

Revista San Rafael

AMOR, GUÍA Y SABIDURIA



Cuidados Paliativos

Rompiendo Mitos



Un camino acompañado

Multidimensionalidad de los Cuidados Paliativos



Dejar ir a un ser querido, una decisión familiar

La importancia de la comunicación entre el médico, paciente y familia



Casa Khuyana

Hospicio pediátrico en Perú



Me duele el alma

Expresar el dolor ayuda a sanar



De la tierra al cielo

la importancia del ahora



Empresas con corazón

Líderes comprometidos





¡Bienvenidos a la revista San Rafael: amor, guía y sabiduría!

Nos complace enormemente darles la más cordial bienvenida a este espacio de conocimiento, reflexión y crecimiento personal. En San Rafael, nos comprometemos a ser un medio de información que aborda una amplia gama de temas, brindando herramientas que nos ayuden a comprender, acompañar y sanar en cada sendero que atravesamos en la vida.

Entendemos que somos seres interconectados, en constante relación unos con otros. Por ello, creemos en la importancia de fomentar un dar y recibir constructivo, empático y lleno de amor, con el objetivo de cultivar una convivencia que propicie el crecimiento mutuo.

Este proyecto nace gracias al valioso aporte de personas excepcionales que han decidido sumarse a esta aventura con entusiasmo y compromiso. A ellos, les extendemos nuestro más sincero agradecimiento, pues sin su colaboración, esta iniciativa no sería posible.

En San Rafael, aspiramos a llegar a cada corazón que busque inspiración, orientación y crecimiento personal. Esperamos contar con su apoyo continuo en este viaje.

Recordemos siempre: "pues a los ángeles les ha ordenado que te escolten en todos tus caminos".



Salud por la vida.

Nos complace anunciar y felicitar a la Dra. Katia Ninoska Echegaray Castro, de Perú, por haber obtenido el primer puesto en el Concurso Fotográfico "Extraordinaria Cotidianidad de los Cuidados Paliativos" en el año 2016, organizado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Su obra ha sido reconocida por capturar de manera excepcional la esencia y la importancia de los cuidados paliativos en la vida cotidiana. A través de su lente, la Dra. Echegaray Castro ha sabido transmitir la delicadeza, el compromiso y la humanidad que implica brindar cuidados paliativos a quienes más lo necesitan.

Esta fotografía no solo representa un logro personal para la Dra. Echegaray Castro, sino que también destaca el valor y la relevancia de los cuidados paliativos en nuestra sociedad. Su talento y sensibilidad han sido reconocidos y celebrados, y su obra seguirá inspirando y sensibilizando a quienes tienen el privilegio de contemplarla.

¡Nuestras más sinceras felicitaciones a la Dra. Katia Ninoska Echegaray Castro por este merecido reconocimiento!



CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD: ROMPIENDO MITOS

VANESA PEDRAZA VALENZUELA

- Médico Geriatra por la Universidad Cayetano Heredia
- Egresada de academia latinoamericana del adulto mayor.
- Maestra en medicina paliativa por la Universidad Canarias. España
- Médico asistente de la Unidad Funcional de Medicina Paliativa . INEN
- Médico asistente en Emergencia del Hospital Guillermo Almenara



Debido al incremento en la esperanza de vida observamos un cambio demográfico que se acompaña de una transición epidemiológica asociada a una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y muchas de ellas dependientes de edad; es por ello que la presencia de pacientes con necesidad paliativa se convierte en una realidad y con frecuencia es un motivo de preocupación para el personal profesional y para la familia que acompaña a sus pacientes durante toda la trayectoria de la enfermedad; y es que acompañar y cuidar a un paciente paliativo conlleva una atención de mayor complejidad por las diferentes dimensiones afectadas por la enfermedad, es por ello que ayudando a aclarar las interrogantes más frecuentes por el paciente o por el familiar nos permitirá **ROMPER MITOS** sobre los Cuidados Paliativos con el objetivo de mejorar el acompañamiento a nuestros paciente.

Medicina del Siglo XXI:

Con los diversos cambios en el perfil de los pacientes debido a modificaciones epidemiológicas y demográficas, los objetivos principales de la Medicina también van cambiando; es así que nuestro principal como personal de salud que es prevenir y curar enfermedades también debe ir acompañada de un segundo objetivo principal que es mejorar habilidades de comunicación y aprender a acompañar a los seres humanos a morir en paz cuando los tratamientos convencionales no cumplan con objetivos curativos.



MITO #1: ¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON PARA PERSONAS ADULTAS MAYORES CON CÁNCER?

Clásicamente se piensa que los cuidados paliativos se brindan solo a pacientes adultos mayores y con cáncer, lo cierto es que abarca a personas de todas las edades (perinatal, neonatal, pediátrico, adolescente, adulto y adulto mayor) ya que las enfermedades afectan sin distinción de edad.

Así también el soporte de Cuidados Paliativos se brinda a enfermedades oncológicas y no oncológicas tal es el caso de cirrosis hepática, fibrosis pulmonar, insuficiencia cardíaca, demencia y otras enfermedades neurodegenerativas ya que todas estas enfermedades en algún momento de la trayectoria natural presentarán datos de terminalidad como en los pacientes oncológicos.

