P4 ENTREVISTA
Rafael Mota, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, tras su reelección.

P8 TRIBUNA DEL EXPERTO
'Derechos y desafíos al final de la vida', una reflexión con motivo del Día Mundial.

P9 PALIATIVOS VISIBLES
'Cuando el amor se hace cómplice del silencio para no borrar una sonrisa', de Cristina Borruell.

ACTUALIDAD SECPAL 3

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 3 SEGUNDA ETAPA / OCTUBRE-DICIEMBRE 2018

UN BOLETÍN BIDIRECCIONAL

HACEDNOS LLEGAR VUESTRAS SUGERENCIAS IDEAS, INICIATIVAS, DESACUERDOS, ETC.

Con este boletín de emisión periódica queremos transmitiros toda la información que se vaya generando sobre las diversas actividades y programas que se están llevando a cabo desde SECPAL. Además, nos gustaría que la comunicación fuese bidireccional y desde todas las sociedades científicas federadas nos hagáis llegar vuestras sugerencias, ideas, iniciativas, desacuerdos... a través de la Dra. Maider Grajales, secretaria general de SECPAL (*secretariageneral@secpal.com*). Trataremos de contestaros a la mayor brevedad posible.

Toda la Junta Directiva se encuentra a vuestra entera disposición para todo lo que preciséis.

Rafel Mota Vargas. Presidente SECPAL

EDITA:

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

COORDINA: Dra. Maider Grajales. Secretaria general de SECPAL

REDACTA: Gabinete de Prensa prensa.secpal@gmail.com

P6 NOTICIAS

» 1. EL CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y SECPAL REFUERZAN SU COLABORACIÓN

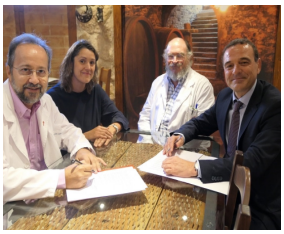
» 2. LA ACADEMIA PONTIFICIA PARA LA VIDA, CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

» 3. JORNADAS DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

» 4. ESPAÑA INCUMPLE LA RESOLUCIÓN DEL CONSEJO DE EUROPA SOBRE PALIATIVOS

» 5. JORNADA 'HUMANIZAR CON-PASIÓN EL FINAL DE LA VIDA'

» 6. CURSO BÁSICO DE SOPORTE NUTRICIONAL



P2 NACE EL MOVIMIENTO 'PORQUE YO IMPORTO'

Éxito de la campaña por el Día Mundial de los Cuidados Paliativos

Aprovechando la conmemoración del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, desde SECPAL y AECPAL se puso en marcha la campaña 'Porque Yo Importo' para impulsar la creación de un movimiento global de reivindicación de unos cuidados paliativos de calidad. Para ello, se animó a profesionales, pacientes, familiares y ciudadanos en general a respaldar esta acción difundiendo a través de sus redes sociales mensajes, fotografías o vídeos con las etiquetas #PorqueYoImporto, #BecauseIMatter y #PaliativosVisibles. Rostros conocidos de nuestro país se unieron al movimiento.

Éxito del movimiento #PorqueYoImporto por el acceso a los cuidados paliativos

Cientos de profesionales, pacientes, familias, voluntarios y ciudadanos en general se han sumado a una campaña que también ha recibido el respaldo de destacadas personalidades

Con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que se celebró el pasado 13 de octubre, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) se puso en marcha una campaña con la que, bajo el lema *Porque Yo Importo*, se trataba de poner de relieve la necesidad de mejorar el acceso de la población a esta atención específica e integral, entendiéndola como un derecho humano.

"Me gustaría que este año el Día Mundial sirviera para que la sociedad entienda que los cuidados paliativos no son sinónimo de muerte, sino de ayuda, acompañamiento, alivio, amparo, seguridad.... Porque en nuestro país hay muchos profesionales a quienes mueve la entrega, el compromiso y la vocación, y eso hace que, a pesar del dolor que existe en estos casos, los cuidados paliativos estén llenos de historias de amor", explicaba el Dr. Rafael Mota Vargas, presidente de SECPAL, en la presentación de la iniciativa.

La acción respondía al lema propuesto este año por la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), **#BecauseImatter,** que se unía, además, a la conmemoración del centenario del nacimiento de Cicely Saunders, la enfermera, trabajadora social y médica que transformó los cuidados de las personas al final de su vida al considerar el dolor desde una dimensión que va más allá de lo físico e incluye también aspectos sociales, emocionales y espirituales.

