

ACTUALIDAD SECPAL

9

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 9 SEGUNDA ETAPA / ABRIL-JUNIO 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

EDITA:

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)



COORDINA: Dra. Maider Grajales.
Secretaría general de SECPAL

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

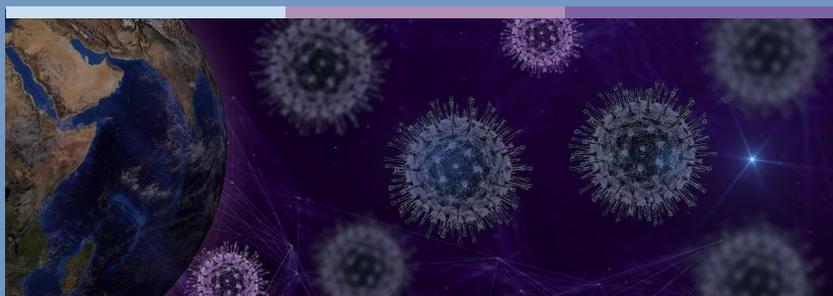
P10 NOTICIAS

» 1. EL XIII CONGRESO INTERNACIONAL DE SECPAL SERÁ EN JUNIO DE 2021 EN PALMA DE MALLORCA

» 2. LA ACTUAL JUNTA DIRECTIVA DE SECPAL DEBERÁ CONTINUAR UN AÑO MÁS POR EL APLAZAMIENTO DE LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y LA CONVOCATORIA ELECTORAL

» 3. MUSPAL: LA MÚSICA, MEDICINA PARA EL ALMA Y PARA EL CUERPO

» 4. COMUNICADO DE SECPAL Y AEPAL SOBRE LA PROPOSICIÓN DE LEY DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA



P4 CUIDADOS PALIATIVOS: UN DERECHO TAMBIÉN EN TIEMPOS DE PANDEMIA

Secpal y Aecpal elaboran guías de apoyo para afrontar la crisis

Ante la situación excepcional derivada de la epidemia de COVID-19, y con el fin de advertir sobre el riesgo de deshumanización de la asistencia que supone "que el centro de la atención sea el virus, y no el enfermo infectado", un efecto particularmente devastador en el caso de quienes afrontan el

proceso de morir, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) se lanzó hace unas semanas un comunicado en el que se expresa un mensaje fundamental: "No deberíamos permitir que ninguna persona muriera sola".

Queridos amigos de SECPAL:

Ante la situación actual que estamos viviendo, quería expresar mi agradecimiento a tantos y tantos profesionales de Cuidados Paliativos que, por toda España, estáis ejerciendo vuestra labor con el compromiso, la responsabilidad y la cercanía que os caracterizan.

Al mismo tiempo, quería lanzar un mensaje de ánimo, fuerza y esperanza a muchos de nuestros compañeros que han pasado o están pasando la enfermedad y para quienes espero y deseo una pronta recuperación. Asimismo, me gustaría expresar mis condolencias a las familias de aquellos profesionales que se han quedado en el camino por esta enfermedad.

Son tiempos complicados que están trastocando de alguna manera el sentir y modo de hacer de los Cuidados Paliativos.

Nuestra forma de actuar y de tratar, antes cercana e individualizada, ha dado paso a la obligación de visitar a las personas enfermas con mascarillas, guantes y batas que ponen una barrera ante algo primordial en nuestro trabajo, como son el tacto, el abrazo, el beso...

Los seguimientos han pasado a ser telefónicos o por medios digitales, dificultando el acompañamiento cercano a familiares y enfermos.

Por otro lado, se nos pide ayuda para personas que, estando aparentemente bien de salud, sufren un deterioro brusco en horas o días por culpa de esta maldita enfermedad, presentando una situación de terminalidad que requiere de una toma rápida de decisiones, con las dificultades éticas que todo ello conlleva...

También compañeros de otras especialidades nos reclaman asesoramiento ante el abordaje de una sedación rápida y final o acompañamiento profesional ante las dificultades de un afrontamiento de la muerte al que no están acostumbrados ni para el que han sido formados.

