

P4 ENTREVISTA

Eduardo Quiroga, coordinador del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos de SECPAL

P9 PALIATIVOS VISIBLES

'El lazo rosa', un testimonio de Isabel Martínez que demuestra que hay cuidados que dejan huella

ACTUALIDAD SECPAL

8

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 8 SEGUNDA ETAPA / ENERO-MARZO 2020

UN BOLETÍN BIDIRECCIONAL

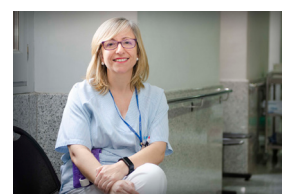
HACEDNOS LLEGAR VUESTRAS SUGERENCIAS IDEAS, INICIATIVAS, DESACUERDOS, ETC.

Con este boletín de emisión periódica queremos transmitir 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

P6 NOTICIAS

- » 1. COMIENZA EL PROCESO PARA RENOVAR LA JUNTA DIRECTIVA DE SECPAL
- » 2. CUSIRAR CONVOCA SUS VI JORNADAS DE CP
- » 3. SECPAL RECLAMA AL NUEVO GOBIERNO UNA LEY INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS
- » 4. LA ENFERMERA BELÉN MARTÍNEZ, NUEVA PRESIDENTA DE LA AMCP
- » 5. SECPAL COLABORA CON LA FUNDACIÓN VIVO SANO EN EL PROYECTO 'AL FINAL DE LA VIDA'
- » 6. BARCELONA ACOGE EN FEBRERO EL XI CONGRESO DE LA SOCIEDAD CATALANO-BALEAR
- » 7. APALEX CELEBRA SUS V JORNADAS EN MÉRIDA



P2 CUENTA ATRÁS PARA EL XIII CONGRESO INTERNACIONAL DE PALMA

Con el lema 'Dando valor a la vida', se esperan 1.200 participantes

El XIII Congreso Internacional de SECPAL espera reunir a 1.200 profesionales en torno a un completo programa científico que abordará los cuidados paliativos desde todas las perspectivas. La cita, que se celebrará los días 11, 12 y 13 de junio, tendrá el aliciente añadido de una sede de lujo:

Palma de Mallorca. Seis cursos precongreso, 16 mesas de debate, cuatro encuentros con expertos, seis sesiones plenarias, dos talleres de experiencias, simposios comerciales y comunicaciones engloban una lista de grandes profesionales que llevarán a sus ponencias temas variados y complejos.

EDITA:

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)

COORDINA: Dra. Maider Grajales.
Secretaria general de SECPAL

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





'Dando valor a la vida' desde Palma

El XIII Congreso Internacional de SECPAL espera reunir a 1.200 profesionales en torno a un completo programa científico que abordará los cuidados paliativos desde todas las perspectivas

Los que nos dedicamos a los Cuidados Paliativos sabemos lo importante que es respetar los valores de cada una de las personas que afrontan el final de la vida, es algo que pasa solo una vez y debe ser un proceso cada vez más personalizado". Con esta palabras, la Dra. Mercè Llagostera, presidenta del comité organizador del [XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos](#), explica el lema de esta cita, *Dando valor a la vida*, en la que se espera reunir a unos 1.200 profesionales en Palma de Mallorca entre los días 11 y 13 de junio.

Una oportunidad histórica para las Islas Baleares, no solo con el objetivo de seguir avanzando en la atención integral de estos pacientes, sino también por ser el mejor escaparate para poner en valor la apuesta que, desde los años 90, se ha realizado en esta Comunidad por los cuidados paliativos, "con equipos especializados y con una mirada centrada en la persona que ahora tratamos de llevar a todo el sistema; una mirada no puramente centrada en la clínica, sino que vaya mucho más allá de los síntomas, teniendo en cuenta el entorno, los problemas sociales y las necesidades emocionales", explica Llagostera.

Esferas que, más allá de la medicación, son "más importantes en esta fase de la vida", de forma especial en pacientes crónicos que llegan al final.