MITO #2: ¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS ACELERAN LA MUERTE?

La muerte es un proceso natural que forma parte del ciclo de la vida de todo ser humano y se presentará de diferentes formas; las enfermedades hacen que cada ciclo de vida sea diferente y que en algún momento como parte de la trayectoria natural de toda enfermedad este avance con o sin tratamiento y que el proceso de morir ocurra durante esta trayectoria; entonces los Cuidados Paliativos nos ayudarán a afrontar TODO este camino durante la enfermedad con el objetivo principal de brindar confort controlar síntomas y mejorar la calidad de vida para mejor afrontamiento del progreso de la enfermedad; entonces los Cuidados Paliativos no aceleran ni retrasan la muerte, pero si ACOMPAÑAN durante toda la enfermedad y más cuando se acerca el proceso de morir.

MITO #3: ¿LAS PERSONAS QUE DEJAN DE COMER DURANTE LA ETAPA FINAL DE LA VIDA, MUEREN DE INANICIÓN?

Es muy común asociar a la alimentación y nutrición con la recuperación de las enfermedades; sin embargo y aunque nos cueste pensarlo y admitirlo cuando la enfermedad sea oncológica o no oncológica en progreso y llegue a una fase de terminalidad o fin de vida (agonía) la alimentación pierde este principal objetivo que es la recuperación; entonces los pacientes fallecen por la progresión y el avance natural de sus propias enfermedades y no por que dejan de comer.



MITO #4 ¿INICIAR CUIDADOS PALIATIVOS SIGNIFICA QUE MI DOCTOR SE HA DADO POR VENCIDO Y NO HAY ESPERANZAS PARA MI?

Toda persona que es diagnosticada con una enfermedad sea oncológica o no oncológica atraviesa por una primera etapa donde todos los objetivos de intervención son curativos; sin embargo, cuando la trayectoria de la enfermedad cambia y el cuerpo también a pesar de las diversas intervenciones hay nuevos objetivos que debemos plantearnos; y estos ya no serán curativos sino paliativos que aseguren la mejor calidad de vida o de muerte para toda aquella persona con enfermedad avanzada. Ello no significa que su médico se ha dado por vencido puesto la esperanza se convierte más que en curar en vivir la vida al máximo y plenamente.

Entonces, así como nos preparamos para el nacimiento de nuestros seres queridos, debemos también iniciar nuestra propia preparación para el momento en que nuestras vidas trasciendan con un fin de vida reconfortarle.

MITO #5 ¿TOMAR MEDICINAS PARA EL DOLOR CAUSA ADICCIÓN?

En algún momento de la enfermedad el dolor será uno de los síntomas más importantes ya que ocasionará cambios en nuestro cuerpo y generará impacto en nuestro vivir cotidiano; por ello necesitaremos diversos medicamentos y dosis para controlar dicho síntoma. Tener en cuenta que toda medicación tiene un posible efecto adverso; pero si la medicación tiene una monitorización continua de dosis y eventos adversos no tiene porque generar adicción ni dependencia a la misma, es más ante el síntomas controlado tendrá un impacto positivo en el paciente y la familia.



MITO #6 ¿LA MORFINA SE ADMINISTRA EN PACIENTE TERMINALES Y PARA ACCELERAR LA ENFERMEDAD?

El uso de este opioide mayor (morfina) NO es de uso exclusivo en paciente terminales y oncológicos; puesto se usa en cualquier etapa de la enfermedad oncológica o no oncológica cuando el dolor del paciente sea poco tolerable.

También usamos morfina cuando los pacientes presentan disnea (dificultad para respirar), es un síntoma muy frecuente en pacientes con enfermedad avanzada o terminal. La morfina no acelerará el proceso de fallecimiento de los pacientes, pero si brindará confort cuando lo necesiten.

ENTONCES: ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los Cuidados Paliativos están relacionados con la medicina del cuidado y del acompañamiento. Se trata del cuidado a personas que padecen una enfermedad avanzada, incurable y en fase terminal, brindando soporte de síntomas, apoyo social, psicológico y espiritual al paciente y a la familia.

Los mensajes finales para casa serían:

- Los Cuidados Paliativos impactan positivamente a quienes enfrentan el final del ciclo de la vida y mucho más cuando se brinda de forma temprana.
- Previene y alivia el sufrimiento a través de una evaluación de necesidades y de síntomas con un tratamiento óptimo.
- Impacta en el bienestar, estabilidad emocional y espiritual tanto del paciente como de la familia.



