y puede ir, por poner unos ejemplos, desde ser trasladado al Santuario de Aránzazu a pisar la playa de Hondarribia, visitar a un ser querido, asistir a un partido de la Real o el Eibar, subir al Monte Igueldo.....

Para ello, la Asociación dispone de medios técnicos y de vehículos acondicionados para este objetivo, y también de personal voluntario formado y preparado para atender a los pacientes y acometer este tipo de tareas con total garantía. La Asociación DYA Gipuzkoa cuenta con la colaboración de Paliativos Sin Fronteras, a quien ha ofrecido sus servicios y con quien mantiene una estrecha relación para hacer realidad este innovador proyecto.

Este nuevo servicio que ofrece DYA Gipuzkoa a la sociedad guipuzcoana no tiene ánimo de lucro y es, por tanto, gratuito para los pacientes y sus familias. Es una iniciativa pionera, tanto en la Comunidad Autónoma como en el Estado, y DYA Gipuzkoa va a poner todos los medios

a su alcance para que esta experiencia sea un soplo de amor, cercanía y solidaridad con las personas enfermas y con las familias que se encuentran en tan delicado trance. Al frente de este proyecto se encuentra Uxue Errasti, Médico Internista y Responsable de Sanidad y Formación de DYA Gipuzkoa. El Proyecto Nahia se puso en marcha el lunes 9 de mayo de 2016. Se puede obtener más información en el teléfono 943.46.46.22.

“Los deseos de nuestra vida forman una cadena cuyos eslabones son las esperanzas”. **SÉNECA**

NOS ENRIQUECERÁ LEER

LA MUERTE EN OCCIDENTE

La muerte es uno de los hechos básicos de la vida que por universal e inevitable hace que el ser humano, único ser consciente de que va a morir, intente buscar su significado. El concepto de la muerte es cultural y se aprende a través de los procesos de socialización. La muerte y sus circunstancias no pueden ser explicadas fuera del contexto cultural donde se presentan ya que cada cultura explica la muerte y la rodea de prácticas y manifestaciones específicas. Gustav Klimt (1916) : Muerte y vida Fig.1

¿Cuál es la idea del mundo occidental sobre la muerte, cuáles son sus manifestaciones y sus prácticas? ¿Cómo nos acercamos a la muerte en la actualidad?.

Para entender la muerte en nuestra cultura revisaré desde un punto de vista histórico y referido a Europa occidental, la posición que ha ocupado la muerte en cuatro épocas, siguiendo al historiador Philippe Aries:

1.- La Edad Media. La muerte domada. Todos hemos de morir. En esta etapa la influencia de la Iglesia Católica

es definitiva para entender el concepto de la muerte como un paso para acceder a la presencia de Dios. La angustia, la incertidumbre están borradas por la promesa de un mejor estar en el más allá. La concepción cultural de la muerte viene dada por las premisas básicas de que ésta es cotidiana, prevista y colectiva. Las guerras y las pestes eran el común denominador de esta época, por lo que la cercanía de la muerte entre los habitantes del medioevo no generaba ansiedad, pero si el no alcanzar el perdón antes de morir. La buena muerte avisa, permite obtener el perdón y para ello la Iglesia insta las indulgencias como posibilidad de pagar en vida por los pecados y disponer de un lugar en el Cielo, conforme la generosidad demostrada en la tierra. Ello determina el temor a la posibilidad de morir súbitamente, ya que ello



aseguraría probablemente ser condenado al infierno. En esta época, la muerte no es un acto solamente individual, sino que sigue un ritual para marcar la solidaridad del individuo con su estirpe y su comunidad y no es solo un drama personal, sino una prueba de la comunidad que siendo la encargada de mantener la continuidad de la especie, establece los rituales de la muerte para protegerse de los impulsos devastadores de la naturaleza. La idea de la sobrevivida en esta época responde a la idea de la dormición, son los futuros bienaventurados, que en el

Juicio Final alcanzarán la felicidad eterna.

2.- El Renacimiento. La muerte propia. La influencia de la Iglesia Católica se había ido debilitando, se inicia la división fe y razón que da la oportunidad de centrar toda la reflexión sobre el individuo y no sobre las verdades eternas. En esta época se destacó la capacidad humana como posibilidad transformadora de la naturaleza y se volvió a los clásicos griegos como estrategia académica e intelectual. Se reivindica la estancia en la tierra como posibilidad de realización individual. La muerte como hecho no es importante, pero su conciencia estimula el sentimiento de la fragilidad de la vida humana que debe dirigirse a mantener una vida adecuada para alcanzar el más allá. No angustia la agonía física o moral sino la antvida, ello incita a la razón a no pegarse a la vida, estableciéndose una estrecha relación entre el bien vivir y el bien morir. La élite reformadora de las Iglesias, tanto católica como protestante, no dejó de desconfiar de los arrepentimientos tardíos, arrancados por el miedo a morir. La muerte imprevista ya no tiene connotaciones de peligro. La idea de la sobrevivida en esta época deja de responder a la imagen del homo totus que después de muerto permanece prolongado y adormecido, en el sueño de la espera, para convertirse en una dualidad, de una parte cuerpo gozador o sufriente, y de otra alma inmortal que la muerte libera.