"Durante los últimos cuatro años, en Baleares hemos trabajado conjuntamente desde cronicidad y cuidados paliativos con el objetivo de impregnar con la mirada paliativa al resto de profesionales de otros servicios y niveles asistenciales, y no únicamente con los recursos específicos de

cuidados paliativos", añade Mercè Llagostera, responsable, además, de la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos. En este contexto, el XIII Congreso Internacional de SECPAL nace con [un completo y equilibrado programa científico](#), gracias a un "exhaustivo trabajo de consulta previa con los profesionales que ha dado lugar a contenidos variados y atractivos para todas las disciplinas".

CURSOS, MESAS, PLENARIAS, TALLERES...

Seis cursos precongreso, 16 mesas de debate, cuatro encuentros con expertos, seis sesiones plenarias, dos talleres

de experiencias, simposios comerciales y comunicaciones engloban una lista de "grandes profesionales en diferentes disciplinas que abordarán temas variados y complejos, sobre todo para seguir preparándonos con el objetivo de responder mejor a las necesidades integrales de los pacientes, de saber cuidarnos y de avanzar hacia una socie-

dad más responsable y participativa en los cuidados paliativos", tal y como explica la presidenta del Comité Científico, la Dra. María Nabal.

Tras un profundo análisis de la encuesta *online* realizada entre los asistentes al último congreso internacional celebrado en Vitoria, se ha decidido, en relación a las mesas de debate, incluir tres ponentes, en vez de cuatro, para ampliar el tiempo de interacción con los asistentes.

Además, la línea de acción reserva para la mañana del viernes mesas uniprofesionales con el objetivo de que se puedan debatir con mayor profundidad los temas específicos que afectan a los médicos, enfermeras, psicólogos o trabaja-



dores sociales. Así, en el ámbito médico se abordarán nuevos tratamientos en fibrosis pulmonar, ELA o insuficiencia renal; la Enfermería se centrará en la práctica avanzada en Cuidados Paliativos, y en el ámbito psicosocial se detendrán en aspectos tan relevantes como el abordaje del duelo teniendo en cuenta los nuevos modelos de familia, los hombres que cuidan o la compañía de los niños con hermanos gravemente enfermos. Además, las mesas de debate de las tardes del jueves y viernes y la mañana del sábado reunirán a expertos multidisciplinares en torno a temas de gran actualidad, como la participación comunitaria; el autocuidado; la colaboración con otros profesionales, como pediatras, geriatras o fisioterapeutas; el trabajo en equipo; la gestión; la investigación; la docencia o la eutanasia.

PROFESIONALES DE REFERENCIA

Las sesiones plenarias volverán a contar un año más con personas de referencia internacional que aportan una nueva visión en el camino de consolidación de los cuidados paliativos como derecho fundamental de una sociedad madura. Abrirá el Congreso el Dr. Víctor Montori, endocrinólogo de la Clínica Mayo de Rochester (EEUU), quien apuesta por la "revolución del paciente" en la toma de decisiones, para que, desde el autoconocimiento, sepa transmitir sus valores y sus experiencias. Se contará también con la voz entusiasta de Eduardo Bruera, director del Departamento de Cuidados Paliativos del MD Anderson Cancer Center de Houston (USA), que "nos anima siempre a seguir", como apostilla María Nabal.

Javier García Campayo, psiquiatra y director del Máster de Mindfulness de la Universidad de Zaragoza, invitará a cuidar al que cuida; la antropóloga Olga Soto compartirá sus cinco años de experiencia en la Unidad de CP del Hospital de San Lázaro, en Sevilla, para abordar las diferentes formas de enfrentarnos a la muerte como seres humanos. Y finalmente, en el terreno de la espiritualidad, Enric Benito, fundador de este grupo de trabajo en SECPAL, dará luz al camino para seguir descubriendo el interior espiritual de los pacientes.



CURSOS PRECONGRESO

El Congreso Internacional arranca con fuerza en la mañana del jueves, 11 de junio, con seis cursos precongreso, donde se abordarán temas tan interesantes como los conflictos éticos, la terapia

comunitaria integrativa, la lectura crítica de artículos científicos, el arte como herramienta de transformación al final de la vida o la sexualidad.

CONCURSO DE PÓSTERS Y CLIPMETRAJES

Como novedad, se convoca un concurso de pósters y clipmetrajes con el lema *Valores y valor de los Cuidados Paliativos*. Las bases se publicarán en breve en la [web](#) del Congreso.