UN CAMINO ACOMPAÑADO

CARLA ZAPATA DEL MAR

- Médico cirujano.
- Especialista en Geriatría
- Máster en cuidados paliativos
- Médico Paliativista de Oncocenter- Red de servicios AÚNA.
- Vicepresidente Asociación Médica Peruana de Cuidados Paliativos (AMPCP)
- Docente de maestría de Cuidados Paliativos de la UNMSM



Reconocer el proceso de fin de vida permite ver las múltiples necesidades que surgen en este camino y aunque a simple vista puede parecer muy doloroso y cargado de sufrimiento, acompañado de la multidimensionalidad de los Cuidados de Soporte (CS) y/o Cuidados Paliativos (CP), puede también ser un camino transformador y que nos permite reconocer la trascendencia de la vida, no solo del paciente sino también de todos quienes tenemos el honor de acompañarlo.

La evolución de toda enfermedad crónica va de la mano, en el tiempo, de la perdida de "funcionalidad", es decir, la capacidad de ser independientes, de valeros por nosotros mismos hasta ser totalmente dependientes y llegar al final del camino, la muerte.

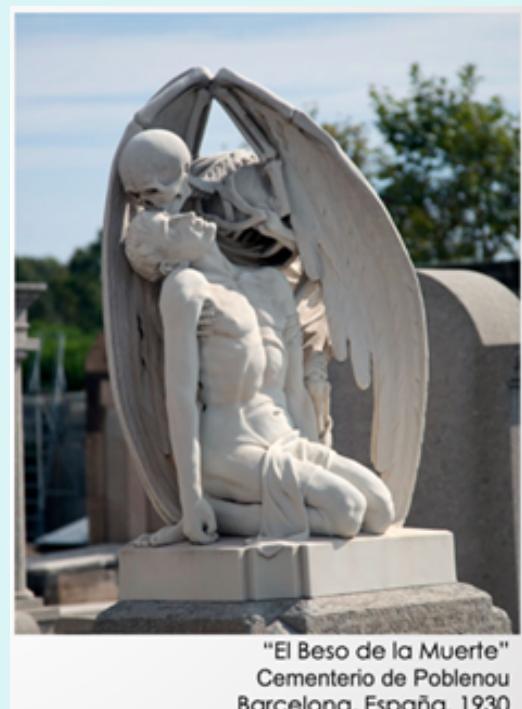
Al momento del diagnóstico de una enfermedad crónica solemos ser funcionalmente independientes: vamos caminando a la cita médica, gestionamos la consulta, tomamos nuestras medicinas, etc, etc... Con el tiempo y el deterioro orgánico causado por la enfermedad, condiciona que esa independencia vaya disminuyendo, esta pérdida de funcionalidad se ve notablemente en aquellos episodios de estrés orgánico (por ejemplo cuando se suma una neumonía, una fractura, un cuadro de deshidratación, etc, etc). Si bien es cierto, posterior al tratamiento y cuidados solemos superar esos episodios de estrés, no siempre logramos recuperar la funcionalidad que gozábamos antes de cada episodio, es así que ésta perdida funcional progresiva en el tiempo, de tal manera que semanas o días antes de morir, nos encontramos postrados en cama, necesitando ayuda para todas esas actividades básicas en nuestra vida diaria como comer, vestirnos, asearnos, movernos, y así poco a poco nos vamos apagando hasta finalmente morir.



Si bien es cierto q todo camino al final de la vida se caracteriza por esa pérdida de funcionalidad en el tiempo, pues no todas las enfermedades tienen una misma trayectoria. Algunas, como el cáncer (fuera del importante porcentaje de pacientes que actualmente logran curarse) presentan una perdida funcional constante y progresiva que puede durar entre años y meses; las enfermedades crónicas orgánicas (como la insuficiencia hepática, renal, cardiaca o pulmonar) tienen un curso más larvado y pueden durar años con episodios de agudos muy graves y cercanos a la muerte; de forma similar, las enfermedades neurodegenerativas (como las demencias, el Parkinson, la esclerosis lateral amiotrófica...) que en algunos casos pueden durar muchos años siendo casi total o totalmente dependientes.

Sea la trayectoria que sea, en camino al final de la vida tiene un último paso que nos lleva a la muerte, una verdad al momento, aún absoluta. Lo que inevitablemente nos condiciona a verla tarde o temprano, por nosotros mismos o por nuestros seres queridos. ¿Alguna vez hemos visto de cerca a la muerte?, ¿cómo la vemos? Ante la inevitabilidad de verla, ¿será posible tener una relación con ella? Y si la tengo, ¿cómo es ésta?

Hace muchos años, la primera vez que vi la escultura de "El Beso de la Muerte" tuve una sensación de rechazo total a aquella imagen, definitivamente, fue una experiencia corta y muy desagradable. Al día de hoy, puedo decir que la experiencia de verla es muy distinta, aún no es agradable pero hoy logro verla y al hacerlo encuentro a un hombre completamente vulnerable siendo sostenido y quizá hasta protegido dentro de esas alas y que con un gesto, a mis ojos, compasivo, recibe un último o primer beso. Y es así como hoy puedo describir mi relación con la muerte.



En el proceso de toda enfermedad crónica existen cuatro momentos importantes: el diagnóstico (punto de partida), la situación de terminalidad irreversible (hito N°1), la situación de últimos días o agonía (hito N°2) y la muerte (meta o final del camino).