De este modo, y recogiendo su icónico mensaje, "importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida", con la campaña se buscaba reivindicar la trascendencia de los cuidados paliativos como un derecho humano que debe ser garantizado por justicia; es decir, "si yo importo, ¿por qué no recibo la atención que necesito?".

La idea era crear **un gran movimiento social** de apoyo a esta causa desde la compresión de las necesidades médicas, sociales, emocionales y espirituales de las personas que viven con una enfermedad que limita la vida, así como las de sus familias.

Durante esta acción, que vertebró todas las actividades organizadas en numerosos puntos del país con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, cientos de

profesionales, pacientes, familias, voluntarios y ciudadanos en general se han sumado a la iniciativa **#PorqueYoImporto, #BecauseIMatter**, que se enmarca en el plan de Sensibilización **#PaliativosVisibles**.

La enorme respuesta obtenida hizo posible que la campaña llegara a su momento central, el Día de los Cuidados Paliativos, con un éxito rotundo del que también han sido artífices destacadas personalidades que se han sumado a la acción, como el ex seleccionador nacional de fútbol **Vicente del Bosque**; el reconocido inmunólogo **Manuel Elkin Patarroyo;** la **Dra. Beatriz Domínguez-Gil**, directora general de la ONT;

el presentador **Agustín Bravo**, el actor **Manuel Burque** o los conocidos periodistas **Quique Peinado**, **Pepa Fernández** y **Carlos Herrera**, entre otros. Ellos también han mostrado su respaldo al movimiento #PorqueYoImporto, al igual que lo han hecho numerosos colegios profesionales, asociaciones de pacientes, sociedades científicas e infinidad de organizaciones de España, Portugal y América Latina.

Todos los apoyos recibidos pueden seguirse en tiempo real en los Tagboards de #paliativosvisibles y #PorqueYoImporto.

Además, y coincidiendo con la campaña desarrollada, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos se dio visibilidad a los testimonios de Cristina Castillo, promotora comunitaria del proyecto *Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva*, quien considera que, como sociedad, "deberíamos acercarnos a esta realidad como una responsabilidad compartida", y de Demetrio y su mujer, Ana, que falleció hace algo más de un año en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Provincial de Toledo, claros ejemplos de cómo el lema elegido para conmemorar el Día Mundial, 'Porque Yo Importo', interpela desde la esencia misma de la persona, desde su dignidad.

RAFAEL MOTA • *Presidente de SECPAL*

"Detrás de una solicitud de eutanasia hay mucho sufrimiento"

El presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Rafael Mota, reelegido en el Congreso Internacional de Vitoria del pasado junio para un nuevo mandato de dos años, valora la visibilidad que se ha logrado hasta ahora en el camino de mirar de frente el final de la vida y los cuidados integrales necesarios en esta etapa. Pero sabe que todavía hay muchas asignaturas pendientes, sobre todo lograr el reconocimiento de una especialidad que garantice y reconozca la formación adecuada de los profesionales para que los cuidados paliativos lleguen a todos, porque casi todos acabaremos necesitándolos.

Otros dos años más al frente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. ¿Qué se ha conseguido hasta ahora?

Sobre todo, que se hable más de los cuidados paliativos, que sean cada vez más visibles en la sociedad, y con este propósito, creo que se han ido dando pasos muy positivos.

¿Cuáles son los retos de futuro?

Hay cuestiones que llevan años paralizadas y que los políticos deben retomar de forma clara en sus agendas, como la Ley al Final de la Vida, pendiente en el Congreso, o la aprobación del Área de Capacitación Específica para los Cuidados Paliativos. Los políticos siguen sin tomarse en serio una situación que nos afecta a todos; tarde o temprano vamos a pasar por esto, y la realidad es que las distintas administraciones sanitarias siguen sin estar a la altura para abordar una atención integral al final de la vida. Nosotros, por supuesto, seguiremos llamando a las puertas, tanto del Ministerio como de las CCAA, pero al final tendrá que ser la propia sociedad la que reivindique los cuidados paliativos como un derecho fundamental que debe respetarse en cualquier nivel asistencial y en cualquier lugar de España.

¿Quedan esperanzas para lograr que se regule la especialidad?