3.- El Barroco. La muerte ajena. Cambia la percepción que el hombre tiene del mundo que se vuelve a mostrar en su naturaleza más devastadora. Frente a esta naturaleza salvaje, los muros que impone la sociedad para domarla, como el derecho o la moral, la ciudad o la economía, no son del todo fructíferos porque la muerte sigue existiendo. En esta época los límites del dominio médico y de la ciencia de la vida son inseguros, por ello la angustia que provoca la muerte hace que se empiece a estudiar la muerte y el cuerpo muerto. Se desarrolla la anatomía y la medicina legal y el conocimiento del cuerpo acerca al estudioso a Dios, a la creencia de la existencia de un ser todopoderoso hacedor de un mecanismo per-

fecto y prodigioso que es la base de la teología natural, pero por otro lado el desarrollo de la investigación médica impulsa la expulsión de la religión del ámbito científico de la muerte.

La muerte que angustia es la muerte del otro, que no se admite y se concibe un más allá en el que desaparece el infierno. La separación del otro es tan inaceptable que habrá un lugar en el que todos se encuentren, porque incluso aquellos que no creen en otra vida, mantienen con piedad el culto a los muertos. Es una constante también en el Romanticismo, época en que no hay un nuevo dolor por la muerte, sino que solo cambia la forma de expresión de ese dolor.

4.- La Edad Contemporánea. La muerte prohibida. Expresión del siglo XX. La negación de la muerte es la constante de esta época, frente a los tres momentos anteriores en que se es consciente de la existencia de la muerte, en este siglo se le expulsa de los límites de la sociedad. No es que no exista la muerte, es que subleva el corazón como cualquier otro espectáculo nauseabundo, se vuelve inconveniente y se somete al silencio. Supone una inversión total en el concepto de la muerte cuyas líneas fundamentales son:

- La ignorancia de la muerte, se aleja la muerte del propio lecho del enfermo que renuncia a imponer sus últimas voluntades, le angustia su muerte y deposita la tutela de sus últimos momentos en su entorno que debe mantenerle en la ignorancia y tomar las decisiones por él.
- La supresión del duelo, en una sociedad de la felicidad se rechazan los lamentos públicos por el ser querido. Ello no se debe a la frivolidad de las familias, sino a una coacción despiadada de la sociedad, ya que ésta se niega a participar en la emoción del enlutado como una manera de rechazar la presencia de la muerte en su seno, se piensa que no es necesario defenderse contra una naturaleza salvaje que ya no existe, que ha sido dominada por los hombres con el progreso de las técnicas médicas.
- Y por último la medicalización de la muerte, el entorno familiar del muerto a su vez deposita la confianza y la

capacidad de decidir en el mundo médico, único competente y con medios adecuados para librar a las personas de la angustia de saber que mueren.

Después de la desaparición del infierno se llega al convencimiento de que el mal ha desaparecido. El mal ya no se considera un error del hombre sino de la sociedad que debe protegernos frente a él, así se encomienda a la medicina disminuir el sufrimiento y se consigue incluso suprimirlo completamente. El mal cesa de pegarse al hombre, de confundirse con él, como creían las religiones y, sobre todo, el cristianismo. Desde luego todavía existe pero fuera del hombre, en los espacios marginales que la moralidad y la política no han conquistado como las guerras pero con la creencia de que algún día serán eliminados como el sufrimiento. Pero si ya no hay Mal ¿qué hacer con la muerte? Hacer como si no existiera, extender sobre ella un pesado silencio.

El siglo XXI, este siglo que empieza, nos impone la necesidad de una serena reflexión, en la que preguntas como las siguientes, deben de ser la base de la misma: ¿hacia dónde nos dirigimos en la concepción cultural de la muerte? ¿sobre qué mimbres queremos construirla? ¿qué podemos aprender del pasado?

La revisión histórica de la muerte en nuestra cultura nos lleva a proponer una muerte humana, aceptada y no vergonzosa, a reconciliarnos con ella, a verla desde el respeto a la dignidad humana que debe estar en todo momento presente para que este final de la vida sea discreto pero digno y que la sociedad ayude a que esta partida se haga sin angustia. Que no se mire a la persona por su utilidad o rendimiento, como un objeto de investigación o tratamiento. Si entendemos el dolor como inherente a la condición humana, que ello nos lleve a que este camino sea un proceso de aprendizaje y maduración, como el de otras etapas de la vida, que culmine en una voluntaria aceptación y transformación del sufrimiento y los conflictos que la muerte genera, siendo cada persona consciente de su finitud.

Por último en esta búsqueda de la concepción de la muerte humana hay que ser consciente de la excesiva exposición a la muerte de la sociedad actual, enmarcada por las guerras y conflictos que nos conmueven solo por unos momentos, con lo que no llegamos a una experiencia inmediata de la muerte ni a una reflexión sobre ella, y de la necesidad de superar el mutismo individual que seguimos manteniendo acerca de la muerte, negándonos a hacer preguntas que todos tenemos en nuestra conciencia.

VALENTINA MONTERO

NOTARIA

“En esta vida todo el tiempo que no se consagra el amor, es tiempo perdido” **LUIS BUÑUEL**

¿Y SI LOS MÉDICOS PRESCRIBIERAN POESÍA?

