

# NUESTRO TIEMPO

REVISTA CULTURAL Y DE CUESTIONES ACTUALES

NÚMERO 717

- Grandes temas



[Número 705.](#)

febrero - abril 2020

## Cuidados paliativos: una medicina que sana cuando no se puede curar

*Texto: Isabel Solana [Com 04 MIC 15] Ilustración: Jojo Kruz Colaboradores: Natalia Rouzaut [Com 16], Teo Peñarroja [Com Fia 19] y Miriam García Munárriz [Com 95]*

**Cerca de 4,5 millones de personas mueren al año en Europa con un gran sufrimiento derivado de su enfermedad. De media, en el continente se usan 120 miligramos de opioide por habitante y año para aliviar el dolor al final de la vida. La situación en otras zonas del mundo es muy mala: solo 1 mg de medicamento en África, 4,8 mg en Latinoamérica y un poco menos, 4,5 mg, en la zona del Mediterráneo oriental. Un mayor acceso a los cuidados paliativos podría aliviar enormemente los dolores de millones de personas. Poder contar con estos cuidados debería ser un derecho, no un privilegio de unos pocos. Un área de la Medicina que necesita investigación y formación específica y que nos interpela a todos, ya que, cuando cuidamos dignamente, nuestra sociedad se hace más digna.**



---

En agosto de 2019, **Javier Delgado Rivero** confesaba que su horizonte era el día a día. Su cuerpo, muy menudo y frágil, delataba un cáncer avanzado. Pero cuando hablaba de la enfermedad que le estaba apagando a sus cincuenta y pocos años se expresaba con una sincerísima paz. Podía hacerlo porque el «dolor superlativo» que había padecido meses atrás estaba bajo control.

**Javier** fue una de las más de 270.000 personas que, según la Asociación Española contra el Cáncer, recibieron este diagnóstico en 2018. Cada historia, con su propio protagonista y una narración diferente. La suya comenzó con unas molestias en el abdomen que parecían simplemente gastroenteritis o cálculos de riñón. Para cuando le vio la cara, la dolencia ya se había extendido mucho. Y con ella, un «dolor máximo» que se irradiaba también a **Loly**, su mujer, y a sus tres hijos, de 18, 14 y 9 años.

A principios de marzo de 2019 viajó desde Huelva, su provincia, a la Clínica Universidad de Navarra, donde, además de los especialistas de cáncer, **comenzaron a tratarle en el servicio de Medicina Paliativa**, que dirige el doctor **Carlos Centeno**. «Y fue el antes y el después», celebraba en verano. «Aunque mis perspectivas seguían siendo las mismas —un horizonte muy corto, sentenciaba—, aquello me dio la vida. Después del primer ciclo de medicación pude volver a casa y era otro porque podía atender bien a mi mujer, a mis hijos, a mis amigos. Dentro de la gravedad, volví a hacer vida normal».

Eso sí, esa «vida normal» comenzó a ser un poco diferente de la que llevaba hasta entonces. El **Javier** de antes era, sobre todo, un empresario de éxito: compaginaba su trabajo de ingeniería en una gran empresa del sector energético con la dirección de una compañía que creó en 2014, dedicada al desarrollo de proyectos de alta

tecnología, con oficinas en Madrid, California y Hong Kong. Era un apasionado de su trabajo y quería dar lo mejor a los suyos.

Tras el diagnóstico, quiso **reenfocar su futuro**. Siguió encargándose de los asuntos más importantes de su empresa y asistiendo a reuniones por Skype, pero empezó a dar absoluta prioridad a los planes con su familia. «Con la enfermedad te das cuenta de la importancia de estar con ella y de vivir con intensidad los días que te quedan. Mi dedicación profesional era del 110 por cien; siempre he sido cariñoso con los míos, pero no disfrutaba de una comida juntos, de una tarde en la piscina, de charlar en el jardín...». En esa línea, reconocía que «los años van pasando y muchas veces ni te das cuenta. **A lo mejor en ese tiempo solo hay unos pocos días que han merecido la pena; esos son en los que me concentro ahora**».

---

Javier Delgado Rivero: «Con la enfermedad te das cuenta de la importancia de estar con la familia y de vivir con intensidad los días que te quedan»

---

Como parte de sus nuevas rutinas, **Javier** viajaba con **Loly** cada dos semanas a la Clínica para recibir el tratamiento que le permitió seguir adelante con su vida hasta su fallecimiento, en octubre de 2019. «Me han ayudado muchísimo», decía durante una de sus últimas estancias allí. «Es sorprendente la cantidad de equipos especializados que se han coordinado para atendernos —comentaba—: oncología, cirugía, paliativos, psicología... Y el afecto y las muestras de cariño también nos han dado oxígeno».

Asimismo, las conversaciones con los profesionales sanitarios fueron muy constructivas, según apuntaba: «**Necesitas conocer la realidad de tu situación para marcarte tus metas y horizontes** y saber a qué atenerte». En un momento dado, el doctor **Enrique Muro**, de [Medicina Paliativa](#), le dijo que tenían una conversación pendiente; hablaron sobre cómo iba a enfocar el cáncer avanzado, sobre su futuro... «Estas charlas te obligan a sacar tus pensamientos más íntimos», declaraba.

En una de sus últimas estancias en la Clínica, **Javier** comentaba: «Mucha gente se asusta cuando le hablan de cuidados paliativos. Les diría que los acojan con los brazos abiertos porque **dan calidad de vida** y permiten disfrutar en paz de los días que te quedan, que es lo más importante para afrontar una enfermedad».