Es fundamental contar con una especialidad o subespecialidad de Cuidados Paliativos, no sólo para los médicos, sino para todos los profesionales que deben conformar un equipo integral, como enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales, tal y como ya ocurre en países de nuestros entorno, como Reino Unido e Irlanda, por poner dos ejemplos. Sobre todo, porque a día de hoy sólo existe la *autoformación* de los paliativistas, y la formación tampoco se exige a la hora de generar plazas o incorporarse a una bolsa específica de trabajo. Hace dos años conseguimos una propuesta sobre un diploma especifico que pudiera tener valor para reconocer la experiencia, pero el proyecto está paralizado. Al final, los profesionales tienen que buscarse la formación por sus propios medios, el acceso a los Cuidados Paliativos llega a través de otras especialidades y las plazas,

en la mayor parte de los casos, están adscritas a Urgencias o Atención Primaria, en cada comunidad autónoma se apañan como pueden. Sólo en Extremadura existen plazas perfiladas para profesionales con formación o experiencia en Cuidados Paliativos. Luego está la figura de la categoría profesional, que depende de las CCAA, y de momento sólo se lo ha tomado en serio Extremadura, y lo están trabajando en Andalucía, Castilla y León y Castilla-La Mancha.

¿El debate sobre la eutanasia está haciendo sombra a la reivindicación de lograr cuidados paliativos para todos?

Lo que sí está generando este debate es mucha información en torno al final de la vida, y en este sentido se cuenta con la opinión de SECPAL. Hay que tener claro que detrás de una solicitud de eutanasia hay mucho sufrimiento, y está demostrado que cuando los profesionales que atienden a estos enfermos están formados, se alivia mucho ese dolor y mejora mucho su calidad de vida.

¿Cuál es la posición de SECPAL en este debate?

Para dar respuesta a este debate, hemos conformado un equipo de trabajo con profesionales que trabajamos día a día con el sufrimiento de los pacientes y tenemos mucho que aportar. Sin entrar en el terreno político, como sociedad científica lo que tenemos que decir es que hay una mayoría de enfermos que no tienen posibilidad de acceder a los cuidados paliativos. Además, este grupo de expertos profundizará en la elaboración de un argumentario para paliar el gran desconocimiento que todavía existe en este ámbito, sobre todo en la definición de conceptos, como pueden ser la sedación paliativa o el rechazo a los tratamientos. Hay una gran confusión en la terminología, y muchas veces se habla de casos de eutanasia cuando en realidad son otra cosa; es necesario hablar con propiedad en un asunto tan delicado. La sedación paliativa, por ejemplo, ya está contemplada, y es un tratamiento correcto para aliviar el sufrimiento. El siguiente paso será explorar como sociedad científica lo que aporten nuestros profesionales en su experiencia diaria para clarificar posturas en torno a este debate.

Todavía 75.000 personas mueren cada año en España sin recibir una atención digna al final de la vida, ¿cómo podemos concienciar sobre esta dura realidad?

Cuando hablamos de tantas personas que mueren sin recibir una atención digna, es necesario concienciar sobre la falta de recursos, empezando por la Atención Primaria, que es un pilar fundamental en los cuidados paliativos. Sin el primer nivel asistencial sería inviable trabajar de forma coordinada, conjunta y profesional. SECPAL está haciendo un gran esfuerzo para trasladar que casi todos acabaremos necesitando paliativos en nuestras vidas. Y es necesario incorporar la formación en la Universidad, porque los estudiantes de Medicina, Enfermería, Fisioterapia o Psicología pasan por los cuidados paliativos como algo anecdótico, cuando en el futuro todos ellos se van a encontrar con pacientes en

"Vamos a poner en marcha una especie de Erasmus en cuidados paliativos entre España, Portugal y Latinoamérica"

el final de la vida. Necesitamos que se hable más de esta especialidad desde el grado y el postgrado.

SECPAL cuenta con una junta directiva muy consolidada de profesionales multidisciplinares que trabajan a lo largo y ancho de la geografía española. ¿Un buen equipo es fundamental para lograr los objetivos?

Sí, un equipo brillante, formado por una red de profesionales que trabajan por visibilizar los cuidados paliativos de forma totalmente desinteresada, comprometidos y con gran capacidad de trabajo. Me llena de orgullo saber que a mi lado hay gente tan buena y tan profesional.

SECPAL tiene también vocación de sumar esfuerzos, como demuestra el acuerdo firmado con las Asociaciones Portuguesa (APCP) y Latinoamericana (ALCP) de Cuidados Paliativos. ¿Qué avances ha habido en esta colaboración?