En el momento del diagnóstico los objetivos pueden estar determinados por el deseo de curar la enfermedad, como sucede con el cáncer o retrasar su evolución lo máximo posible como en las enfermedades orgánicas y degenerativas.

La situación de terminalidad es cuando se reconoce que la enfermedad crónica que hemos intentando curar o retrasar su progresión ha llegado a una situación irreversible, es decir ya no podemos detenerla y tampoco podemos evitar que siga avanzando, es "terminal", lo que a su vez no significa que el paciente esté muriendo en ese momento.

La situación de últimos días o de agonía, corresponde a los días y horas previos a la muerte.

Es un hito fundamental, desde la perspectiva de cuidados de soporte y cuidados paliativos, reconocer la "situación de terminalidad irreversible" puesto que los objetivos en el manejo de la enfermedad deberán adecuarse gradualmente a las necesidades del paciente. Es decir, si ya no puedo curar ni detener la evolución de la enfermedad, qué sí puedo hacer.

Se ha reconocido que los CP se pueden brindar desde el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica, lo que actualmente se le denomina "Cuidados de Soporte" (CS) que al igual que los CP tienen el objetivo de brindar la mejor calidad de vida al paciente y su familia por medio del control de síntomas físicos, psicológicos, espirituales y sociales. A diferencia de los CP, los CS se pueden brindar al mismo tiempo en el que el paciente recibe el tratamiento específico para controlar o retrasar la evolución de su enfermedad, es decir antes de llegar a la "terminalidad". En la terminalidad, los CP van adecuando las terapias de manejo en función a las necesidades propias de cada paciente en el contexto de una enfermedad que se sabe va a progresar irreversiblemente.



Tenemos a Pedro y a Juan ingresados en emergencia, ambos tienen demencia. Pedro fue diagnosticado hace dos años, Pedro se cambia, se asea, se alimenta solo y suele salir de paseo con sus hijas, ocasionalmente desconoce a sus hijas y no recuerda su dirección o teléfono. Juan fue diagnosticado hace 8 años, vive postrado en cama, tiene la mirada perdida, no habla, desde hace un mes empezó a atorarse con la comida y es la tercera vez en dos meses que ingresa a emergencia, su demencia es "terminal". Ambos tienen neumonía, y necesitan oxígeno; Juan tiene también su función renal deteriorada, de ingresar a una unidad de cuidados intensivos (UCI) estaría solo, conectado a múltiples monitores, lejos de su familia y aun así podría fallecer. Pedro no tiene compromiso en otros órganos, si ingresa a UCI, estaría solo, pero sus probabilidades de sobrevivir son altas, con terapia física y soporte nutricional podría recuperar parte de la funcionalidad que tenía antes y seguir disfrutando de su vida. Si bien Juan no entrará a UCI, no le faltará soporte de oxígeno, tampoco se suspenderán los antibióticos, si lo necesita se le dará medicación para el dolor, se le cuidará y atenderá como merece, y posiblemente fallezca rodeado de su familia y en paz. Estas diferencias en los abordajes se denominan "Adecuación Terapéutica", darle a cada uno lo que necesita.

Es verdad que la terminalidad es un camino lleno de incertidumbre, los síntomas que el paciente ya presentaba pueden intensificarse y ocasionalmente aparecen otros, al mismo tiempo surge el impacto emocional al reconocer que se acerca el final. En muchas ocasiones el peso de los síntomas físicos, psicológicos, espirituales y sociales que llevan cargando durante el curso de la enfermedad comprometen su "sentido de vida" y la dignidad del paciente, surgiendo el deseo de adelantar la muerte.

El acompañamiento de los CS/CP controlando esa carga de síntomas no solo aligera el paso sino que permite encontrar un nuevo sentido de nuestra vida y con éste el reconocimiento de nuestro legado que nos mantendrá vivos en la memoria de otros.



Sentados ahí, frente a frente, de carne y hueso, vulnerables en esa humanidad compartida, el médico/personal de salud y su paciente/familiar donde lo único que nos hace diferentes es lo que cada uno ha aprendido en su vida. Reconocernos ahí, juntos, humanos, dignos, merecedores de respeto, amor, cuidado y compasión, es fundamental para el acompañamiento al final de vida. Desde esta horizontalidad, la vulnerabilidad le permite al paciente mostrar sus necesidades, es ahí cuando empieza a hacerse cargo de ellas y se empoderamos de su propia vida.

Hasta aquí vamos viendo algunas luces en este camino que parecía sombrío. Los CS/CP que nos permiten controlar los síntomas para poder VIVIR, disfrutar el resto del camino y también tenemos a la "Planificación Anticipada de Cuidados", un proceso que tiene por objetivo hacer prevalecer la autonomía del paciente, donde el paciente puede indicar como quiere que se le trate, acompañe o ayude en su proceso de fin de vida, según sus valores, prioridades y principios.

Entonces, qué necesito hacer/ser para garantizar mi AUTONOMIA?, para tener o cumplir mi VOLUNTAD ANTICIPADA? para garantizar mi acceso a una ATENCIÓN PALIATIVA oportuna?. Edith Eger en su novela "La Bailarina de Auschwitz" dice: "No puedo cambiar el pasado. Pero puedo salvar una vida: LA MIA".