## HACIA UN CUIDADO INTEGRAL

**Javier** dio consentimiento para revelar su identidad porque quería mostrar con su experiencia la realidad de los cuidados paliativos. Su historia es una de las muchas

con nombre y apellido en las que el doctor **Carlos Centeno** se ha involucrado a lo largo de quince años como director de **Medicina Paliativa de la Clínica** y casi una década al frente del [Programa ATLANTES](#) del **Instituto Cultura y Sociedad (ICS)**. Este proyecto de investigación aspira a promover en la ciudadanía y en la medicina **una mentalidad positiva sobre la atención y cuidado de los pacientes con enfermedad avanzada** e irreversible.

«En los últimos años ha habido fantásticos progresos médicos —reconoce el **Dr. Centeno**— pero no podemos centrarnos solo en la enfermedad y olvidar a la persona, dejando de lado los muchos problemas de aquellos que no se curarán. Con la medicina paliativa se fijan nuevos objetivos: el dolor, cada síntoma, lo emocional, la familia, también los problemas espirituales y existenciales centran la asistencia. Hacemos presente que cuidar así siempre genera alegría, nos dignifica y nos hace mejores como personas y como sociedad».

A lo largo de su dilatada experiencia ha comprobado de qué manera esta disciplina cambia vidas: «En una situación marcada por el sufrimiento de repente empiezan a surgir notas de color, sentido... **La enfermedad muchas veces te ayuda a valorar lo más significativo que tienes a tu alrededor**».

El alivio del sufrimiento que traen los cuidados paliativos «es muy profundo —declara **Centeno**—, se convierte en *sanación*, esto es, la curación en las esferas más hondas de la persona. Eso ayuda a replantear los esquemas mentales y afrontar lo que pueda venir». Por eso considera imprescindible plantar cara a ese dolor donde esté, que en numerosas ocasiones también se encuentra en la familia y los cuidadores. «No se puede tratar al enfermo sin tener en cuenta a los que le están acompañando», sentencia.

Tanto él como sus colegas de otros países pueden dar testimonio de cuántas personas logran recuperar la esperanza y transformarse en la última etapa de su vida gracias a **un buen control sintomático y un trato humano del más alto nivel**. Por eso no solo procura dar lo mejor de sí mismo junto a la cama de sus pacientes. Compagina esta labor con la investigación en el ICS para que la sociedad conozca la auténtica realidad de los cuidados paliativos y contribuir al desarrollo de esta especialidad en los sistemas de salud.

Uno de los trabajos más significativos que han desarrollado recientemente en esta última línea es el [White Book for Global Palliative Care Advocacy](#) en el que expertos internacionales de todo el mundo, convocados por la **Pontificia Academia de la Vida** y coordinados por **ATLANTES**, trataron de determinar **cómo se pueden promover los cuidados paliativos en todas las regiones del mundo**.

Según el libro, los representantes políticos —sobre todo ministros de Sanidad y Gobiernos— tienen **la responsabilidad de ofrecer cuidados paliativos como un servicio fundamental de sus sistemas de salud**. En segundo lugar, las universidades deberían [formar en esta disciplina a todos los futuros médicos y enfermeras](#). Y, tercero, los profesionales sanitarios tendrían que ser agentes de promoción de cuidados paliativos y esforzarse por comunicar un mensaje claro y directo.

---

Carlos Centeno: «Con la medicina paliativa hacemos presente que cuidar así siempre genera alegría, nos dignifica y nos hace mejores como personas y como sociedad»

---

Todo esto se alinea con las recomendaciones de la **Asamblea Mundial de la Salud de la OMS**, que adoptó en 2014 su primera resolución sobre cuidados paliativos, por la que sus Estados miembros se comprometían a desarrollarlos dentro del objetivo prioritario de la cobertura sanitaria universal.

Desde entonces, se han realizado importantes avances, tal y como explica **Marie Charlotte Bouësseau**, consejera de Prestación de Servicios y Seguridad de la OMS: «Los datos más recientes demuestran que el acceso a cuidados paliativos progresa».

Subraya que una condición *sine qua non* para que se expandan y lo hagan en condiciones de calidad tiene que ver con la administración de opioides para mitigar el dolor, que requiere estrictas medidas de control y profesionales capacitados para garantizar un uso seguro. Explica que se han conseguido importantes logros, ya que las regulaciones que definen las modalidades de prescripción de opioides para el dolor severo se han adaptado a las necesidades y **se han capacitado numerosos sanitarios a través de distintas posibilidades de formación**. Comenta que esto último está ocurriendo, por ejemplo, en naciones africanas, donde hay disponibles varios programas educativos.

**Bouësseau** anota que uno de los principales retos consiste en **garantizar un acceso igualitario a cuidados paliativos**. En esa dirección, la OMS está apoyando a los países con distintos tipos de herramientas: en estos cinco años se han publicado varias guías para implementar paliativos, particularmente en el nivel primario y en situación de crisis sanitarias, así como en pediatría. Asimismo, la organización apoya el uso de tecnologías digitales como aplicaciones para el móvil, que facilitan la comunicación entre familiares y equipos clínicos en el contexto de cuidados paliativos a domicilio, en particular en los países más pobres.