LA FUERZA DE LA COMUNIDAD

El encuentro acogerá la presentación de *Palma Compasiva*, para seguir avanzando en la fuerza de la comunidad en los paliativos. Habrá presencia también de asociaciones de pacientes y voluntarios, como ELA Andalucía, DIME Mallorca y Ciudades Compasivas.

EDUARDO QUIROGA • *Coordinador del Grupo de Trabajo de CP Pediátricos*

"Ante un niño con una enfermedad incurable, nunca he concebido la frase 'no hay nada que hacer', porque es cuando más hay que hacer"



Cuando trabajaba como residente en Oncología Pediátrica, vio cómo se "mandaba a casa" a un niño con un cáncer incurable "sin apenas recursos". La madre escribió al servicio una carta que se titulaba *Una madre perdida*, en la que contaba "que sabía que el hospital ya no le servía a su hijo, pero que en casa sufría". Es en este punto donde el Dr. Eduardo Quiroga Cantero sitúa el inicio de su vocación por asegurar el máximo bienestar a los menores con enfermedad avanzada o al final de su vida y a sus familias. "Ahí se me despertó la conciencia y empecé a mover las estructuras rígidas y antiguas para crear, después de muchos años, la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de nuestro hospital", explica este especialista en Hemato-Oncología Pediátrica del Virgen del Rocío de Sevilla, donde también es el responsable del Grupo de Apoyo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Además, coordina desde sus inicios el Grupo de Trabajo sobre este ámbito asistencial creado en el seno de SECPAL en 2016.

¿Cuáles son sus objetivos prioritarios del Grupo dentro de la labor que desarrolla SECPAL?

Este grupo se formó en 2016 con la idea de hacer visibles los Cuidados Paliativos Pediátricos bajo el amparo de

la SECPAL. Sus principales objetivos son la difusión y formación en este campo a los profesionales que se dedican a los cuidados paliativos.

¿Cuáles han sido los principales logros del Grupo hasta el momento y sus próximas líneas de trabajo?

El principal logro ha sido el de estar presente en los diferentes eventos que han ocurrido en estos años, como congresos y reuniones, para que la voz de los niños y de sus familias se escuchara y para establecer lazos de cooperación con la PEDPAL (Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos en España), recientemente constituida. Además, en la actualidad estamos participando en la elaboración de un documento sobre la eutanasia, de mucha actualidad en este momento, junto a los compañeros de adultos.

Hace dos años aseguraba en una entrevista que el 80% de los pacientes pediátricos con enfermedad avanzada al final de su vida fallecen en los hospitales y, en ocasiones, con un mal control de los síntomas. O incluso en las UCI, sin la compañía de sus seres queridos. ¿Ha cambiado algo en este tiempo?

Sí, afortunadamente. Gracias a la implementación de recursos de Paliativos en diferentes hospitales existe una mayor concienciación de los profesionales que atienden a estos niños, y el número de pacientes que pueden fallecer en casa y con un adecuado control de síntomas está aumentando.

¿En este momento cualquier niño o adolescente que necesite cuidados paliativos específicos y multidisciplinares los recibe en nuestro país?

La realidad es que no, porque no existen recursos de Cuidados Paliativos Pediátricos en todas las comunidades y los que hay son claramente insuficientes para el número de niños que los requieren. Hay hospitales que atienden áreas extensas y que solo cuentan con un pediatra que puede dedicarse a esta disciplina a tiempo parcial.

Con sus carencias, desigualdades y un amplio campo de mejora, los Cuidados Paliativos están consolidados en el caso de los adultos, pero no ocurre lo mismo con los niños y adolescentes, a pesar de que el final de la vida en estas edades es, si cabe, más compleja y genera una mayor vulnerabilidad y sufrimiento. ¿Por qué está costando tanto responder a las necesidades que plantean estos pacientes y sus familias?