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Edith Eger".

DEJAR IR UN SER QUERIDO, UNA DECISIÓN FAMILIAR

JHAMIL HINOJOSA MOTTA

- Médico Neurocirujano.
- Fellowship en microcirugía y cirugía de base de cráneo.
- Fundador de NeuraCusco.
- Miembro del equipo médico del Hospital Regional del Cusco.
- Docente de neurocirugía en la Universidad Andina del Cusco.
- Doctor Batman



Es definitivamente la muerte el más grande misterio, un alivio para aquellos en dolor y el dolor de la pérdida para aquellos que nos aman.

Pero vayamos más allá, ¿Qué es la familia? En una sociedad pluricultural como la nuestra, no son solo padres e hijos, muchas veces son los abuelos, los nietos, los tíos o incluso esas amistades eternas, la persona que ayuda en la casa, aquellos que estuvieron, están y estarán con nosotros en las buenas y las malas, más aún en ese último momento, en ese último suspiro, agarrando nuestras manos y dandonos tranquilidad, aquellos que nos dirán: "todo va estar bien" o "puedes ir tranquilo, descansa".

Actualmente vemos un desapego constante por las relaciones interpersonales, donde muchas veces creemos que al distanciarnos y no mostrar el dolor que llevamos dentro protegemos a aquellos que amamos, donde hablar de un hecho tan natural como es la muerte se vuelve un tabú. No solo es necesario pensar en cómo quisiéramos partir y en los arreglos que quisiéramos, sino hacerlo saber a nuestros seres queridos y si bien no sabemos cuándo ese tren va partir, es indefectible que partirá y no hay nada que podamos hacer por detenerlo, por más doloroso sea para nosotros o los nuestros.



Los médicos actualmente ya no son esa figura cuya palabra es ley y no cabía duda respecto a su juicio. Con unidades de cuidados intensivos mercantilistas reflejo de una sociedad como la actual , es necesario estar informado y pedir diagnósticos claramente explicados, tanto si somos pacientes como si es nuestro ser querido el que está en esa posición, solicitar datos reales respecto al pronóstico y posibilidades de tratamiento donde lo que importe sea la decisión previa del ser amado, si desea pelear hasta el final o tal vez quiera descansar y partir de la forma más humana posible; sin dolor , en casa , rodeado de la gente que uno ama.

He ahí la importancia de conversar abiertamente, de expresar nuestros miedos y deseos en cuanto al partir, de dejar claro que queremos y que no. De esta manera tal vez entender lo valioso de cada minuto de cada día, de cada abrazo y cada palabra hacia los nuestros.

Como acompañantes, médicos, enfermeras, doula, debemos ser lo suficientemente humanos para dejarnos sentir ese dolor y a través de él, entender que nuestra misión no es solo salvar vidas a cualquier costo sino realmente estar ahí para nuestro paciente y los suyos. Poder ayudarles a tomar una decisión en familia.



DUELE EL ALMA EN MEMORIA DE MI AMADO PADRE ANTONIO VELASCO

PATRICIA VELASCO SUMARRIVA

- Consejera en Lotería
- Tanatóloga
- Coach ontológico
- Danza movimiento y Terapia



En la travesía de la vida, nos encontramos con momentos que nos duelen el alma. Son instantes de impotencia, de pérdida, de enfrentar circunstancias que nos sacuden hasta lo más profundo de nuestro ser. Pero dentro de este contexto de dolor, emerge la humildad como una cualidad invaluable para encontrar la paz, el perdón y la empatía.

La humildad nos invita a reconocer nuestra vulnerabilidad, nuestra capacidad para aprender y desaprender, y nuestra necesidad de crecimiento personal. Nos recuerda que estamos aquí para compartir, para ser empáticos, para formar una comunidad donde el pensamiento único sea el de vivir y dar lo mejor de nosotros mismos para aliviar el dolor ajeno.

En medio de duelos como la pérdida de un ser querido, la separación de un amigo o el fin de una relación, la humildad nos enseña a trascender el sufrimiento y a encontrar consuelo en el legado que nos dejan aquellos que partieron. Victor Frankl, Elizabeth Kubler-Ross y tantos otros nos han legado enseñanzas sobre cómo afrontar la muerte y el duelo con amor, compasión y dignidad.

Desde mi experiencia personal, aprendí la importancia de comunicarnos y de estar rodeados de amor en los momentos finales de nuestros seres queridos. Ayudé a mi amado padre a partir lleno de amor, consciente de que la vida es efímera pero el amor perdura más allá de la muerte.





Cada uno de nosotros tiene la capacidad de dejar un legado de amor y compasión. Aprendamos a vivir con la conciencia de nuestra mortalidad, y a afrontar los desafíos de la vida con humildad y generosidad. Contribuyamos, aunque sea con un pequeño gesto, a hacer del mundo un lugar mejor, donde la sencillez y la alegría sean nuestra guía.