Otra cuestión clave según la consejera de la OMS es **intercambiar buenas prácticas en el nivel internacional**. A ese respecto, alaba iniciativas como los congresos asiático, europeo, latinoamericano y africano de cuidados paliativos, que contribuyen a poner en común las mejores experiencias.

«**Los cuidados paliativos son un imperativo ético para los sistemas de salud**», puntualiza. «Hoy en día tenemos más conocimientos para manejar el dolor y otros síntomas que comprometen la calidad de vida de muchos pacientes; también conocemos cómo trabajar en equipos interdisciplinarios para atenderles. Además sabemos que el coste de estos programas no es tan alto y no debería impedir el

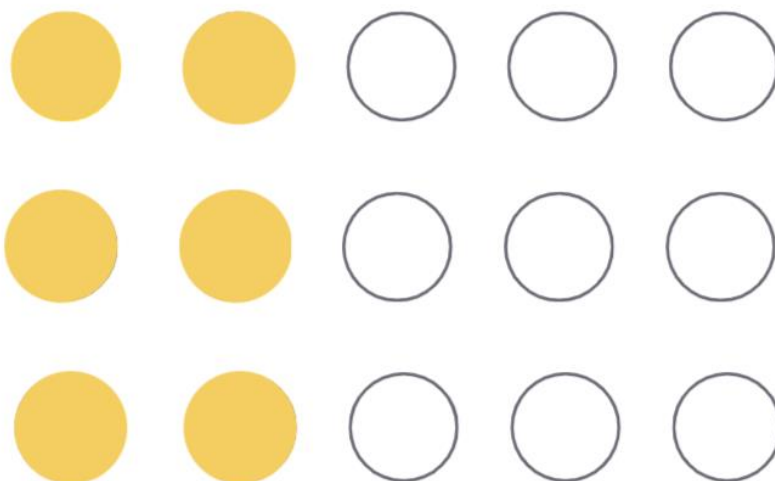
acceso incluso a las personas con menos recursos. Por lo tanto, cada país debe y puede impulsar esta especialidad médica».

## MEDITERRÁNEO ORIENTAL

### LÍBANO: UN CENTRO PIONERO PARA DAR EL MEJOR CUIDADO ANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA

La vocación de **Hibah Osman** por los cuidados paliativos despertó cuando atendía a personas con enfermedades avanzadas siendo médico de familia en Beirut (Líbano). En concreto, recuerda a una anciana de 96 años por la que sentía un gran cariño. «Cuando desarrolló un cáncer me di cuenta de que los profesionales sanitarios podíamos hacer mucho más», cuenta la experta.

En aquel momento, el sistema de salud libanés **no disponía de una estructura para proporcionar este tipo de cuidados** y era muy complicado combatir el dolor por las restricciones de acceso a los medicamentos. Asimismo, señala que los hospitales ofrecían tratamientos altamente invasivos aun sabiendo que no iban a funcionar. «Por eso, muchos preferían quedarse en casa cuando avanzaba su dolencia. Era todo un reto para los familiares y los equipos sanitarios darles una buena atención», afirma.



6/15

países de la región del Mediterráneo oriental (el 40%) están en proceso de desarrollar una estrategia nacional específica de cuidados paliativos. Sólo uno dispone de ella actualmente.

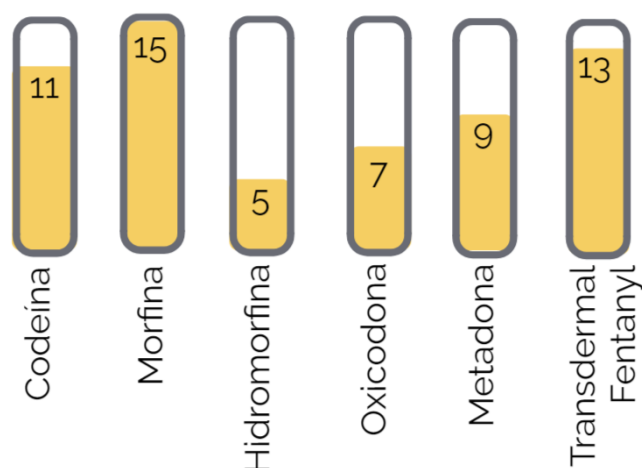


Distribución regional de los programas de cuidados paliativos en la región del Mediterráneo oriental. Fuente: Atlas 2017, Instituto Cultura y Sociedad.

«La enfermera acude al hogar y evalúa al paciente: síntomas, estrés psicológico y social, estructura y dinámica familiar. A partir de eso, se prepara su plan de cuidados», relata **Hibah Osman**. Cada caso nuevo se discute en su reunión semanal, que incluye a todo el equipo: enfermeras, médicos, trabajadores sociales y psicólogos.

Sobre sus miembros, precisa que se seleccionan con gran atención: «Todos tienen al menos dos años de experiencia en un hospital. Deben ser agudos, dinámicos, responsables y empáticos. Si no, no funcionaría. Después, les entrenamos y supervisamos para que trabajen con independencia».

¿En cuántos países del Mediterráneo oriental hay...?



*Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos de la Región del Mediterráneo oriental/ 2017. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra*

En el marco de este proyecto, junto con el cuidado a pie de cama, **Hibah Osman** también ha realizado una intensa labor de promoción y educación de los cuidados paliativos tanto en su tierra como en otras naciones del Mediterráneo oriental. Primero ayudó a establecer un **comité nacional de cuidados paliativos** en el Ministerio de Salud Pública. En 2013 contribuyó a que esta disciplina se reconociera en su país como **especialidad médica**. Y en los últimos años ha trabajado para que los servicios de paliativos se subvencionen públicamente, lo que se consiguió en marzo de 2019. El siguiente reto, indica, es **augmentar los esfuerzos colaborativos entre los países de la región**, para lo que han empezado a contar con la ayuda de la Organización Mundial de la Salud.

Desde hace un año desarrolla a distancia su responsabilidad en la junta directiva de **Balsam**. Lo hace desde Estados Unidos, donde ejerce como profesional en el **Hospital General de Massachusetts** y como docente en la Universidad de Harvard. También dirige el Programa de Cuidados Paliativos y de Apoyo del Centro Médico de la Universidad Americana de Beirut. «Gracias a la diferencia horaria hago mi trabajo libanés antes de empezar mi jornada americana», ríe.

## LATINOAMÉRICA

### EL SALVADOR: EL COMPONENTE HUMANO MARCA LA DIFERENCIA CUANDO LOS RECURSOS NO ABUNDAN



Ilustración: Jojo Kruz

Un periodista le preguntó una vez a **Mario López Saca** cómo era capaz de hacer cuidados paliativos en el Hospital Profamilia, un centro público donde coordina esta

especialidad médica, si en ocasiones no disponen de medicamentos, opciones de hacer pruebas complementarias o lugares para ubicar a los familiares. «Le expliqué que, a pesar de la falta de recursos, siempre hay personas alrededor del paciente que pueden atender sus necesidades integrales: el médico, la enfermera, la trabajadora social, el psicólogo, la auxiliar, la señora de la limpieza...», cuenta.

«Estos cuidados no consisten solo en poner morfina», reivindica. Para él, la clave es el componente humano: **acercarse al que sufre y escucharle**, ya sea al que está en la cama o a su familia. «Cada vez que atiendo a alguien me doy cuenta de que con pocas cosas que haga, alivio. Eso me da fuerzas para seguir en esta profesión».

La mejor prueba de su buen hacer son las numerosas **muestras de gratitud** que su equipo recibe de los familiares tras el fallecimiento de un ser querido: «Nos envían muchísimas cartas y correos electrónicos. A veces pasa el tiempo y los parientes regresan para dar las gracias, para recordar el proceso, para hablar detenidamente con nosotros». **Las familias son, precisamente, los principales prescriptores de cuidados paliativos** en su país: suponen en torno al 60 por ciento de las referencias. Y la demanda para recibirlos va en aumento, según constata.

El doctor **López Saca** podría contar muchas historias de vidas a las que esta especialidad ha traído luz. Aunque asume que no todos le dan una oportunidad a la primera. Recuerda el caso de una profesora universitaria de 68 años, a la que él llama **Gloria**, diagnosticada de un tumor cerebral, con un pronóstico de seis u ocho meses. No podía mover el lado izquierdo y tenía dolores invasivos. «Le quitaron el tumor, que creció de nuevo bruscamente con más síntomas. El oncólogo le planteó radioterapia y quimioterapia y ella se negó en rotundo. Le pidió varias veces que acabara con su vida», relata.

Ante este panorama, el experto la remitió al doctor **López Saca**, quien la encontró a oscuras en la habitación del hospital, con la persiana bajada. «Una de sus hijas estaba sentada muy atrás y su esposo tenía la cabeza agachada. Se percibía sufrimiento por todos lados», rememora. **Gloria** compartió con él el dolor incontrolable que experimentaba y clamó ayuda. Pero no la que él podía ofrecer. Su hija espetó: «**Si la eutanasia estuviera despenalizada en El Salvador, yo misma la ayudaría a morir**».

# 4,8 mg

de opioides por persona y año es lo que se consume en Latinoamérica. La media mundial es de 58,11, doce veces más.



*Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica/ 2013. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.*

Al final aceptaron ponerse en sus manos. «Fuimos ganando terreno. Iniciamos el tratamiento, le aliviarnos el dolor, mejoró un poquito su movilidad y le planteé regresar a casa», manifiesta. Pero **Gloria** seguía en su empeño. También se negaba a ver al psicólogo del equipo y a recibir apoyo espiritual. «Entonces volvió a su domicilio. La atendimos allí y **la petición de eutanasia fue espaciándose**, hasta que un día dejó de solicitarla», dice.

En posteriores encuentros pudieron comentar cuestiones de fondo y ella confió al doctor su deseo de regresar a su país natal para pasar sus últimos momentos con su familia. El equipo habló con sus hijos, con sus hermanos, preparó todos los trámites y ella consiguió viajar. Contactaron con un servicio de cuidados paliativos local para que la atendiera. Recibió radioterapia y pudo disfrutar un año más con los suyos. «**La eutanasia le habría quitado la opción de vivir ese encuentro** con su familia y consigo misma», recalca.

El ingreso en casa, como el de **Gloria**, es una opción muy positiva para los pacientes. Pero el doctor **López Saca** es consciente de que también se requiere poner en marcha unidades para ingresar a quienes lo necesitan. Con ese objetivo, creó junto con otros médicos la [Fundación Paliamed](#), que ofrece atención clínica, educación e investigación de esta rama de la medicina. El primer proyecto de la entidad es un centro de cuidados paliativos que comenzó su andadura en septiembre de 2019. Inicialmente cuenta con seis habitaciones, una de ellas disponible de forma gratuita para personas sin recursos. El objetivo es llegar a treinta, de las que un 20 por ciento se destinará a quienes no pueden asumir el coste.