Familiares que no pueden visitar a sus seres queridos y a los que, en muchas ocasiones, se les priva de algo esencial, como es el último adiós. Rituales que no pueden realizarse, posponiendo esas despedidas y aumentando el dolor y sufrimiento...

... Y tantas y tantas situaciones y experiencias que nos vais contando o vamos viviendo.... Sin duda habrá un antes y un después de esta pandemia, y de todo ello tendremos que sacar el máximo aprendizaje para el futuro.



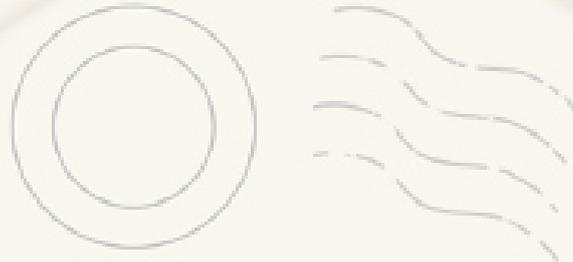
Por otro lado, como sabréis, el Congreso Internacional de SECPAL, que iba a tener lugar en Palma de Mallorca en el mes de junio, ha tenido que posponerse hasta el próximo año. Fue una decisión complicada, pero, como imagináis, la organización de un congreso de estas características lleva implícitas muchas tareas durante los meses previos que, en este periodo de confinamiento, eran difíciles de realizar.

Al mismo tiempo, esto ha supuesto que, al no poder celebrarse la asamblea general de socios ni realizarse las elecciones previstas para renovar la Junta Directiva, debamos prorrogar nuestra labor de representación un año más. Esta decisión ha sido consultada tanto con la asesoría jurídica como con los presidentes de las sociedades científicas federadas y viene, además, marcada por nuestros estatutos. Intentaremos en este tiempo extra seguir aportando nuestro compromiso, entusiasmo y responsabilidad.

Ni que decir tiene que todos los miembros de nuestra junta nos encontramos a disposición de los socios para cuantas ideas y sugerencias nos hagáis llegar con vistas a seguir creciendo como sociedad científica y ayudar en el desarrollo de una atención sociosanitaria más amable dirigida a las personas también en épocas complicadas como ésta.

Espero y deseo lo mejor para todos vosotros y que de esta experiencia descubramos lo verdaderamente importante de la vida.

Un abrazo,



**Rafael Mota,
presidente de SECPAL**

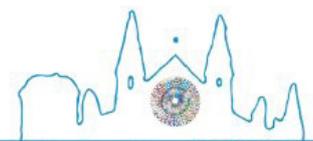
XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Dando valor a la vida



PALMA

10-12 Junio 2021





Contra la deshumanización del proceso de morir durante la epidemia de COVID-19

SECPAL y AECPAL expresan en un comunicado su preocupación por el hecho de que las restricciones vigentes para controlar el virus impidan aliviar el dolor y el sufrimiento de los pacientes y sus familias y recuerdan que los cuidados paliativos son un derecho de las personas

Enfermos graves sin acompañantes, ancianos que viven en residencias sin visitas familiares desde hace semanas, personas que fallecen sin el calor y el acompañamiento de sus seres queridos... Nunca antes en España –ni en buena parte del mundo– se había vivido una situación tan excepcional como consecuencia de una amenaza sanitaria, y si bien los *escudos* de protección desplegados han permitido controlar la expansión de un virus hasta hace nada desconocido, su impacto está siendo mayúsculo sobre miles de personas obligadas a afrontar en soledad momentos en los que el acompañamiento resulta más importante que nunca.