No observemos la vida desde un balcón, seamos parte activa del cambio que deseamos ver en el mundo. Colaboremos para que cada momento de nuestra existencia sea una expresión de amor y gratitud. Porque la vida es hermosa cuando la vivimos con humildad, cuando la compartimos y cuando nos permitimos sentir la felicidad más simple y pura. Juntos, podemos lograrlo.



Casa Khuyana, primer hospice pediátrico de Perú

MONICA PFIFFER

- Fundadora y Directora de la Asociación Casa Khuyana
- Tanatóloga.
- Doula al final de la vida.
- Comunicadora Social.



Soy Comunicadora, pero a través del voluntariado encontré el camino que deseaba recorrer. En 2012 me convertí en Directora de la primera Casa Ronald McDonald de Perú. Ahí recibíamos a niños con enfermedades complejas que llegaban a la ciudad con su familia en busca de un tratamiento médico especializado. Ellos venían de diferentes provincias del país, y nosotros les brindábamos alojamiento gratuito, comida y todo el apoyo necesario durante el tratamiento del niño.

Durante ese tiempo, pude ver que la mayoría de los niños llegaba con la enfermedad muy avanzada (porque en provincia no hay diagnóstico temprano y la enfermedad progresó rápidamente). Como consecuencia, muchos de los niños no respondían a los tratamientos curativos y eran enviados a su casa con la recomendación de que, ya que "no había nada más por hacer", les dieran calidad de vida. Es entonces cuando muchas familias manifestaban su angustia y preferían que el niño se quede en el hospital hasta su fallecimiento, ya que en su casa no contaban con los recursos mínimos para ofrecerles un final de vida digno y temían verlos sufrir.

Por supuesto, luego del fallecimiento del niño, para los padres era muy difícil transitar el duelo, ya que se sentían culpables y frustrados por haber permitido que el niño termine sus días en un lugar frío y aislado sin la posibilidad de despedirse del resto de su familia o volver a su hogar. Vi a muchas familias quebrarse de tal forma que era casi imposible retomar su vida de una manera sana y funcional.



Todo esto me llevó a cuestionarme si estaba en el lugar correcto. Me invadía la tristeza al ser testigo de la partida de tantos niños de una manera poco digna y amorosa. Empecé a dudar si podría seguir, cuando llegó a visitarme una familia cuya hijita había fallecido hacía algunas semanas. A mí me sorprendió verlos tan serenos y en paz cuando llegaron de visita a donar la ropa y juguetes de su niña. ¿Cómo en pocas semanas habían logrado aceptar la partida de su hija y hasta podían sonreír? Ellos me contaron que la niña falleció en casa, sin dolor y con los síntomas controlados. Se sintieron acompañados en todo momento, y tuvieron la oportunidad de expresar lo que sentían y despedirse con amor, lo cual se reflejaba en la paz y serenidad que yo veía en ellos. En ese momento, me di cuenta de que, con los cuidados y el apoyo adecuados, la experiencia podía ser totalmente diferente.

Un buen acompañamiento, daba lugar a una buena muerte, y eso ayudaba a la familia a transitar el duelo de una manera sana, por el contrario, cuando el niño moría con dolor y sin contención, la familia difícilmente lograba recuperarse y seguir con su vida.

Empecé a investigar y descubrí los Cuidados Paliativos y el movimiento hospice. En ese tiempo también llegó a mis manos el libro "La Rueda de la Vida" de Elisabeth Kübler-Ross, el cual se ha convertido en mi brújula para este camino.

Todo eso me llevó a decidir que algún día construiría un Hospice Pediátrico (un proyecto que no existe en nuestro país). Un hospice es un hogar que brinda cuidados paliativos y acompañamiento integral a niños que reciben un diagnóstico médico terminal, y así acompañarlos a ellos y a su familia a transitar este trayecto tan trascendental en la vida, de la manera más amorosa y armoniosa posible.

El hospice cuenta con un equipo multidisciplinario (médico, enfermeras, psicólogo, arteterapeuta, guía espiritual, etc.) que se encargan de ofrecer bienestar y apoyo integral al niño y a su familia.



En el año 2018, me mudé al Valle Sagrado, en Cusco. Luego de hacer voluntariado en un centro para niños con discapacidad, me contrataron como Comunicadora en una Asociación que trabaja a favor niños de comunidades andinas. Era un trabajo muy lindo que me llenaba el corazón, sin embargo, cuando empezó la pandemia en marzo 2020 y empecé a escuchar sobre tantos casos de muertes solitarias en hospitales, sin calidez humana ni despedidas, recordé mi misión, mi promesa. Sabía que debía empezar a prepararme para mi camino.