Esta iniciativa es un paso más en su país, que en seis años ha avanzado considerablemente en este campo. «Ya hay diecinueve unidades de cuidados paliativos en los hospitales públicos. Y eso ha surgido por el impulso legislativo que hemos dado con la **Asociación de Cuidados Paliativos**», reconoce. Otro aspecto fundamental es seguir apostando por la educación: en 2013 lograron que uno de los centros académicos más prestigiosos de El Salvador, la **Universidad José Matías Delgado**, ofreciera una asignatura en la carrera de Medicina, que imparte él. Cada vez se apuntaban más alumnos y ahora es obligatoria en sexto curso. **Mario López Saca** lo celebra: «Crece el número de médicos salvadoreños con el deseo de hacer cuidados paliativos y de investigar en esta disciplina».

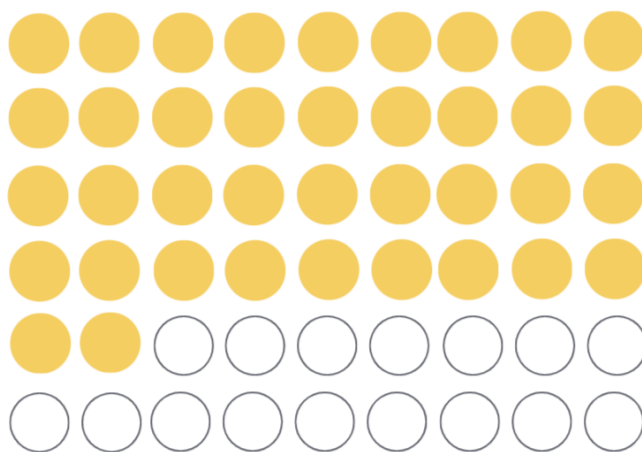
## EUROPA

### ESPAÑA: UNA VIDA PLENA PARA LOS NIÑOS CON DOLENCIAS INCURABLES

En castellano no existe ninguna palabra para designar a quien pierde a un hijo. Sin embargo, aunque no tenga nombre en nuestro idioma, esta realidad impacta contra muchas familias por el cáncer, enfermedades raras, daños cerebrales derivados del parto o de accidentes, entre otras causas. A pesar de los avances de la medicina,

que han permitido disminuir las tasas de mortalidad infantil, unos **3.000 pequeños fallecen en nuestro país cada año**. De ellos, **más de 1.300 necesitan cuidados paliativos** –en torno a 140.000 en toda Europa–, pero aproximadamente el 85 por ciento aún no los reciben.

Cómo viven, no cuándo van a morir, es la principal preocupación de **Ricardo Martino**, coordinador de la **Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús** (Madrid), y de su equipo. Señala que, gracias a los progresos médicos y a los nuevos tratamientos disponibles en el sistema sanitario español, muchos chavales con dolencias incurables viven más y en mejores condiciones. En esa cuenta atrás, dure lo que dure, hay que ocuparse de ellos.



**38/54** países de la región de Europa disponen de programas específicos de cuidados paliativos para niños.

*Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en Europa/ 2019. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.*

«Tratamos de que puedan estar en casa con sus padres, con sus hermanos, con el menor dolor, con la vida más normalizada posible», asegura. En ese sentido, recalca que el 80 por ciento de la dedicación de su unidad se centra en la **hospitalización a domicilio**.

«Cuando un niño expresa “Me quiero ir a casa” pretende decir “Eso es bueno para mí”. Como médico, ya me las arreglaré para ponerle un tratamiento que se pueda administrar allí», manifiesta. Priorizan su bienestar, que **depende más de estar con los suyos** que de los medios de los que disponen, como le demostró uno de sus jóvenes pacientes. **Pablo** tenía una enfermedad rara progresiva y vivía con su madre, su tío, su abuela, los bisabuelos, un tío abuelo esquizofrénico y el perro. Todos juntos en una habitación. El doctor **Martino** cuenta que «él estaba feliz».



Ilustración: Jojo Kruz

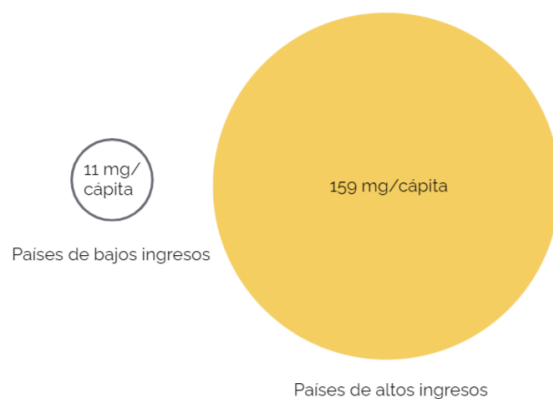
«Los niños son más sencillos que los adultos —opina—. Las preguntas que plantean se responden con mayor facilidad que las nuestras». Chicos de cinco o seis años quieren saber «si morirse duele» o «quién va a jugar con su tren cuando no estén». Algunos incluso tratan de consolar a su mamá con un «No te preocupes, que voy a estar bien». A veces los padres expresan al equipo médico su gran sufrimiento, lo terriblemente difícil que se les hace la situación, «pero el pequeño está bien, tranquilo; dice “Papá, vamos a comer churros”».