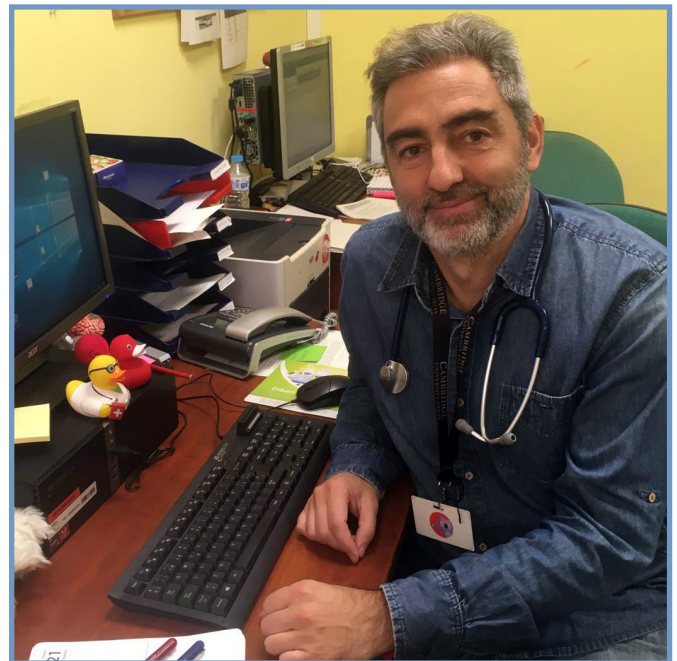
A la sociedad le cuesta creer que los niños se mueren por enfermedades incurables; para muchas personas, incluso dentro del ámbito sanitario, esto no ocurre, es inimaginable. Los pacientes con cáncer infantil disponen de mucho apoyo institucional, de asociaciones, etc. que los hacen muy visibles, pero el 70% de los niños que necesitan cuidados paliativos padecen enfermedades neurológicas, algunas incluso sin nombre, que precisan de muchos cuidados hasta el final de la vida y que, sin embargo, son invisibles para la sociedad.

Parece que comienza a verse en España una mayor apuesta por el desarrollo de equipos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos. ¿En qué punto nos encontramos?

Existen cada vez más recursos en las diferentes comunidades autónomas, más programas de formación, másters, etc. Pero hay que seguir apoyando y facilitando su crecimiento. Hemos pasado de tener dos o tres centros en España a finales de los 90 a contar con más de 10 equipos bien consolidados.

¿Cuáles son actualmente los principales déficits y los retos más destacados en este ámbito?

Uno de los principales retos es que cada comunidad autónoma tuviera al menos una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que pudiera cubrir con diferentes estrategias (redes) a todos los niños y adolescentes que lo precisaran. Los Cuidados Paliativos Pediátricos deberían ser una formación obligatoria en Pediatría,



sobre todo para aquellos profesionales que se dedican a las Urgencias, a Cuidados Intensivos, Neurología, Neonatología y Hemato-Oncología Pediátrica. Todo pediatra que se enfrenta a un niño con una enfermedad grave sabe que la muerte es una posibilidad, y debe estar preparado para manejar la vida antes de la muerte y el momento en la que ésta ocurre.

¿Cuáles son las principales necesidades que plantean los pacientes pediátricos y sus seres queridos en un proceso tan delicado y complejo como una enfermedad crónica avanzada o cuando se acerca el momento final de la vida?

Las necesidades son muchas. Nunca he concebido la frase "no hay nada que hacer", porque es cuando más cosas hay que hacer. Los niños no quieren tener dolor, disnea, vómitos, etc. Quieren vivir y jugar, y ser queridos el tiempo que les queda de vida; quieren que no se les engañe continuamente, quieren que su médico sea cercano, que los acaricie y los abrace; quieren no estar en los hospitales, sino en sus casas; quieren que los comprendamos y veamos que ellos deben ser el centro de nuestras decisiones...

Es fácil imaginar el coste emocional que puede llegar a suponer trabajar con estos pacientes y sus familias, sobre todo si se piensa en el peso que tiene en el ejercicio de la Medicina la vocación de "curar". ¿Qué es lo que permite a un profesional no *venirse abajo* y mantener su implicación y su fuerza para ofrecer una atención de calidad?

Sin duda, el amor a la Medicina y a los pacientes que tratas cada día; mantener la curiosidad, las ganas de aprender y saber que los médicos no somos dioses, sino gente que ayuda con su conocimiento y su corazón a personas que lo necesitan.