Estudié un Diplomado de "Acompañamiento al final de la Vida" y un curso de Tanatología. Leí a la Dra. Cicely Saunders y a la Dra. Elizabeth Kübler-Ross. Decidí certificarme como doula de fin de vida. A fines de 2020, en plena pandemia, se comunicó conmigo un amigo de mi familia y me dijo que quería dejar un legado y ayudarme a empezar mi proyecto. Él me dio la donación inicial para que el hospice deje de ser solo un sueño y empiece a materializarse. Registré la Asociación "Casa Khuyana" (khuyana es una palabra en la lengua andina quechua, y significa "digno de amor y comprensión"). Un arquitecto amigo realizó el diseño y empecé la búsqueda del terreno. Luego de 5 meses encontramos un hermoso terreno de 3000 m² en la provincia de Calca, corazón del Valle Sagrado. Luego de conseguir la licencia de construcción, en julio de 2022 empezamos la construcción del primer hospice pediátrico de Perú, en medio de las montañas, bajo el cielo azul.

Actualmente estamos en la etapa de acabados de construcción, y con planes de abrir nuestras puertas hacia fines de 2024 o inicios de 2025. Todo depende de lograr conseguir los fondos necesarios para el equipamiento del hospice, así como el presupuesto para el primer año de operaciones. Confiamos que así como hasta ahora, seguirá llegando el apoyo que necesitamos.



Nuestra Visión: Soñamos con una sociedad donde todos los niños que reciben un diagnóstico médico terminal acceden a los cuidados paliativos pediátricos, y al acompañamiento social y espiritual. Una comunidad que acompaña decididamente a los niños en este trayecto tan trascendental de la vida.

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

Ofreceremos nuestros servicios de manera totalmente gratuita para nuestros niños y sus familias. Solventamos todos estos costos por medio de donaciones de personas, empresas y organismos, por lo que el apoyo de todos es fundamental. Con el apoyo de un equipo de profesionales de Cuidados Paliativos, estamos desarrollando lo que será el modelo de gestión del hospice que pueda ser un referente para replicar en nuestra región.

***NO SIEMPRE PODREMOS SUMARLE DÍAS A LA VIDA DE NUESTROS NIÑOS,
PERO SIEMPRE PODEMOS SUMAR VIDA A SUS DÍAS.***



<https://casakhuyana.org/home/>



"DE LA TIERRA AL CIELO"

RLEM



Quiero que reflexionemos juntos sobre el duelo de perder a alguien a quien amas y que se va al cielo, hacia Dios. Es hermoso volver a ver a Dios, pero también es un duelo perder a un ser querido, ya sea un abuelo, padre, madre u otro miembro muy querido de la familia, así como también a tu mascota, tu amigo fiel. Cuando pierdes a uno de esos seres, experimentas un dolor inmenso y lloras, pero debes saber por qué lo haces. Por ejemplo, si tienes un perrito y lo tratas bien, pero después de unos días muere, sabes que tu llanto y tu corazón se calmarán. Pero si lo trataste mal, sabes que no estarás tranquilo. Entonces encontrarás la razón de tu llanto. Es mejor disfrutar de los seres que amamos ahora y ser mejores cada día, así vivimos plenamente el regalo de vida que nos dio Dios.



Empresas con Corazón: Uniendo esfuerzos por los Cuidados Paliativos

ANA CECILIA MENA MUÑIZ

- Abogada
- Consejera en Lotería
- Tanatóloga
- Coach



En junio de 2023, tras asistir a un inspirador curso sobre Cuidados Paliativos y escuchar a profesionales expertos abordar el tema, surgió en mí la convicción de que esta valiosa información no podía quedarse únicamente en las aulas académicas, sino que debía llegar a los ciudadanos de a pie. Fue entonces cuando compartí esta idea con mi gran amiga Patricia Velasco, quien no dudó en unirse a esta noble aventura.

Con cero soles de presupuesto pero con un enorme respaldo de voluntad y compromiso, comencé a tocar puertas y encontré un increíble apoyo. Las doctoras Virginia Garaycochea, Luz Loo y Katia Echegaray coordinaron con otros profesionales de la salud para participar en este evento. Además, conté con el invaluable apoyo de dos grandes amigos el doctor Fernando Murillo y el médico Jhamil Hinojosa, quienes se sumaron sin dudarlo y que decir del doctor Pepe Valencia (Mexico) que a pesar de la distancia física se unió a esta gran tarea de difusión de los cuidados paliativos.

Con el equipo de expositores listo, era momento de conseguir el lugar, transporte, hospedaje y demás para poder tener completa la logística que demanda un evento de esta naturaleza. Convocamos a líderes de grandes empresas, como Julio Izquierdo de Casa Cartagena, Wilfredo Vizcarra de Arcángel Hotel, Cindy Reyes y Alan Rodríguez de Mercado Central 24, Alonso Rodríguez de RR Rodríguez Romero, Marilu Quellon y su esposo Taño de Catama Inn, Juan Carlos Gamarra de InpeCable Internet Perú Cable, Maricielo sky.ilustra.

Gracias a la generosidad de estas empresas y al apoyo de personas de gran corazón como la Presidente del Rotary Club Cusco, María Antonieta Olivares, y Elizabeth Carlotto de Sonesta Posadas del Inca-Yucay, así como a Rodolfo Huamaní y la Hermandad de Músicos, Cantores y Cantoras del Señor de los Temblores "Los Chayñas", Alfredo Ortíz de Hallpa restaurant, pudimos llevar a cabo este gran evento.