BREVE ALEGATO EN DEFENSA DE LA POESÍA



Una de las divagaciones que pululan por mi mente es la idea de que la ciencia pudiera fusionarse con el arte, y concretamente, con la literatura. Me consta, que hay profesionales

de la Medicina a los que les apasiona la literatura y otras disciplinas relacionadas con el arte; incluso escriben y leen poesía con el fin de encontrar un remanso de paz en la ajetreada rutina de su profesión.

En uno de esos momentos de pensamiento ilustrado llegó a mi mente el siguiente planteamiento: **¿Y si**

los médicos prescribieran poesía? Puede parecer una utopía o una idea algo descabellada, pero lo que trasciende de esta reflexión es algo que va más allá de la idea que, aparentemente, plantea. Tiene que ver con la relación médico-paciente. Aunque esta defensa de la poesía pueda resultar una quimera, o algo imposible de entender, voy a intentar desarrollar lo que trasciende de tal singular idea.

En mi camino de vida, ha estado muy presente –aunque no siempre me ha condicionado- todo lo relacionado con mi estado de salud. El hecho de tener una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) (desde hace 22 años) me ha llevado a reflexionar y a buscar el origen de mi problema de salud, más allá del diagnóstico médico. Durante los primeros años, leí bastantes artículos y libros relacionados con las EII. Pero, llegó un día en el que dejé que fuera la Colitis Ulcerosa (CU) –en la actualidad, quien me mostrara el camino a seguir.

El tramo del intestino grueso donde brota la CU es el cólon. En la cultura oriental, a la zona donde está ubicado el colon (el abdomen) se le denomina ‘almacén de energía’, el lugar donde reside el Chi, la energía vital. Sí, ese lugar donde ‘revolotean las mariposas’ cuando nos enamoramos; la zona de nuestra anatomía que sentimos cómo se retuerce cuando los nervios se apoderan de nosotros. No en vano, es el lugar donde permanece, hasta el final de nuestros días, lo que resta del cordón umbilical. La unión con la existencia terrenal, el comienzo de una emoción que se traduce en llanto como un canto a la vida (el nacimiento).

Pero, ¿qué es la poesía sino el nacimiento, el desarrollo, y el final de una emoción? Gustavo A. Bécquer decía aquello de que: “Poesía eres tú”, y no le faltaba razón. En el ser humano que conecta con su sensibilidad, habita la poesía. La poesía, tanto si se escribe como si se lee, consigue que nuestro espíritu se eleve, que el alma sienta la emoción por haber encontrado un nexo entre lo tangible y el mundo sensible, entre el cielo y la tierra... Cuando

leemos poesía el alma despierta; cuando escribimos poesía el alma nos habla.

Entonces, si existen enfermedades que nacen de una emoción contenida, lo adecuado sería prescribir poesía. Esta afirmación no se aleja de la realidad; de hecho, existen varias experiencias que siguen esta filosofía en hospitales de Estados Unidos, donde se utiliza la poesía, la música, y la narrativa para entrenar en habilidades sociales a los médicos, o para prescribir a los pacientes.

En Estados Unidos, el Dr John Harper del Health Presbyterian Dallas de Texas, responsable de los médicos residentes, insta a éstos a que lean determinados libros de poesía y novelas para desarrollar ciertas habilidades y capacidades a la hora de atender a los pacientes. El Dr Harper afirma que: "leer nos hace ser mejores personas, y por lo tanto mejores médicos". En sus reuniones semanales con los médicos residentes utiliza la música, mientras lee poemas, relatos o ensayos.

He de añadir a esta loable iniciativa que en mi experiencia como Entrenadora para la Vida, trabajé con mujeres en riesgo de exclusión social (víctimas de violencia de género, personas mayores que acusaban soledad y depresión...) En los cursos que impartía utilizaba la literatura, el cine y otras disciplinas artísticas, para trabajar diferentes temas, que de otra forma, hubiera sido más complicado abordar. La experiencia fue muy enriquecedora, porque pude utilizar el "lenguaje del alma" para ayudar a mis alumnas en su crecimiento personal. En la actualidad, estoy inmersa en hacer realidad la Humanización de la Salud (relación médico-paciente), con la literatura como hilo conductor.

Siguiendo con el planteamiento inicial, ¿se podría hablar de utopía si un médico tratara todos los aspectos que trascienden de una enfermedad? La cuestión está relacionada con la Medicina Holística, aunque este alegato plantea otras hipótesis. Se trata de que el profesional médico tenga la suficiente sensibilidad como para entender a lo que se enfrenta el paciente ante un diagnóstico o

una operación. Todos somos o seremos pacientes en algún momento de nuestra vida, por lo que, se presupone, que un médico siempre debe empatizar con el paciente cuando tenga que comunicarle el diagnóstico de una enfermedad, sea crónica o terminal, o cuando le plantee las soluciones a su problema de salud que pasan por una intervención quirúrgica.

En resumen, prescribir poesía significa recetar empatía, sensibilidad, cercanía... Humanizar el trato con el paciente a través de la poesía. Prescribir leer poesía le ayudará al paciente a conectar con su esencia, y a alcanzar el sosiego que necesita para su recuperación. Prescribiendo poesía se humaniza la salud.

ALMUDENA TORRES C. DE PEDRO.