1. COMIENZA EL PROCESO PARA RENOVAR LA JUNTA DIRECTIVA

LA ELECCIÓN DE LOS NUEVOS REPRESENTANTES DE SECPAL TENDRÁ LUGAR DURANTE LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS, QUE SE CELEBRARÁ EN EL MARCO DEL XIII CONGRESO INTERNACIONAL

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha puesto en marcha el proceso de renovación de su junta directiva, que culminará el próximo mes de junio con la elección de sus nuevos representantes durante la Asamblea General de Socios que se celebrará en Palma de Mallorca, coincidiendo con el [XIII Congreso Internacional de SECPAL](#).

Con esta cita en el horizonte, se ha abierto ya el periodo para la presentación de candidaturas, que finalizará el 13 de abril, para dar cumplimiento así a lo recogido en los estatutos de la entidad, que establecen que el plazo máximo para el cierre de listas de candidatos es el de 60 días antes de la asamblea. Las propuestas deben remitirse a la secretaria general de SECPAL, Maider Grajales, antes de esa fecha, en la que se considerarán definitivas las listas recibidas.

La junta directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos está integrada por un **presidente**, **vicepresidentes** (hasta un máximo de tres), **secretario general**, **tesorero** y vocales de cada uno de los estamentos que representan el carácter interdisciplinario de los Cuidados Paliativos: **dos vocales médicos, dos de Enfermería, dos de Trabajo Social, dos de Psicología, un vocal de Voluntariado y un vocal ético-espiritual**. Además, en la Asamblea General celebrada durante las [XIII Jornadas Internacionales de Santiago de Compostela](#) se aprobó la creación de una **nueva vocalía de Comunicación**. Todos estos cargos son electos.

Asimismo, hay un vocal por cada una de las sociedades federadas, elegidos por éstas en la forma que sus respectivos estatutos determinen. Los miembros honorarios y los directores de la revista *Medicina Paliativa* y de la web –estos



Un momento de la Asamblea General celebrada en Vitoria en 2018, en la que fue reelegida la actual junta directiva de SECPAL.

dos últimos, designados por la junta directiva– tienen voz, pero no derecho a voto. Con este proceso electoral, los socios de SECPAL elegirán a sus nuevos representantes para los próximos dos años, aunque posteriormente podrán ser reelegidos de forma consecutiva para otro periodo máximo de dos años.

LA JUNTA DIRECTIVA ACTUAL

Dos mandatos son los que cumplen precisamente en este 2020 los actuales miembros de la junta directiva de SECPAL, encabezada por **Rafael Mota Vargas**, al que acompañan como vicepresidentes **Isidro García Salvador**, **Alberto Meléndez Gracia** e **Inmaculada Raja Casillas**. Mientras, **Maider Grajales Sáenz** y **Esther Limón Ramírez** ejercen como secretaria general y tesorera, respectivamente. Actualmente, los vocales médicos son **Eduardo Quiroga Cantero** y **Miguel Ángel Sánchez Correas**; las de Enfermería, **Natalia López-Casero Beltrán** y **Ana Tordable Ramírez**; los de Psicología, **Roberto Álvarez Álvarez** y **Borja Múgica Aguirre**, y las de Trabajo Social, **Raquel del Castillo Marín** y **Catalina Pérez Moreno**. El equipo directivo lo completan **Julio Gómez Cañedo**, como vocal de Ética; **Yolanda Benítez Giles**, vocal de Voluntariado, y **Marisa de la Rica Escuin**, vocal de Comunicación y Redes Sociales.

2. CUSIRAR ORGANIZA EN HUESCA LAS VI JORNADAS DE PALIATIVOS

'MIRADAS DIVERSAS EN CUIDADOS PALIATIVOS' ES EL LEMA DE LA CITA, QUE SE CELEBRARÁ EN MARZO



Huesca albergará entre los días 26 y 28 de marzo las VI Jornadas de la Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos (CUSIRAR), organizadas bajo el lema **Miradas diversas en Cuidados Paliativos**. El programa científico, que puede consultarse [AQUÍ](#), incluye mesas de debate, talleres y conferencias en las que destacados profesionales ofrecerán una visión multidisciplinar y actualizada sobre el quehacer diario en este ámbito asistencial. **MÁS INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES**