Vamos a poner en marcha una especie de *Erasmus* en los cuidados paliativos para compartir experiencias entre España, Portugal y Latinoamérica a través de estancias que ayuden a los profesionales a seguir formándose a través de los proyectos de otros países. Además, la revista científica *Medicina Paliativa,* que a partir de enero será en formato digital, se abrirá a estas dos asociaciones para que sus expertos puedan también publicar y compartir sus conocimientos. Es una alianza realmente importante que nos hará crecer como Sociedad.

1. EL CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y SECPAL REFUERZAN SU UNIÓN

AMBAS ENTIDADES RENUEVAN SU COLABORACIÓN

El Centro de Humanización de la Salud (CEHS) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) han firmado un acuerdo marco que refuerza la estrecha colaboración que ambas entidades mantienen en los últimos años, al tiempo que sienta las bases bases para la promoción de futuras acciones conjuntas en el desarrollo de los cuidados paliativos y la humanización de la salud en cualquier escenario del ámbito sanitario, social o educativo. "Para nosotros es un orgullo firmar este convenio con uno de los centros referentes en cuidados paliativos", destacó el presidente de SECPAL, Rafael Mota. Más información aquí.

2. LA ACADEMIA PONTIFICIA PARA LA VIDA, CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

PUBLICA SU POSICIONAMIENTO OFICIAL EN *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*

La Academia Pontificia para la Vida ha publicado en la revista científica *Journal of Palliative Medicine* su documento de posición oficial sobre la promoción global de cuidados paliativos. En su elaboración ha trabajado un grupo de expertos internacionales, coordinado por el Grupo de Investigación ATLANTES del Instituto Cultura y Sociedad (ICS), de la Universidad de Navarra. De acuerdo con los expertos, cada año 27 millones de personas en necesidad de cuidados paliativos no tienen acceso a ellos. El documento cita estudios que estiman que para el año 2040 la proporción de habitantes que necesitarán estos cuidados se incrementará del 25% al 47%, debido al aumento de la esperanza de vida y a la persistencia de enfermedades crónicas e infecciosas. Así, lamentan que "una mayoría de la población, especialmente en países en vías de desarrollo, no tiene acceso a cuidados paliativos". El equipo ha identificado 13 grupos clave para el desarrollo de cuidados paliativos y recoge estrategias básicas. Más información.

3. JORNADAS DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

SERÁN LOS DÍAS 4 Y 5 DE ABRIL, EN MÉRIDA

El Palacio de Congresos de Mérida acogerá los días 4 y 5 de abril las octavas Jornadas de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL). El lema del ecnuentro es *Cuidados invisibles, cuidados imprescindibles*, que se inspira en el entrañable fragmento de *El Principito*: "Lo esencial es invisible a los ojos". Con estas jornadas, desde AECPAL se pretende visibilizar esos cuidados invisibles, porque "llegan donde no llegan los medicamentos". El programa científico, que puede consultarse **AQUÍ**, incluye temas del máximo interés y actualidad, como la seguridad del paciente en cuidados paliativos y el uso seguro de los medicamentos; la visibilidad del cuidado en el dolor crónico o cómo prevenir la complicación del duelo, entre otros.

4. ESPAÑA INCUMPLE LA RESOLUCIÓN DEL CONSEJO DE EUROPA SOBRE PALIATIVOS

JORNADA SOBRE EL FINAL DE LA VIDA EN LOS MEDIOS

El pasado septiembre, el Consejo de Europa emitió una resolución en la que insta a los Estados miembro a cumplir nueve condiciones para una correcta provisión de cuidados paliativos. España incumple al menos siete de las recomendaciones de este organismo. Así lo destacó el Dr. Javier Rocafort, director médico del Centro de Cuidados Laguna de Madrid y ex presidente de SECPAL, durante su intervención en la jornada *El final de la vida en los medios de comunicación*, celebrada en Madrid. Tras sus palabras dio comienzo una mesa redonda sobre los casos mediáticos, en la que participaron los doctores Alberto Meléndez, vicepresidente de SECPAL, y Álvaro Gándara, jefe del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz y ex presidente de SECPAL, además de la periodista Pilar González Moreno, de EFE Salud. El programa también incluyó una magnífica ponencia del Dr. Marcos Gómez Sancho, coordinador del Observatorio de Atención Médica al Final de la Vida de la OMC y la SECPAL, así como las intervenciones del presidente de la Comisión de Arbitraje, Quejas y Deontología del Periodismo de la FAPE, Rafael de Mendizábal; el Dr. Mariano Casado, profesor de Medicina Legal de la Universidad de Extremadura, y Luis Martí Mingarro, abogado y académico de la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación. Más información aquí.