El doctor **Martino** hace hincapié en que estar en su ambiente, «mantener su mundo de vínculos y valores», es importante. Además de en el propio enfermo, redunda en la familia, porque «pasar muchas horas en un hospital, donde a veces se prohíbe sin razones de peso la entrada a los hermanos, les afecta a todos». Por otro lado, alivia la carga económica para los padres, ya que **una hospitalización prolongada lejos del hogar implica importantes gastos**. Asimismo, recuerda que esa atención a domicilio es mucho más eficiente y rentable para el sistema, puesto que ahorra una cama

hospitalaria y ambulancias para el desplazamiento, reduce el absentismo laboral de los progenitores, etcétera.

## Acceso a morfina

En los países europeos con ingresos más altos se consume diez veces más morfina por habitante para combatir el dolor que en los países con ingresos medio-bajos.



*Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en Europa/ 2019. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.*

La claridad de los beneficios contrasta, no obstante, con la falta de recursos: en el territorio nacional hay **ocho programas de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios y dos hospitalarios**. ¿Qué se necesita para que lleguen a todos? «Primero tienen que caer las barreras entre los profesionales sanitarios. Por ejemplo, los paliativos son bastante desconocidos en el ámbito de la pediatría. Segundo, debemos empezar a reconocer en esta parte del mundo que **hay niños que mueren**; de lo contrario, no pondremos solución», enumera el doctor **Martino**. Y, por último, lamenta que «cuando se monta un equipo solo se mira cuántos profesionales hay que contratar en ese momento, sin pensar en la eficiencia y rentabilidad a largo plazo», y propone «ampliar la perspectiva en la gestión de los recursos».

Otro escollo, lamenta, es que nos siga costando tanto hablar de paliativos pediátricos: «Cuando los mencionamos, la gente se incomoda y mira hacia otro lado». Le parece toda una paradoja en una sociedad que cada vez tiene más presente la resiliencia, en la que los libros de autoayuda son auténticos best sellers. «No conozco mayor ejemplo de resiliencia que las familias de estos niños», sostiene. «Sacan vida de donde no la hay y fuerzas de donde no las tienen, y ofrecen un cuidado ejemplar del que nosotros aprendemos todos los días».





Ilustración: Jojo Kruz

«Espero que algún día médicos como usted puedan cuidar de personas como yo». Esas palabras han permanecido grabadas en la memoria de **José Pereira** durante

más de dos décadas. Las pronunció **George**, un paciente con cáncer avanzado al que los doctores habían dado una esperanza de vida de dos meses. Por aquel entonces, en los años noventa, **Pereira** era un médico de familia recién licenciado que ejercía en un pequeño pueblo canadiense de poco más de setecientos cincuenta habitantes. **George** acudía a él tras un periplo por varios especialistas. **Sufría un dolor extremo. No conseguía que nadie le aliviase.**

«Erróneamente, le dije que no podía aumentar su dosis de morfina, aunque era muy pequeña. Argumenté que podía volverse adicto», rememora. Y aún lamenta las afligidas lágrimas de **George** y su mujer ante la respuesta.

**Pereira** reconoce que se sintió avergonzado de sí mismo y de su profesión por no poder ayudar. Y decidió que eso no podía quedar así. «Acudí a uno de los pocos cursos de cuidados paliativos que había en Canadá, a tres horas de avión de mi casa. Fue una experiencia maravillosa. En solo cinco días aprendí muchísimo sobre la importancia de esta disciplina y cómo unos conocimientos y habilidades básicas pueden marcar la diferencia», asegura. A su vuelta a Manitoba, llamó a **George**: «Le cuidé hasta que murió unos meses después, con comodidad y buen control del dolor».

Esta experiencia fue transformadora para él y le ayudó a ver claro su futuro profesional. El siguiente paso fue realizar un programa de formación en la Universidad de Alberta, en Edmonton, bajo la supervisión del doctor **Eduardo Bruera**. Completó una beca de investigación de un año y posteriormente contribuyó al desarrollo del Programa Regional de esa capital.

La frase de **George** también le inspiró para crear [Pallium Canadá](#) en 2000, una fundación sin ánimo de lucro con sede en Ottawa que ofrece cursos cortos para formar en lo básico de esta disciplina a médicos, enfermeras, farmacéuticos y demás personal sanitario. Solamente en 2018 se impartieron **360 cursos que involucraron a más de 6.500 profesionales.**

## Servicios especializados

En Estados Unidos hay 6.568 servicios especializados en cuidados paliativos, y en Canadá, 500.



Fuente: Programa ATLANTES. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.

*Fuente: Programa ATLANTES. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.*

«Los paliativos se han desarrollado mucho en esta nación a lo largo de las últimas décadas, incluyendo los servicios clínicos, la investigación y la educación», reconoce. No obstante, explica que este país norteamericano no dispone de un sistema sanitario único y homogéneo y que cada una de las trece provincias administra esta competencia de manera independiente, por lo que «mientras en la mayoría hay centros o unidades especializadas excelentes, en otras hay lagunas significativas».

Pero, tal y como subraya, **«los cuidados paliativos son un problema de todos, no solo de los equipos especializados»**. Por eso, en **Pallium** también trabajan para poner en marcha **programas de comunidad compasiva** en todo el territorio, que se centran en el trabajo de voluntarios. Dice que, afortunadamente, en Canadá hay una extensísima **cultura solidaria** y los ciudadanos están acostumbrados a implicarse en actividades de este tipo desde el colegio.