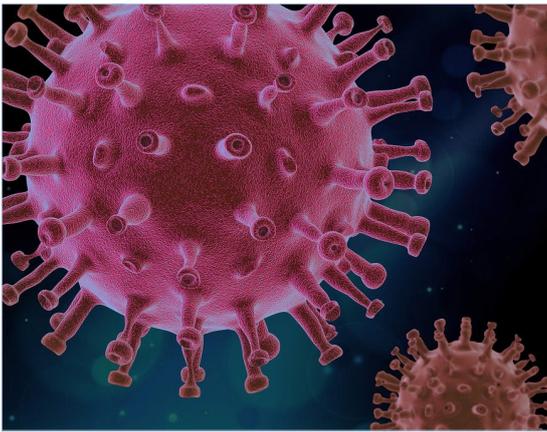
Precisamente para advertir sobre el riesgo de deshumanización de la asistencia que supone "que el centro de la atención sea el virus, y no el enfermo infectado", un efecto particularmente devastador en el caso de quienes afrontan el proceso de morir, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) se lanzó hace unas semanas [un comunicado](#) en el que se expresa un mensaje fundamental: "No deberíamos permitir que ninguna persona muriera sola".



"Entendiendo que vivimos una grave situación de emergencia sanitaria, queremos expresar nuestra preocupación por lo que creemos que puede estar incidiendo de manera trascendental en el sufrimiento de cientos de personas. La prudencia y dedicación en nuestro trabajo han dado paso en muchos de nosotros al miedo, no solo a contagiarnos, sino también a contagiar. El tacto, la cercanía, los abrazos, incluso los besos, instrumentos habituales en nuestro trabajo, han sido sustituidos por guantes, mascarillas y demás sistemas de protección", expone el texto, en el que se recuerda que el necesario confinamiento ha hecho "que

no todos los familiares puedan despedirse, que los rituales se tengan que modificar" y que haya personas infectadas por el nuevo coronavirus "que no puedan visitar a sus seres queridos en los últimos días". Frente a esta situación, han surgido "iniciativas imaginativas" que buscan "aliviar el sufrimiento", como "tabletas conectadas por videoconferencia, cartas anónimas, canciones, poesías...".

Sin embargo, SECPAL y AEPAL ponen de manifiesto su preocupación porque las medidas lógicas ante la emergencia "alejen este sufrimiento del objetivo asistencial", y porque "en los protocolos de atención que inundan las redes se olviden aspectos como la comunicación, la soledad, la despedida, los rituales...". Por eso, los profesionales de estas sociedades científicas insisten: "Los cuidados paliativos son un derecho de las personas, también en épocas como esta. No deberíamos permitir que ninguna persona muriera sola. Ni con sus síntomas



mal controlados. Ni privada de su consciencia sin motivo, o padeciendo dolor o disnea por miedo o por desconocimiento de las medidas adecuadas. No ahora ni nunca".

En este contexto, a lo largo de las últimas semanas, desde los diferentes grupos de trabajo se han elaborado distintos documentos para orientar y ayudar a los ciudadanos afectados a afrontar las dificultades que plantea la actual crisis sanitaria en relación al acompañamiento de sus seres queridos enfermos, a los que se encuentran en la fase final de su vida o a quienes deben hacer frente a una pérdida. En este sentido, se han publicado y difundido [recomendaciones sobre cuidar y acompañar a personas en situación de últimos días y a sus familias y/o cuidadores](#) o [consejos para la despedida y el duelo familiar ante la epidemia de COVID-19](#).

Asimismo, ambas sociedades científicas han elaborado diferentes guías con el objetivo de apoyar a los profesionales y proporcionarles algunos recursos sobre la atención domiciliar durante la pandemia, el control de síntomas, la resiliencia o el cuidado personal (**VER RECUADRO DESTACADO**).