5. 'HUMANIZAR CON-PASIÓN EL FINAL DE LA VIDA'

El Centro Hospitalario Benito Menni de Valladolid acogió el 26 de octubre la III Jornada de Bioética, organizada bajo el título *Humanizar con-pasión el final de vida* con la colaboración del Comité de Ética Asistencial de Hermanas Hospitalarias de Castilla y León. Entre los participantes en el encuentro estuvieron el Dr. Alberto Meléndez, vicepresidente de SECPAL, y el Dr. Carlos Centeno, especialista en Cuidados Paliativos de la Clínica Universitaria de Navarra. Más información.

6. CURSO BÁSICO DE SOPORTE NUTRICIONAL

El Curso Básico de Soporte Nutricional en Cuidados Paliativos mantiene abierto el plazo de matriculación hasta el 31 de diciembre. Es 100% a distancia a través de nuestra Plataforma de Formación On Line. Esta actividad formativa, que tiene una duración de cuatro meses desde la fecha de matriculación, está promovida por SECPAL y coordinada por la Dra. Carmen Gómez Candela y el Dr. Alberto Alonso. Toda la información sobre el curso puede obtenerse **AQUÍ**.

CONGRESOS Y JORNADAS SECPAL

Los próximos eventos de los que tendréis puntual información a través de la web SECPAL y a los que rogamos déis la máxima difusión posible son:

- **Jornadas AECPAL:** Mérida. Abril 2019
- **16º Congreso EAPC 2019:** Berlín (Alemania). Mayo 2019
- **XIII Jornadas Internacionales de SECPAL:** Santiago de Compostela. Octubre 2019
- **XIII Congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA):** Córdoba. Marzo 2019

DERECHOS Y DESAFÍOS AL FINAL DE LA VIDA

RAFAEL MOTA - PRESIDENTE DE SECPAL
ALBERTO MELÉNDEZ - VICEPRESIDENTE DE SECPAL

Morir en paz y con dignidad, estar libre de dolor, no ser engañado, obtener una respuesta honesta cualquiera que sea la pregunta, ser cuidado por personas sensibles y competentes... Son algunos de los derechos de las personas con enfermedades avanzadas, plasmados en un documento de la Organización Mundial de la Salud del año 1990.

Sin embargo, en nuestro país hoy día **estos derechos siguen siendo un lujo**, un privilegio, a pesar de que muchos profesionales pelean a diario para que las personas enfermas y sus familias afronten esta etapa con las mayores garantías posibles.

Pero no es fácil. No nos lo ponen fácil.

Los encargados de desarrollar políticas de salud públicas siguen sin apostar por hacer realidad este derecho. Así, sin esta reglamentación, el acceso a cuidados paliativos de calidad **se convierte en muchas ocasiones en cuestión de suerte**. Mero azar.

La demografía en los países del norte del mundo muestra una población mucho más envejecida que hace sólo un par de generaciones. En este contexto, el final de vida se ha convertido en algo que sucede fundamentalmente a personas muy mayores, durante un periodo de tiempo muy largo, acompañado este proceso en demasiadas ocasiones de un sufrimiento personal y familiar que se afronta desde una soledad que **contrasta con los recursos que se ponen en juego en otras etapas vitales**.

Estudios recientes señalan que más del 1,5% de la población de estas comunidades precisa del abordaje interdisciplinar e integral que proporcionan los cuidados paliativos. Un abordaje centrado en el sufrimiento y no en el síntoma, basado en los deseos y preferencias de la persona, y no en el protocolo. **En la atención integral, compartida y continuada**. También sabemos que si el abordaje se realiza de forma precoz se produce una mejora drástica de los resultados en calidad de vida (y en algún estudio, incluso logra aumentar la cantidad de vida...), y que dicha mejora del bienestar del enfermo y de su familia se acompaña de una optimización del uso de recursos, lo que hace que sea una atención tremendamente eficiente, **garantizando su sostenibilidad.**

Conociendo todo esto, llama sin embargo la atención lo alejados que estamos todavía de poder decir que esto se realiza con normalidad en nuestro entorno.