3. SECPAL RECLAMA AL NUEVO GOBIERNO QUE IMPULSE UNA LEY INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

LA SOCIEDAD CIENTÍFICA RECUERDA QUE LA INEQUIDAD QUE EXISTE EN ESPAÑA A LA HORA DE ACCEDER A UNA ASISTENCIA ESPECÍFICA DE CALIDAD AGRAVA EL SUFRIMIENTO EN MILES DE HOGARES

Pocas semanas antes de la formación del nuevo Gobierno, SECPAL quiso lanzar un nuevo llamamiento al compromiso de los responsables políticos con los ciudadanos, recordándoles la necesidad de dar respuesta a las necesidades de miles de personas que afrontan una enfermedad avanzada o se encuentran en un proceso de final de vida sin saber si podrán acceder a una asistencia paliativa integral que asegure su calidad de vida hasta el último momento.

Así, la sociedad científica ha instado de nuevo al Ejecutivo y a los Gobiernos de las diferentes CCAA a que impulsen y desarrollen de forma decidida una ley nacional que garantice una muerte digna a las 80.000 personas que fallecen cada año sin los cuidados paliativos que precisan. Además, ha solicitado que la tramitación de este marco normativo se apoye "al menos con la misma contundencia y celeridad" con la que se respalda la regulación de la eutanasia.

Para los representantes de la sociedad científica, es "urgente" disponer de una Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida que asegure que todas las personas con enfermedad avanzada y sus seres queridos reciban la atención que necesitan, independientemente del lugar donde vivan.

DESIGUALDADES DE ACCESO

"En nuestro país existe una gran variabilidad en la organización y la prestación de cuidados paliativos específicos que marca el acceso de los pacientes a esta asistencia. Y esto no solo ocurre entre unas CCAA y otras, sino también dentro de las mismas comunidades y de las mismas provincias, porque también se observan importantes diferencias dependiendo de si la persona vive en la ciudad o en el medio rural", ha recordado el Dr. Rafael Mota, presidente de SECPAL.

Esta inequidad, que condiciona la atención que reciben las personas con enfermedad avanzada o en proceso de final de vida, agrava su sufrimiento y el de sus familias, por lo que es preciso desarrollar una ley consensuada que construya "un modelo asistencial equitativo y homogéneo en todo el territorio" y garantice "que todos los pacientes reciben los cuidados multidisciplinares y de calidad que necesitan desde el sistema público de salud y en coordina-



ción con Atención Primaria, los servicios hospitalarios y los centros residenciales y de media y larga estancia".

Esta ley, cuya tramitación quedó en suspenso al disolverse las Cortes antes del último proceso electoral, debe aprobarse "con dotación presupuestaria suficiente y con instrumentos que aseguren su cumplimiento" para que sea verdaderamente efectiva y responda realmente a las necesidades a las que se enfrentan cada año miles de personas en España, teniendo en cuenta que se trata de una prestación "que vamos a necesitar la mayoría de nosotros", tal y como ha recordado el Dr. Mota.

Además, el representante de SECPAL considera fundamental que la norma contemple el desarrollo de un sistema específico de formación y acreditación profesional para médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales, ya sea mediante una especialidad o ACE. Solo así, subraya, "quienes trabajan en este ámbito podrán ver reconocida su labor y se garantizará que las plazas de los recursos específicos sean ocupadas por los perfiles más idóneos, asegurando los máximos estándares de calidad en la atención que reciben los pacientes". [MÁS INFORMACIÓN](#)



4. BELÉN MARTÍNEZ, NUEVA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE CP

ES LA PRIMERA ENFERMERA QUE LIDERA LA ENTIDAD

Belén Martínez Cruz, enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón, presidirá durante dos años la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos (AMCP). Por primera vez será una enfermera quien lidere esta sociedad multiprofesional integrada en SECPAL. La nueva junta directiva está formada, además, por Yolanda López Pérez y Elena Cata del Palacio, vicepresidentas; Daniel Moguel González, secretario, y María del Carmen Elena Ciruelos, tesorera. También se han renovado las vocalías de los grupos de trabajo, cuyos representantes pueden consultarse [AQUÍ](#).