• [DOCUMENTOS DE INTERÉS SOBRE LA EPIDEMIA DE COVID-19](#)

1. **Recomendaciones para profesionales de atención domiciliar en Cuidados Paliativos.** [DESCARGAR](#)
2. **Orientaciones sobre el control sintomático de enfermos graves afectados por la enfermedad COVID-19 que requieran atención paliativa o se encuentren próximos al final de la vida.** [DESCARGAR](#)
3. **Sugerencias para promover la resiliencia de un equipo sanitario que se enfrenta a situaciones de alto impacto emocional de forma continuada.** [DESCARGAR](#)
4. **Recomendaciones para familiares para la despedida y el duelo ante la presencia de COVID-19.** [DESCARGAR](#)
5. **Recomendaciones sobre cuidar y acompañar a personas en situación de últimos días y a sus familiares y/o cuidadores.** [DESCARGAR](#)

• [VÍDEOS 'CÓMO CUIDARNOS PARA PODER CUIDAR'](#)

1. **Os necesitamos enteros y lúcidos.** [ACCESO AL VÍDEO](#)
2. **El impacto del sufrimiento de los profesionales.** [ACCESO AL VÍDEO](#)
3. **Cómo cuidarnos para poder cuidar.** [ACCESO AL VÍDEO](#)
4. **Cambiando nuestra perspectiva sobre el morir.** [ACCESO AL VÍDEO](#)
5. **El equipo como herramienta de trabajo y de cuidado.** [ACCESO AL VÍDEO](#)
6. **El equipo como grupo de apoyo.** [ACCESO AL VÍDEO](#)
7. **Cómo podemos organizarnos ante este reto.** [ACCESO AL VÍDEO](#)

• [OTROS ENLACES DE INTERÉS](#)

ENRIC BENITO • *Oncólogo, profesor de Cuidados Paliativos y experto en espiritualidad*

"Las personas merecen morir acompañadas. No es humano dejar a alguien completamente aislado en estos momentos"



Después de dos décadas de reconocida trayectoria como oncólogo, el inconformismo le condujo hasta los Cuidados Paliativos, a los que ha dedicado la otra mitad de su ejercicio profesional. Profesor, investigador, coordinador del Programa de Cuidados Paliativos del Servicio de Salud de las Islas Baleares... El Dr. Enric Benito nunca ha rehuído los *charcos*, especialmente los que exigen ahondar en lo más profundo de la persona y en las cuestiones fundamentales de la vida, entre ellas, la muerte, solamente "un proceso", como lo es el de nacer. Más allá de eso, dice, no es más que "un espantapájaros que hemos vestido con nuestros miedos" y al que hay que mirar a los ojos para descubrir que, "empíricamente", no existe. Promotor de una fructífera línea de trabajo sobre sufrimiento y espiritualidad, área en la que es todo un referente nacional e internacional, su experiencia y su conocimiento cobran hoy especial relevancia. En un trabajo conjunto con el grupo de Psicología de la SECPAL, el doctor Benito ha grabado una serie de vídeos bajo el título [Cómo cuidarnos para poder cuidar](#), cuyo objetivo es ayudar a los profesionales sanitarios a asimilar –desde la experiencia y la forma de mirar de quienes se dedican a la asistencia paliativa– la sacudida personal que, a todos los niveles, ha supuesto la irrupción de la epidemia de COVID-19 en su labor cotidiana.

¿Cómo surgió la idea de lanzar las píldoras en vídeo para ayudar a los profesionales durante esta crisis?

Recibí la llamada del jefe de Medicina Interna de un hospital de Baleares que estaba preocupado por el impacto de la epidemia en su equipo, que se encontraba sobrepasado por las circunstancias. Sabía que yo hablaba de morir con mucha naturalidad, y me preguntó si le podía dar alguna pauta para reducir la presión en unos profesionales acostumbrados a atender procesos agudos. Me puse en contacto con el presidente de SECPAL, el Dr. Rafael Mota, y acordamos trabajar con el Grupo de Psicología sobre la manera de apoyar, desde nuestra experiencia en Cuidados Paliativos, a los profesionales sanitarios que por primera vez se encontraban sobrepasados, porque su modelo de trabajo está muy basado en protocolos, en lo cognitivo y racional, pero no tanto en lo emocional y espiritual, un ámbito en el que disponen de menos habilidades. Durante varios días, trabajamos junto a los psicólogos Borja Múgica y Roberto Álvarez para ver qué podíamos aportar, desde nuestra experiencia y nuestra capacidad de afrontar situaciones complicadas y con mucho sufrimiento, a compañeros que estaban viéndose inundados por la situación. Primero elaboramos [un documento sobre la resiliencia](#), y luego creamos [un itinerario de siete vídeos](#).