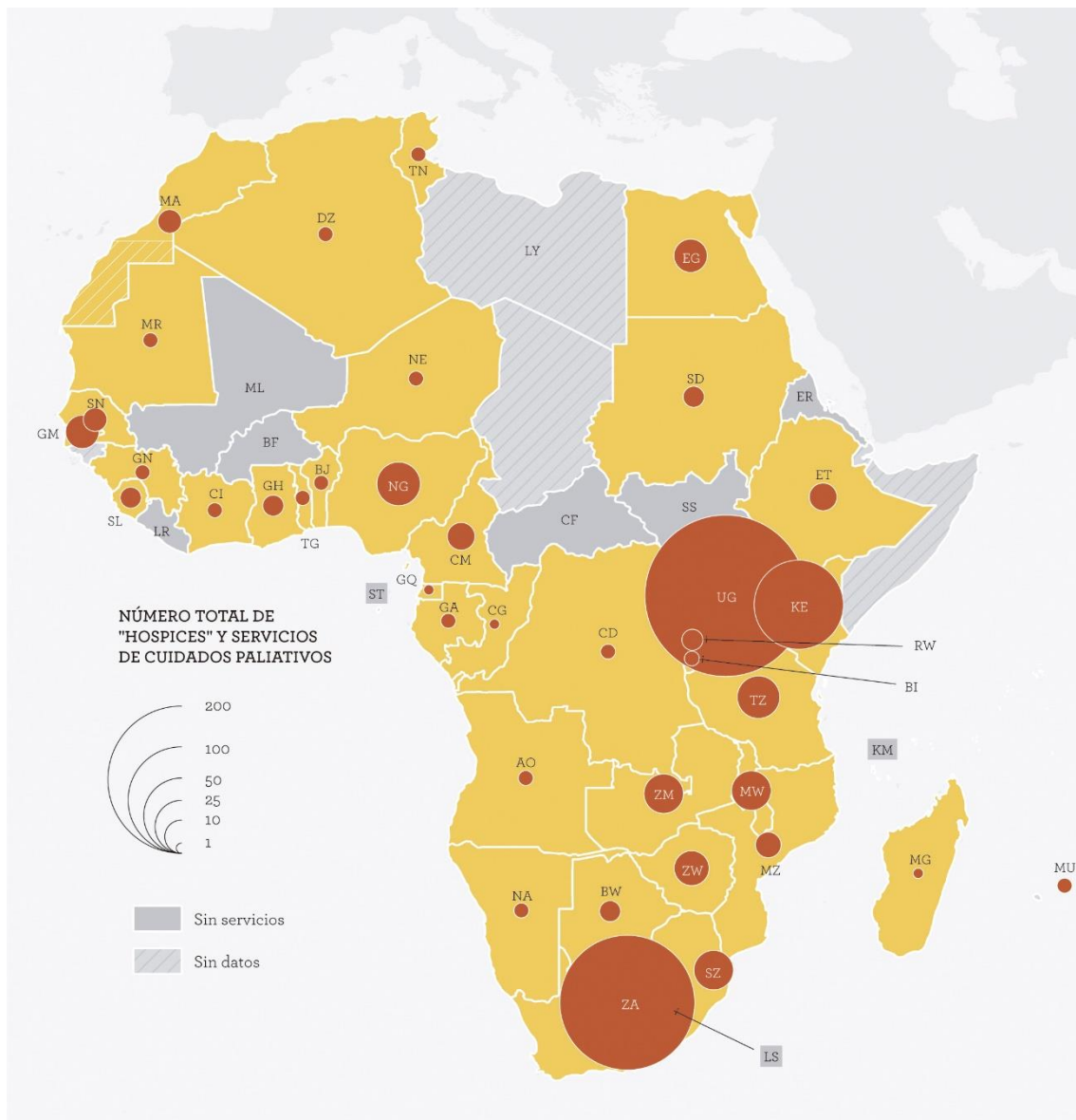
Desde hace un par de años, **Pereira** compagina su labor como director científico, responsable de investigación y desarrollo del currículum y becas de **Pallium** con la dirección de Investigación en el Colegio de Médicos de Familia de Canadá y mantiene la práctica clínica como consultor de un hospital cercano a Toronto, «el más multicultural del país». Asimismo, revela que hace poco ha aceptado el cargo de jefe de cuidados paliativos en la Universidad de McMaster en Hamilton, Ontario: «Siento que he completado el círculo porque allí me inicié en esta especialidad».

## ÁFRICA

### UGANDA: EL CUIDADO A DOMICILIO QUE EMPOBRECE AÚN MÁS A LAS FAMILIAS

Recién graduado en Medicina, **Emmanuel Luyirika** comenzó a trabajar en un distrito rural de **Uganda**, su país de nacimiento. Recuerda sus experiencias más tempranas atendiendo fundamentalmente a enfermos con VIH, infecciones asociadas y cánceres. En los años noventa —como continúa ocurriendo en la actualidad— **el sida constituía un gran problema de salud pública** y una de las principales causas de muerte de la población.

Inicialmente las opciones de tratamiento eran muy limitadas y, años después, el acceso a los fármacos se ha restringido, lo que provoca una alta mortalidad. Ante este escenario, **Luyirika** decidió especializar su investigación en esta enfermedad, que, además, ha sido motor del desarrollo de paliativos en muchos Estados africanos.