Humanista –Coordinadora del Voluntariado en PSF

PD: Ya que es un alegato en defensa de la poesía, añadiré una de las Rimas de Gustavo A. Bécquer, Siempre que leo esta rima me emociono tanto como el primer día que la leí cuando tenía 10 años.

CINE: UN DOCTOR EN LA CAMPIÑA



Dirección: Thomas Liiti.

Intérpretes: François Cluzet, Marianne Denicourt, Patrick Descamps, Isabelle Sadoyan. **Género:** drama. Francia, 2015. **Duración:** 100 minutos. **Estreno:** 27 de Mayo del 2016

El cine francés nos ha regalado este año una película titulada "Un doctor en la campiña" (Médecin de Campagne, en la versión original). Jean Pierre es un médico abnegado que se considera irremplazable a pesar de sus circunstancias vitales, que debe aceptar

que otra doctora (Nathalie) le sustituya. El la pone a prueba desde el inicio, lo que plantea si ella terminará por aceptar el trabajo, en esas condiciones.

La película nos habla de un médico rural con un tumor cerebral, de la relación médico paciente en el ámbito rural, la colaboración entre médicos, la evolución de la enfermedad oncológica y la comunicación a los pacientes, de la sustitución de médico tratante habitual y cómo el profesional sanitario va asimilando la gravedad de la enfermedad, lo que implica para él, y cómo tiene que depositar su confianza en otros médicos tanto para su vida personal (enfermedad) como su vida profesional (trabajo de médico del pueblo, que asume una doctora que según él no está tan preparada...), nos habla del cuidado y del autocuidado personal, de dejar tomar decisiones a las personas de cómo quieren vivir y, cómo y dónde quieren morir (que puede ser su domicilio en lugar de un hospital).

La doctora que sustituye al médico titular (ahora enfermo) es además enfermera, lo que es muy importante en el ámbito rural: psicología y trato con las personas, sociología, política, agricultura, meteorología... También se refiere a la humanización de la salud y la necesidad de considerar a la persona de manera integral, un tema que ahora está muy de moda, pensar en los valores que rigen nuestra práctica profesional, más allá de las prisas y más centrados en la persona que en la enfermedad como tal, y en la escucha de sus necesidades únicas ante la enfermedad y el sufrimiento.

El director de la película es Thomas Lilti, que estudió medicina y ya nos deleitó con otra película de temática médica (Hipócrates, 2014), en la que aparecían temas como la limitación de esfuerzo terapéutico en personas mayores en la fase final de la vida, actitudes de los médicos antes estas cuestiones según su nivel de formación y experiencia... o las dificultades asistenciales del sistema de salud francés. A pesar de que la idea de deterioro y malestar está presente en toda la película, es un auténtico canto a la vida, a disfrutar de los buenos momentos, de las oportunidades que tenemos en nuestra vida. El protagonista es un buen médico pero un

mal paciente, con baja adherencia terapéutica en algunos momentos, llegando a cuestionar a los colegas especialistas que le están tratando. Aunque es una película dramática, rezuma humor e ironía por los cuatro costados, alternando aspectos más duros con otros más cómicos, para equilibrar la historia que se cuenta. Es una excelente recomendación que puede servir también para la formación de los médicos de grado y/o postgraduados.

PATRICIA ACINAS.

Psico-oncóloga.

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN 2016

Nuestra ONGD, Paliativos Sin Fronteras, fundada en 2009 para ayudar a mejorar la calidad de vida y el sufrimiento de los enfermos en fase terminal en países de escasos y medianos recursos a través de los cuidados paliativos, ha realizado en 2016 las siguientes actividades:

ADMINISTRATIVAS

- Se presentan en el Ministerio de Interior del Gobierno de España las Escrituras de fusión-absorción de Paliativos Sin Fronteras y la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, que se aceptan el 25 de enero de 2016, Nº. de salida 805
- PSF se incorpora como ONGD al Registro de ONGDs dependiente de la Agencia Española de Cooperación Internacional del Ministerio de Asuntos Exteriores, en Octubre 2015, nº 2834.
- Se consigue la Calificación de Utilidad Pública para Paliativos Sin Fronteras por parte del Ministerio de Interior de España, el 30 de Agosto de 2016.
- Se solicita el ingreso a la Coordinadora de ONGDs de Euskadi.
- Se presentan documentos para conseguir el sello de Transparencia de la Fundación Lealtad y de buen hacer de la

ONGD.

• Paliativos Sin Fronteras en Melilla , con su Delegado Diego Santamaría y equipo, se reúne en Rabat con la Fundación Lalla Selma para elaborar un posible programa de cooperación paliativa con Marruecos. Junio 2016



• El Consejero de Sanidad de Castilla y León Dr. Antonio María Sáez Aguado y la Dra. Carmen de la Fuente Hontañón, Vicepresidenta de PSF firman el 29 de noviembre un convenio al inicio del Curso on Line de Medicina Paliativa en niños y adolescentes para los pediatras de esta comunidad. Se agradece el apoyo de la Fundación Grünenthal en la digitalización del material.

DOCENTES- CURSOS REALIZADOS EN 2016

• PSF participa en el Congreso Nacional de Medicina Paliativa en Sevilla (mayo) con dos ponencias: una sobre pediatría paliativa de la Dra. Marina Guridi y sobre cooperación internacional y CP y el alivio del dolor por el Dr. Juan Carlos Mazabuel. Se presenta otra en el Congreso de Paliativos pediátricos de Buenos Aires en mayo 2016 sobre la cooperación internacional en CPP.