¿Qué criterios siguieron para elegir los temas que podrían resultar más útiles en este momento?

La primera idea era decirles: "Os necesitamos enteros y lúcidos, porque sois la columna vertebral del sistema sanitario, y como vosotros no podáis contener esa situación, está claro que los políticos no lo van a hacer". Se trataba de empoderarles y recordarles que tienen que cuidarse. Después, explicarles qué hemos aprendido en Paliativos que les puede servir. Se ha producido un cambio de escenario; ha cambiado la atmósfera en el hospital, el clima, existe una gran intensidad emocional, muchísimo sufrimiento y una gran incapacidad de comunicación por los EPI, que complican mucho las cosas, y eso se vive muy mal. Se trataba de ofrecer unas píldoras para ayudarles a acercarse a eso, protegiéndose del sufrimiento. Hicimos varios vídeos sobre la gestión de las emociones, y también sobre nuestro modelo de trabajo, mucho más humanizado y de simetría moral, basado en que todos somos humanos e importantes a la hora de compartir la toma de decisiones, el impacto y la gestión de las situaciones complicadas... Sabemos que todo esto se gestiona mejor cuando hay un equipo, que también hay que cuidar. La calidad de la atención que ofreces y lo que aportas al enfermo depende también de cómo estés tú por dentro, de tu mundo interior, de cómo te encuentras y te sientes. Desde esta perspectiva, es un imperativo moral que te cuides muy bien, y eso se basa en el cuidado personal y en el cuidado del equipo, que también tiene que crear un espacio para la *ventilación emocional*, para compartir cómo nos sentimos.

¿De qué manera la experiencia de los paliativistas y su forma de trabajar puede ayudar a otros profesionales de la salud a afrontar las complejas situaciones a las que se están enfrentando?

Existe un estudio muy interesante que se hizo en el norte de Portugal donde se compara el grado de *burnout* de los profesionales de Cuidados Intensivos y de Cuidados Paliativos. En términos generales, en Intensivos muere un 10% o un 15% de los pacientes, mientras que en Cuidados Paliativos muere el 100%, pero los intensivistas tienen el doble de *burnout*, ansiedad, depresión y estrés que los paliativistas. Es decir, el impacto no depende del número de personas que atiendes y que van a morir, sino de cómo te acercas tú al proceso y con qué herramientas te mueves. En uno de los vídeos se habla precisamente de que morir es un proceso natural. En los hospitales de agudos, el *mantra* es: "Que este paciente no se me muera". Desde esta perspectiva, el proceso de morir se ve como un fracaso, como un absurdo, mientras que los paliativistas lo entendemos como un traspaso, un cierre de la biografía, como una oportunidad de cuidar exquisitamente a la persona y a su familia en esos momentos. Esa mirada completamente distinta nos posiciona en un lugar diferente, el de no sentir que hemos perdido el papel protagonista que a veces el médico se atribuye. Esa mirada angustia mucho al profesional. Sin



embargo, como profesional, haces lo que puedes, pero pasa lo que tiene que pasar... Está sabiduría está descrita en los *Upanishads*, en las escrituras del hinduismo, que dicen que tú eres responsable de tu esfuerzo y tienes que hacer todo lo que puedas para que las cosas puedan ir lo mejor posible, pero no eres responsable del fruto de tu esfuerzo, porque luego pasa lo que tiene que pasar. Te puedes exigir haber hecho lo máximo que podías, pero no que todo acabe bien, porque no depende de ti. Es verdad que, aunque la teoría te la sepas y lo tengas muy claro, cuando ves morir a las personas a las que cuidas, una detrás de otra, tienes que respirar, porque no es fácil, y eso llega a erosionar. Realmente, el sufrimiento es no aceptar lo que está pasando y querer que las cosas vayan de otra manera. En Paliativos somos muy conscientes de que nuestro objetivo no es evitar la muerte, sino cuidar el proceso de morir, porque el bienestar del que se va y lo que queda en la memoria de los que quedan depende de la calidad de la atención que les proporcionamos. Es una de las diferencias que hemos podido aportar estos días.