A pesar de los desafíos y contratiempos, agradezco profundamente todo lo aprendido y gestionado, lo cual me lleva a reflexionar sobre la importancia de continuar difundiendo temas que nos ayudan a afrontar mejor los procesos propios de la vida. Agradezco también a mi familia por su apoyo incondicional y, sobre todo, a mi hija, quien ha sido una fuente constante de inspiración y coautora del simposio.

Esperamos continuar sumando esfuerzos y que más líderes empresariales se unan a nuestra iniciativa.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Ana Patricia Gómez".

LIDERES DE EMPRESAS CON CORAZÓN



Julio Cesar Izquierdo Astete
Gerente General



Casa Cartagena
Boutique Hotel & Spa



Elizabeth Cariotto
Gerente General



SONESTA
POSADAS DEL INCA-YUCAY



Wilfredo Vizcarra Fano
Gerente General



ARCÁNGEL
HOTEL
★★★



María Antonieta Olivares
Presidente



Rotary
Club Cusco



Mariu Qquellon Hualpayunca
Gerente General



Cindy Reyes y Alan Rodríguez



24
Mercado
Central 24



RR
Rodriguez
Romero



InpeCable
Internet Perú Cable



"PATRIMONIO CULTURAL DE LA NACION"
Hermandad de Músicos, Cantores y Cantoras del
SEÑOR DE LOS TEMBLORES
"LOS CHAYÑAS"
FUNDADA EL 06 DE ABRIL DE 1976 E INSCRITA EN LOS REGISTROS PÚBLICOS
PARTIDA N° 11139011 - CUSCO - PERU



Hallpa
RESTAURANTE

GRACIAS

Apoyaron la realización del Simposio
"Cuidados Paliativos: un camino de amor,
esperanza y compasión"
Cusco 18 de julio del 2023



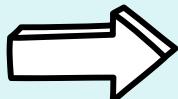


La Fuerza Aérea del Perú se une a VIDAWASI para brindar asistencia médica y transporte aéreo

En un esfuerzo por mejorar la calidad de vida de los niños que residen en la Primera Ciudadela de Salud Infantil del país, ubicada en el Valle Sagrado de los Incas, la Fuerza Aérea del Perú ha unido fuerzas con la organización social VIDAWASI. Este valioso acuerdo, fruto de un convenio suscrito por el Comandante General de la Institución, General del Aire Carlos Enrique Chávez Cateriano, representa un paso significativo hacia la mejora de la atención médica y el transporte aéreo en beneficio de los niños más vulnerables de nuestro país.

La flota de transporte y las tripulaciones altamente capacitadas de la Fuerza Aérea del Perú se han comprometido a brindar apoyo logístico y aeromédico en caso de ser necesario para los niños que residen en la Primera Ciudadela de Salud Infantil. Esto incluye el transporte de personal médico, material necesario para la atención médica y, en casos de emergencia, el traslado aeromédico de los niños que requieran atención especializada.

Este convenio representa un hito importante en el esfuerzo por mejorar la calidad de vida de los niños que se encuentran en situación de vulnerabilidad en nuestro país. La colaboración entre la Fuerza Aérea del Perú y VIDAWASI demuestra el compromiso de ambas instituciones con el bienestar y la salud de los más pequeños de nuestra sociedad.



<https://fb.watch/qjOUeSe8jF/>





RETO

¡ARRIBA LOS ÁNIMOS! HOSPITAL REGIONAL DEL CUSCO

Vamos a mejorar los pasillos de nuestro querido hospital.

Necesitamos:

- 12 bolsas de masilla para pared.
- 12 galones de sellador.
- 12 galones de pintura color blanco.
- 10 galones de pintura cielo razon.
- 40 pliegos de lija #80.
- 6 unidades de brocha #4.
- 6 unidades de rodillo #6.



Objetivos:

- Impacto en la percepción del paciente y su familia.
- Influencia en la recuperación.
- Motivación del personal médico.

Con tu ayuda lo lograremos.

Contactanos

Patricia Velasco : 949 630 449

Ana Cecilia Mena : 949 205 099





San Rafael, arcángel de la salud, imploro hoy tu protección especial. En este viaje que emprendo ahora, guíame con tu luz y tu sabiduría a toda hora.

Envuelve mi camino con tus alas. Que tus manos sanadoras me resguarden, y en cada paso, tu presencia sea mi guarda.

Oh, san Rafael, mensajero divino, intercede ante Dios, nuestro padre benigno. Que su gracia me acompañe en este trayecto, y que su amor sea mi amparo y mi perfecto.

San Rafael, amigo de los caminos, enséñame a conservar la fe en los sufrimientos y unir mis dolores con los de Jesús y María, y buscar la gracia de Dios en la oración, encontrando la paz y bienestar para que mis propósitos sean cumplidos.

San Rafael, ángel de la protección y la salud, te ruego que cudes de mi con devoción y que siempre conmigo, tu bendición resuene.

Amén.