5. SECPAL COLABORA CON LA FUNDACIÓN VIVO SANO EN 'AL FINAL DE LA VIDA'

EL PROYECTO PRETENDE "HUMANIZAR" ESTE PROCESO

La Fundación Vivo Sano presentó en diciembre [Al Final de la Vida](#), una iniciativa que desarrolla en colaboración con SECPAL y que busca "sensibilizar sobre la realidad del final de la vida, humanizar y normalizar este proceso y dar visibilidad a los recursos existentes, ayudando a tejer una red que integre, apoye y dé cobertura a las necesidades de las personas, las familias y la comunidad". [Más información aquí](#).

6. BARCELONA ACOGE EN FEBRERO EL #SCBCP2020

La Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos (SCBCP) celebrará los días 14 y 15 de febrero en Barcelona su XI Congreso, organizado bajo el lema *Cuidados Paliativos: Ciencia y Arte*, con la idea de mostrar a todos los profesionales sociosanitarios, "sea cual sea su ámbito asistencial", estos dos "pilares fundamentales" de la asistencia paliativa.

La celebración del congreso coincide con la conmemoración del 30 aniversario de la entidad, que ha diseñado para la cita un completo programa científico que puede consultarse a través de [ESTE ENLACE](#).



7. APALEX CELEBRA SUS V JORNADAS EN MÉRIDA

La Asociación de Profesionales de Cuidados Paliativos de Extremadura (Apalex) celebrará el próximo 20 de marzo sus V Jornadas bajo el lema Para poder cuidar, empiezo por mí. Con este eje temático, la entidad quiere resaltar la importancia de la atención que se presta al paciente y a sus familias, sino también del necesario autocuidado y bienestar de quienes les acompañan, escuchan, tratan y cuidan, brindándoles la máxima calidad asistencial. Los interesados en inscribirse en las jornadas pueden contactar con Apalex [AQUÍ](#).

#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

El lazo rosa

ISABEL MARTÍNEZ

Hace más de 20 años se inauguró la Unidad de Paliativos de Manresa. Un equipo joven, con muchas ganas de hacer las cosas bien. Solo el médico y una de las enfermeras tienen experiencia en el tema. La motivación se respiraba en el ambiente. El resto del equipo poníamos interés, muchas ganas, aprendíamos de los que realmente sabían. Entre todos sumábamos.

Yo, estudiante de último curso de Enfermería, intenté acceder a la asignatura; había pocas plazas, pero me pasé viendo amanecer a las puertas de la universidad para poder acceder. Conseguí plaza. Cada tarde era diferente; pasaban volando, aprendía y disfrutaba...

Conocí a Teresa, una paciente joven con cáncer de mama en fase muy avanzada; ella conocía su diagnóstico y su pronóstico. Teresa era muy habladora, ¡como yo! Yo no entendía por qué tenía pocas visitas de la familia y de sus hijos, pero ahí aprendí a no juzgar...

Teresa sabía que le quedaba poco tiempo, y tenía la necesidad de ventilar las emociones; solo quería que se le escuchara y pasar el máximo tiempo con su pareja. Decía que había hecho cosas mal en la vida, pero que había intentado todo lo que estaba en su mano para arreglarlas, y que había intentado pedir perdón...

Teresa lo tenía todo pensado:

Quería una ceremonia sencilla, un notario y poca cosa más. Así se hizo. Al iniciar el turno, al dar la ruta por todas las habitaciones, al llamar a la puerta, pidiendo permiso para entrar, encontré a Teresa emocionada, sus ojos vidriosos, y escondía algo tras su espalda... "Es para ti, Isabel, para ti que estás soltera..."

Me regaló su ramo de novia, me miró y se puso a llorar... Nos abrazamos, lloramos juntas un buen rato... Yo intentaba mantener la compostura y ofrecer consuelo, pero creo que ella me lo ofreció a mí... Dejó de llorar, me dio un fuerte abrazo y un beso. "Ve", dijo, "tienes mucho trabajo".

Salí de la habitación y no podía parar de llorar; solo el consuelo y un buen abrazo de uno de los compañeros me hizo dejar de sollozar.

El ramo de rosas lo guardé mucho tiempo, hasta que se deshizo en su totalidad... Solo quedó el lazo rosa de raso que lo ataba.

Todavía me emociono al recordar el lazo rosa de Teresa... Hace más de veinte años...

**ENVÍA TU HISTORIA PARA HACER
MÁS VISIBLES LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

prensa.secpal@gmail.com