La sociedad, que desconoce los beneficios de estos cuidados, **sucumbe a la tentación de no hablar de la muerte ni de la dependencia,** de obviar la enfermedad y el final de vida en un intento vano de alejarlos de ella.

Además, si no encuentra en los sistemas sanitarios a profesionales formados en cuidados paliativos y no se facilita **el acceso universal a los mismos**, éstos se convierten en un oasis al que llegan solo unos cuantos.

¿Y cómo podemos revertir esta situación? ¿Cómo podemos hacer para que los cuidados paliativos no sean sólo un privilegio para unas cuantas personas? ¿Cómo alcanzar una cobertura del 100 por 100? ¿Cómo hacer **para que no dependa del lugar donde uno viva** el recibir cuidados paliativos o, simplemente, no recibirlos?

Se hace imprescindible visibilizar los cuidados paliativos, darlos a conocer a la sociedad en general y a los profesionales sanitarios en particular, pues aquello que se conoce se deja de temer. Y será la sociedad la que exija los mejores cuidados en el final de vida. Para este fin, SECPAL puso en marcha la campaña ***Paliativos visibles***, para dar a conocer la forma de aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de miles de personas diariamente. Se hace indispensable unirnos a aquellos que sí los han probado, alzar su voz junto con la nuestra, **tejer con ellos redes presentes y visibles**.

Porque las personas son lo que nos importan, son las que importan. Y decir alto y claro que uno importa hasta el final.

Because I Matter / Porque Yo Importo. 13 de Octubre, Día Internacional de los Cuidados Paliativos

#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

Cuando el amor se hace cómplice del silencio para no borrar una sonrisa

CRISTINA BORRUELL

12horasenfermeras.blogspot.com

Se han cumplido veinticinco años desde que pisé por primera vez los pasillos de un hospital vestida de blanco. En todo este tiempo, sería imposible recordar a cada uno de los muchos pacientes con los que he hablado, reído, curado, escuchado... aunque sin yo ser consciente cada uno haya dejado dentro de mí una serie de sentimientos que me han ido formando como profesional y crecer COMO persona...

Pero, de entre todos, y a lo largo de estos años, hay situaciones que crean en ti un torrente de sentimientos de tal intensidad que se mantienen inmunes al olvido, haciendo que no solo no olvides a esa persona, sino tampoco a su familia y los días que viviste con ellos...

Ella llegó una mañana desde otro centro; su juventud y la dulzura de su cara eran los defensores a ultranza de una puerta invisible que no dejaban abrir y ver lo que ocurría en su interior. Algo que se mantenía oculto porque ella, con sus ganas de vivir, no dejaba salir por ningun resquicio de su cuerpo, pero no por ello la dejaba de atacar...

Al día siguiente de llegar, la habitacion se llenó de catálogos de novia y revistas de decoración de casas. "Cuando esto pase me caso", nos decía mientras la curábamos. Un abdomen que, con su aspecto, día a día clamaba lo contrario.

Y ante esa ilusión y optimismo, su familia y su pareja optaron por ser cómplices del silencio, en un acto de amor, visto ahora con los años, pero que en aquel entonces a mí, como profesional, me partía por dentro.

He de confesar que hubo momentos en los que no entendía el porqué de mantener esa venda en los ojos, esa burbuja en la que entrabas cuando cruzabas la puerta de aquella habitación, donde se construían planes de un futuro que solo existiría allí...

Con el paso de los días, la realidad, que no entiende de sueños, e presentó delante de la familia, que tuvo que decidir el iniciar la sedación.

Y si tuviese que describir el dolor de una familia en una sola imagen, volvería a aquel dia, cuando iniciamos el tratamiento paliativo a una preciosa joven que se durmió pensando en tules, pasteles de boda, y sueños románticos delante de unos padres que, para no romper esa ilusión, en lugar de un adiós, le desearon a su nina felices sueños...

Recordar aquel instante, teniendo en el fuero interno la certeza de un duelo mal gestionado que iba a acompañar a aquella familia, es algo que he hecho muchas veces...

Nunca olvidaré esos días, aunque con los años la mente, que es así de protectora a veces, ha decidido poner por delante siempre esa sonrisa ilusionada y dulce...

ENVÍA TU HISTORIA PARA HACER MÁS VISIBLES LOS CUIDADOS PALIATIVOS

prensa.secpal@gmail.com