• PSF participa en el Master de Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco con varias ponencias sobre los C.P, y la solidaridad internacional. Bilbao.julio 2016. 4 horas

• PSF organiza en el Salón de Actos Koldo Mitxelena de San Sebastián, las XVI Jornadas de formación de voluntariado y cine, el 29 de septiembre, las XI Jornadas de formación de la familia con enfermos crónicos, el 17 de octubre y las XI jornadas de apoyo en el proceso de duelo, el 24 de noviembre con la asistencia de 180 personas.

• PSF participado como formadora de voluntarios de la DYA en el programa NAHIA - El último deseo-con dos cursos en abril y en junio. Es un programa para ayudar a hacer realidad los últimos deseos de los enfermos.

• PSF inicia en noviembre el Curso on Line sobre Medicina Paliativa en niños y adolescentes en la Comunidad de Castilla y León. 106 pediatras. 240 horas lectivas.

Se agradece el apoyo de Carmen de la Fuente y Daniel Ramos.

• En Noviembre, PSF colabora con la Asociación Pro para el Cuidador Familiar con la ponencia “Como ayudar al enfermo en la terminalidad ». 50 asistentes.

• PSF Melilla realiza varias jornadas de formación de profesionales en esa ciudad.

• PSF promueve la formación de enfermeros en paliativos en el Hospital Dominicano de Yaoundé- Camerún durante 15 días con el envío de Begoña Sedano en febrero. Ha colaborado con el Congreso de Oncología en Camerún y para la adquisición de un generador eléctrico destruido por un huracán en el centro de Salud de Bikop –Camerún con 500 euros.

• PSF ha sido sponsor del Congreso de Cuidados Paliativos de Guatemala y del Congreso Euro Africano de Cáncer,

• PSF colabora con los Promotores de la Petición al Parlamento de Andalucía de la creación de Unidades de Cuidados Paliativos pediátricos y está en su Comité de Seguimiento.

• Los Drs. Jacinto Bátiz de Bilbao y Wilson Astudillo, son miembros del Consejo Asesor del Cáncer y Cuidados Paliativos del Gobierno Vasco.

PROYECTOS DE COOPERACION 2016

FORMACION DE BECARIOS EN HOSPITALES ESPAÑOLES.



En 2016, ha promovido la rotación de seis becarios en España: 1) Dra Myriam Georges de Haití, en mayo, por la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Universitario de Cruces, 2) Christian Tsoitie, Enfermero del Hospital San Martín de Porres de Yaoundé- Camerún en mayo en Madrid para formarse en atención domiciliaria paliativa y en junio y julio en la Clínica Corachan de Barcelona en el Departamento de Oncología para conocer el manejo de los quimioterápicos, 3) Dr. Gustavo Palomino del Perú, en septiembre, por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Pere Virgili de Barcelona, 4) Dra. Sol Villacís, de Nicaragua, por la misma Unidad de este hospital en noviembre. 5) Dra. Lucía Torres de la República Dominicana, por el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Donostia, de junio a agosto y 6) Dr. Mohamed Yakoubi, de Melilla por el servicio de Paliativos del Hospital de Cruces en julio. PSF ha contado con el apoyo para el alojamiento de dichos becarios por parte de los Padres Jesuitas, de las Hnas Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús y de la Comunidad Carmelita de Bilbao y Barcelona. La International Association of Hospice and Palliative care nos ayudó con los billetes de avión del becario camerunés Christian Tsoitie y de la Dra. Myriam Georges. PSF ha apoyado económicamente los

tres meses de estancia de Christian Tsoitie en Barcelona y en Madrid.

PROYECTO AMPLIACIÓN DE UNIDAD DE ONCOLOGIA PEDIATRICA-HAÍTI

Paliativos Sin Fronteras ha conseguido un apoyo de 3000 euros de la Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa que ya se han enviado para camas y cunas para la unidad de Oncología y paliativos pediátricos del Hospital Pediátrico Saint Demian de Puerto Principe, Haití.

ASISTENCIA PALIATIVA EN MARRUECOS



Los miembros de la Delegación de PSF en Melilla, dirigidos por Diego Santamaría, junto con sanitarios del Hospital Universitario de Melilla han realizado un importante programa

de voluntariado y apoyo domiciliario paliativo en las poblaciones cercanas a la frontera de Marruecos, con la atención de 50 personas y familias de pocos recursos. Con la ayuda de 6500 euros de Sport Mundi han podido adquirir medicación analgésica y sintomática, bombas de infusión y nutrientes para estos pacientes. Este grupo tuvo además una reunión con la Fundación Princesa Laila Salma de Marruecos, muy interesada en el desarrollo de cuidados paliativos en su país y en ella se ofreció nuestro apoyo en pasantías de profesionales

PUBLICACIONES

- En 2016 PSF, con el apoyo de la Fundación Grunenthal, ha preparado el curso on line sobre Medicina Paliativa en niños y adolescentes en base al libro editado

en 2015, actualizado en abril de 2016. Este curso va a servir para promover los C. paliativos en España y Latinoamérica.