Distribución de los servicios de cuidados paliativos en África. Fuente: Atlas 2017, Instituto Cultura y Sociedad.

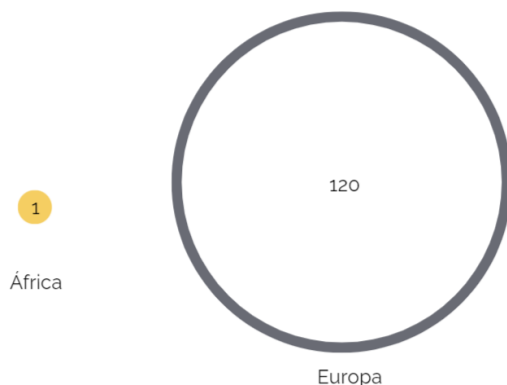
Más adelante se mudó a Sudáfrica, donde colaboró con proyectos de **cuidado a domicilio** de la Academia de Medicina de Familia de esta nación. «Allí comenzó mi pasión por los paliativos», confiesa. A su vuelta a Uganda, lideró un gran programa de VIH que involucraba a más de 20.000 enfermos, y posteriormente se incorporó a la [Asociación de Cuidados Paliativos de África](#), que actualmente preside y desde donde se encarga de la sensibilización sobre esta disciplina y de su integración en los sistemas sanitarios del continente.

**Luyirika** reconoce que en África aún queda camino por delante para que estos servicios lleguen a todos los estratos de la población: «Nuestros retos son la concienciación, el acceso a recursos económicos, la falta de personal y el acceso a medicamentos para controlar el dolor».

Puesto que apenas hay unidades de ingreso y camas en los escasos centros de cuidados presentes tanto en Uganda como en otros países —Kenia, Malawi o Botsuana, por citar algunos—, **la mayor parte de la atención paliativa se da en el domicilio**. «El equipo suele estar liderado por una enfermera a quien también acompañan un asistente médico, un trabajador social y, en ocasiones, un líder espiritual o un capellán», detalla.

# 1 mg

de opioides por persona y año es lo que se consume en África.  
En Europa hay que multiplicar esa cifra por 120.

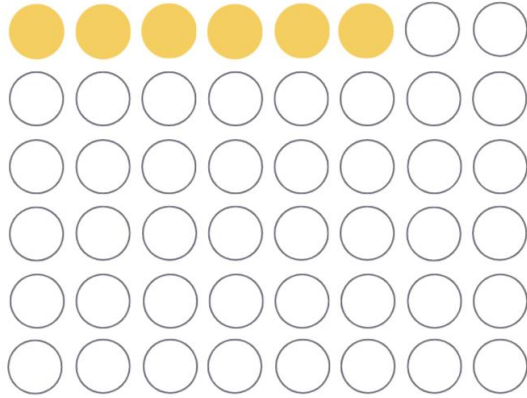


*Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en África/ 2017. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.*

Insiste en que la necesidad de provisión de cuidados paliativos está creciendo debido a la **proliferación de patologías no transmisibles** (cardíacas, renales...) y del cáncer, así como al aumento de la esperanza de vida. Por otra parte, sostiene que hay personas con VIH «que han recibido tratamiento durante años y desarrollan complicaciones a medida que envejecen».

El gran problema es que el peso de la atención a los enfermos, tal y como apunta, **recae fundamentalmente en las familias**, la mayoría sin recursos y sin acceso a servicios básicos como agua potable. «Están muy involucradas y dedican un gran esfuerzo a la labor», dice. Pero esta carga enmaraña inevitablemente la espiral de la pobreza. «Implica que uno de los miembros se queda en casa para centrarse en el cuidado y, por tanto, no va a trabajar. Incluso, **en numerosos casos son los niños los que tienen que abandonar el colegio para encargarse**».

Por otra parte, lamenta que muchos deben pagar los tratamientos de su bolsillo y eso hace que acudan a curanderos tradicionales que alimentan sus esperanzas con falsas promesas. Otros se dejan llevar por creencias culturales y se niegan a tomar las medicinas. «Todo esto hace que el paciente sufra más», percibe **Emmanuel Luyirika**.



**6/48** de los países africanos cuentan con alguna especialización en cuidados paliativos para médicos: Sudáfrica, Kenia, Uganda, Zambia, Ghana y Egipto.

*Fuente: Atlas de Cuidados Paliativos en África/ 2017. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra.*

Según cuenta, gobiernos y legisladores son los responsables de dar la vuelta a la situación y por eso una de sus principales labores es involucrarles «en la creación de marcos y políticas nacionales evaluables y que supongan un servicio real para los ciudadanos».

Explica que la Asociación ha desarrollado un trabajo intensivo con ministros, parlamentarios y directores de departamentos en Sudáfrica, Uganda y Ruanda, y recientemente han interactuado con la **Asamblea legislativa de África oriental**, que reúne a esos dos últimos países y a Sudán del Sur, Kenia, Tanzania y Burundi. También ha conseguido compromisos concretos por parte de los ministerios de Salud de Togo, Liberia y Gambia.

«En Uganda aún nos queda un largo camino para mejorar la cobertura, pero estamos avanzando e influyendo con nuestras buenas prácticas —como la producción propia de morfina— en otros países», finaliza.



Ilustración: Jojo Kruz