- PSF ha colaborado con la Fundación Maruzzia en la traducción de la Carta de Trieste sobre los Derechos de los niños moribundos, del inglés al Castellano, catalán y al francés, que se ha difundido en varios congresos Españoles y en el Congreso Mundial de Pediatría Paliativa de Buenos Aires, en Mayo.
- PSF ha editado en francés en Camerún, la obra Comment aider un malade en phase terminal (traducción de la edición española Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal y la Guía de Manejo del cáncer .
- PSF ha publicado el artículo: Más allá de la colina y de la selva: una aproximación sobre la terminalidad en Camerún y África en la revista EIDON, nº 45 de Junio de 2016, con participación de Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta, Carmen de la Fuente, X.Astudillo, Diego Santamaría. Es un comentario ampliado sobre el documental Más allá de la Colina y de la Selva, dirigido por Alfredo Torres Calles en Camerún, en 2014, donde PSF colaboró en su parte científica los Drs. Ana Gutiérrez, Representante en Camerún, Rosi García, Cristina Antolín y Wilson Astudillo.



Alcántara en Guatemala, Leila Kozak en Estados Unidos, Ana Gutiérrez en Camerún y Catherine D Souza en el Reino Unido. En Melilla, nuestro Delegado, muy entusiasta y activo es Diego Santamaría Amat. PSF Melilla ha cumplido el primer aniversario y nos ha enviado la foto de la celebración. Enhorabuena a todos los compañeros de Melilla por su entrega al movimiento paliativo que hemos



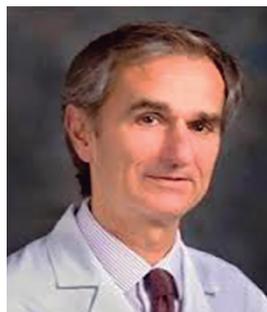
iniciado.

MIEMBROS DE HONOR

PSF ha nombrado como Miembros de Honor al Dr. Eduardo Bruera, uno de los principales impulsores de cuidados paliativos en Hispanoamérica tanto en la Oficina Panamericana de Salud, en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y en la International Association of Hospice and Palliative Care, y a la Dra. Anna Merriman, fundadora de Hospice África, de la Sociedad

REPRESENTACIONES

En 2016 PSF ha aumentado sus representaciones con las Dras. Leila Heissisen en Marruecos, Wendy Gómez en la República Dominicana, Pascale Yole, en Haití, Milagro Barquero en Costa Rica, y Folaju Olusegun Oyebola de Nigeria, que se han sumado a los anteriores representantes: Drs. Rodrigo Fernández en Chile, Eduardo García Yanneo en Uruguay, Gustavo de Simone en Argentina, Mary Berenguel en Perú, Patricia Bonilla en Venezuela, Sol Villacis en Nicaragua, Paola Díaz en México, María



Africana de Cuidados Paliativos y una de las principales impulsoras de los paliativos en África. Fue candidata al Premio Nobel de la Paz en 2015.

CONVENIOS REALIZADOS

Se han establecido diversos convenios de colaboración para proyectos de cooperación y la rotación de profesionales sanitarios entre PSF y las siguientes instituciones españolas:

- Fundación Probitas de Barcelona
- Hospital Virgen de la Candelaria. Tenerife
- Hospital Universitario de Cruces- Barakaldo
- Hospital Universitario Donostia de San Sebastián
- Centro Hospitalari Pere Virgili- Barcelona
- Hospital San Juan de Dios de Barcelona
- Sociedad Española de Medicina Psicosomática
- Grupo de Paliativos de Castilla León, SOCALEMFYC
- Asociación DYA de Gipuzkoa
- Farmacéuticos Sin Fronteras de España
- Médicos solidarios de España
- Universidad Internacional de la Rioja
- Hospital Saint Damian Puerto Principe. Haití
- Hospital de Balmayo. Camerún
- Hospital Dominicano San Martín de Porres, de Camerún
- Centro de Salud de Bikop. Camerún
- Consejería de Sanidad de Castilla y León
- Matia Fundazioa Donostia San Sebastián.

25 ANIVERSARIO

En 2017 se cumplen 25 años de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL), ahora integrada en Paliativos Sin Fronteras. Estamos muy satisfechos de lo conseguido hasta el momento y muy ilusionados con nuestro proyecto.

AGRADECIMIENTOS

Estas actividades se han podido realizar por el apoyo de numerosas personas y entidades. Con riesgo de no nombrarlas a todas, empezamos por agradecer a Iñigo Vega de Seoane, nuestro Secretario, por su gran colaboración durante estos últimos 25 años, (Secretario de la SOVPAL desde 1992 y luego de PSF desde 2009-2016), a Ana Orbegozo, Elías Diaz-Albo y Fermin Gordo de la Directiva saliente por su trabajo y apoyo para que PSF se consolide como un proyecto del presente y futuro. Agradecemos a la nueva Directiva, a la Comisión docente, a nuestra secretaria, Jaione Santos, muy positiva para nuestra ONGD, a los Representantes de PSF en América Latina, África y Reino Unido, a Liliana De Lima de la IAHP, a Itziar Astigarraga y Jesús Sánchez Etxaniz en el Hospital de Cruces, a Daniel Ramos y su equipo de Valladolid, a Diego Santamaría en Melilla, a Miguel Millan en Barcelona, a la Comisión docente, y a todos los que han colaborado para dar a conocer nuestras actividades y para tejer una red de solidaridad que ha hecho posible este trabajo. Un millón de gracias a los socios y a los hospitales de Cruces y Donostia, al Hospital Pere Virgili y a la Clínica Corachan de Barcelona, al Grupo del ESAD de Madrid, San Juan de Dios, a la Fundación Grünenthal, Fundación MUTUAM de Barcelona, al Hospital San Juan de Dios, al Colegio de Médicos de Gipuzkoa, a Sport Mundi, ORONA, S. Coop, a la Caja Laboral Kutxa, AZKAR, al Koldo Mitxelena, a las Comunidades de las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús de Bilbao y Barcelona, Padres Carmelitas de San Sebastián y Barcelona y Jesuitas de Bilbao, a 375 Estudio, a El Diario Vasco, Ayto. de San Sebastián, Diputación de Gipuzkoa, al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y a la Consejería de Sanidad de Castilla y León. **Mila Esker denori** .

En San Sebastián, 28 de noviembre de 2016

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN Presidente
IVAN AIZPUN BOZAL Secretario

MEMORIA CAMERUN, 2016



En Camerún, bajo la dirección de la Dra. Ana Gutiérrez en 2016 y el gran apoyo de las Dra. Rosi García, Cristina Antolín y la Sra. Sydonie Lyeb, PSF han realizado

las siguientes actividades:

- Las VI Jornadas de formación paliativa para 38 profesionales.
- Formación a personal de enfermería del Hospital San Martin de Porres durante 15 días con el envío de la Enfermera Begoña Sedano desde España.
- Se han hecho unas jornadas de Formación de los



alumnos de enfermería de Kribi en la región del litoral del Camerún con la presencia de 95 alumnos,

- Se han dado 16 horas lectivas de Cuidados Paliativos en la Escuela de Enfermería católica de Yaoundé.
- Se ha participado como patrocinadores en las II Jornadas Camerunesas de Cuidados Paliativos, patrocinadas por el Ministerio de Sanidad.
- Se ha enviado a formarse a un enfermero en España gracias a PSF España y a la IAHPC durante 3 meses en Oncología y paliativos.
- Se ha editado un cuadernillo sobre el cáncer para sanitarios .

- Se han formado a ocho profesionales en Psicología Oncológica con el apoyo de la Sociedad Española de Medicina Psicosomática por intervención de PSF. Se han



distribuido 350 Cds con la Guía de Cuidados paliativos en francés y los cuadernillos de cáncer, acompañamiento del enfermo terminal y trabajo en equipo en el Congreso internacional INTEREST 2016 sobre el VIH , Yaoundé.

- Se han distribuido 100 CFS con la Guía de CP y los libritos anteriores en el Congreso Euroafricano de Cancerología celebrado en Yaoundé en mayo .
- Se ha participado con dos abstract sobre el trabajo de PSF en Camerún en el congreso Euro-Africano de Cancerología .

DRA. ANA GUTIÉRREZ MARTINEZ.
REPRESENTANTE PSF CAMERÚN



MEMORIAS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS CHILE 2016



PSF Chile con el apoyo de la Unidad de Dolor y de Cuidados Paliativos del Hospital del Salvador de Santiago de Chile, ha realizado estas actividades:

- XI Jornada anual de capacitación para equipos multiprofesionales de Atención Primaria en el manejo de los síntomas molestos y dolor de pacientes con cáncer avanzado . Noviembre.80 asistentes
- Pasantía de 6 médicos de Oncohematología en este servicio
- Pasantía de un mes de 2 enfermeras de otros dos hospitales



- Pasantía de 3 médicos del sur del país
- Pasantía de un mes en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación
- Capacitación de 30 alumnos de paramédicos.
- Internado de 10 meses de 2 alumnos de Psicología
- Capacitación de 20 alumnas de la Escuela de Enfermería de Chile.
- Se han entregado libros a los asistentes sobre Medici-

na Paliativa en Atención Primaria y Manejo del Cáncer en



Dr. Rodrigo Fernández, Dra Paola Ritter, W. Astudillo. Reunión Pamplona.

Atención Primaria de Paliativos Sin Fronteras.

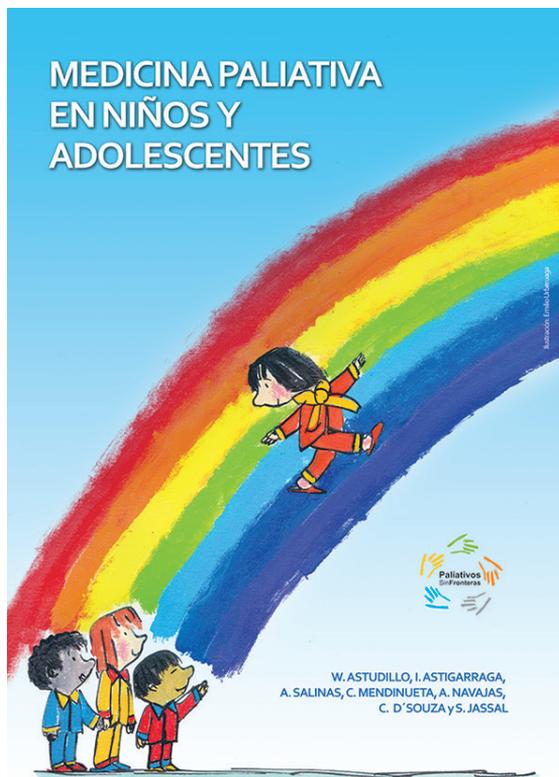
- PSF Chile ha establecido relaciones de colaboración con el Capítulo Chileno de la International Association of Pain Relief, con la Sociedad Española del Dolor y la Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación. En junio 2016, se reunieron en Pamplona los Drs. Rodrigo Fernández y Paola Ritter y Wilson Astudillo de PSF España para HOSPITAL DEL SALVADOR evaluar programas y convenios.

Miembros de Coordinación de PSF CHILE: Dras. Paola Ritter y Ximena Grove, Psicólogas Ana María Abarzua y Rosa Torres. Enfermera: María Eugenia Orellana.

DR. RODRIGO FERNÁNDEZ REBOLLEDO

Representante de PSF en Chile

MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES, 2015



Esta obra ofrece una visión completa de las posibilidades paliativas para mejorar el bienestar de los niños y jóvenes con diagnóstico de una enfermedad con expectativa de vida limitada o que la ponga en peligro, hasta su curación o fallecimiento, todo dentro de un abordaje multidisciplinar.

Si bien los principios de los cuidados paliativos en los niños son semejantes a los de los adultos, su aplicación en estas edades es sustancialmente diferente por la diversa capacidad cognitiva y madurez de los niños y adolescentes, las causas de las enfermedades amenazantes, los te-

mas emocionales y psicológicos, la necesidad de trabajar con el niño, los padres y hermanos, y el hecho de que la toma de decisiones recae por lo general en los padres.

Contiene 64 capítulos divididos en 10 secciones, donde se ofrece información actualizada sobre comunicación, evaluación, manejo de síntomas, farmacología, alivio del sufrimiento, terapias complementarias, sedación, papel de la educación, atención a la familia, el trabajo en equipo, el valor de la cooperación en oncología y paliativos, y aspectos de la Bioética y Derechos en esta etapa de la vida. Es un instrumento eficaz para reducir su sufrimiento, apoyar y trabajar con sus familias y "añadir vida a los años, no simplemente años a su vida".

Comentarios: "Libro de consulta imprescindible para todos los sanitarios y no sanitarios que tengan contacto con los cuidados paliativos. Es un libro que abarca todos los aspectos de esta especialidad de la medicina, desde el punto holístico de la persona, el aspecto físico, el emocional, el espiritual y el social. Es fácil de leer y consultar tanto si trabajas en el ámbito de la salud, como si eres un cuidador. Es un libro que debería estar en todas las universidades".

PRECIO: 45 EUROS.

**SE PUEDE ADQUIRIR EN PALIATIVOS SIN FRONTERAS:
PALIATIVOSSINFRONTERAS15@GMAIL.COM
O AMAZON.ES**

Es bueno dar algo cuando ha sido pedido, pero es mejor dar sin demanda, comprendiendo. **KHALIL GIBRAN**

DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a admitir y a expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no”, ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas
- El derecho a seguir la propia vida.

DERECHOS DE LOS NIÑOS MORIBUNDOS

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

CARTA DE TRIESTE

PUBLICACIONES DE LA SOVPAL Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS

- Medicina Paliativa,1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos,1997
- La Comunicación en la terminalidad,1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad,1999
- La familia en la terminalidad,1999
- Cuidados Paliativos en Geriatría,2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad,2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos,2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1ª Edición, 2003
- Dilemas éticos en la fase final de la vida. 2004
- Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad.2005
- Cine y Medicina en el final de la vida. 2006
- Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa,2007
- Los Cuidados Paliativos, una labor de todos, 2007
- El Manejo del cáncer en Atención Primaria,2009
- Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos de Álava 2010
- Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria,2012.
- Guide de poche de Soins Palliatifs, 2013, 2 Ed. 2014
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes .2015
- Guide Practique en cáncer, 2016
- Carta de Trieste sobre los derechos de los niños moribundos. 2016

FOLLETOS:

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano) 5º Edición, 2017
- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad, 2º Edición . 2001
- Base para mejorar la atención de los cuidadores en paliativos. Notas Paliativas 2012
- Revista Notas Paliativas. Anual. gratuita

HÁGASE SOCIO, COOPERANTE O VOLUNTARIO:

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

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

paliativossinfronteras@gmail.com / voluntariadopsf16@gmail.com / <http://www.paliativossinfronteras.org>

TEL. y Fax 00-34-943.397773



Jardines Alderdi Eder. San Sebastián. W. Astudillo.

*Cuando eduquemos para cooperar y ser solidarios unos con otros,
ese día estaremos educando para la paz.*

MARIA MONTESORI

NOTASPALIATIVAS 2016

**ONGD DE LA AGENCIA ESPAÑOLA
DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL**



**ONG DEL AÑO 2015
SOCIEDAD ESPAÑOLA DEL DOLOR**

Paseo Juan XXIII, 6-3D – 20016 San Sebastián-Donostia, España
paliativossinfronteras@gmail.com / <http://www.paliativossinfronteras.org>

TEL. 00-34-943.39777