En estos días se ha elevado a los profesionales de la salud a la categoría de héroes, pero muchos de ellos recuerdan que son seres humanos. ¿Cree que ese tono de "heroísmo" generalizado es acertado o que puede suponer una mayor presión para ellos en estos momentos?

Yo creo que existe cierta vergüenza general por no habernos dado cuenta de lo que era importante. Hemos estado *premiando* a los futbolistas, a los actores, a los cantantes, a los deportistas, a los políticos mirándose el ombligo, y no nos dábamos cuenta de quién es realmente quien sostiene la vida. Y no solamente los sanitarios, sino también los profesionales de los supermercados, los policías, los bomberos... Esta crisis ha hecho que nos

demos cuenta. Yo pienso que los aplausos de la noche son honrados, pero ahora mismo no debemos caer tampoco en el otro extremo: "Son unos héroes, les vamos a hacer una estatua, vamos a darles el Premio Príncipe de Asturias, el Nobel...". No, lo que necesitamos son guantes y EPI. Insisto, creo que la gente que sale al balcón es honesta y está agradecida; eso conmueve y es una gasolina estupenda para los profesionales, pero no queremos ser héroes, queremos tener lo que merecemos para trabajar en las mejores condiciones. Con los recortes sanitarios de la última crisis, se fue el dinero a los bancos, y no a los que nos cuidan, y eso es lo que ha producido que hoy muchos hayan muerto. Que no nos pongan medallas, porque con las medallas no se come. En cuanto a si el heroísmo puede suponer una presión extra, yo creo que en general no. El compromiso que nos mueve lo hemos tenido con pandemia y sin pandemia; siempre hemos sido vocacionales y nos hemos centrado en cuidar a las personas.

En esta crisis, los profesionales sanitarios no solo se ven obligados a hacer frente a muchas emociones derivadas del contacto con los enfermos y la dureza de sus circunstancias, sino también a sus propios miedos e inquietudes (temor al contagio propio o de sus seres queridos, distanciamiento de sus seres queridos...). ¿Cómo pueden gestionar esas emociones "sin dejarse inundar por ellas" y, a la vez, sin bloquearlas, como usted recomienda?

La emoción es energía que impulsa a elegir algo que te atrae o a huir de algo que no te conviene. Es un impulso innato, puesto de serie en nuestro cerebro cuando nacemos, y que es lo que nos ha permitido defendernos de los depredadores. El miedo, la rabia... todas las emociones tienen una función y una sabiduría. El problema es que cuando la emoción es muy intensa, no entiendes el mensaje que da y te colapsa, te bloqueas con ella, te inunda y pierdes la posibilidad de actuar adecuadamente. Lo que te permite gestionar las emociones es el nivel de autoconciencia. Cuando notas que una persona te está contagiando una tristeza enorme, pero te das cuenta de que esa tristeza no es tuya, sino que le pertenece a ella, y que si te conmueves tanto que te pones a llorar con ella, no la vas a ayudar en nada. Es decir, tengo que sentir la emoción, pero la debo regular. ¿Qué es lo que permite hacerlo? El nivel de autoconciencia, cómo estás conectado contigo mismo y con tus sensaciones corporales; es lo que



permite no entrar en bucle con la emoción. Ese aprendizaje algunos lo hemos hecho de forma intuitiva, pero hoy sabemos que hay conocimiento neurológico sobre cómo funciona la emoción, cómo se *contagia* y cómo se regula. Hay varias estrategias, como los anclajes corporales o la reestructuración cognitiva, por ejemplo. La regulación depende de que yo soy propietario de mi reacción, y no permito que ésta se vaya detrás de la emoción, no me *engancho*. Eso se hace desde lo atento que estás a lo que está pasando: el semáforo está en rojo, no puedo pasar ahora mismo, tengo que esperar. Es un aviso. Si todos están muy tristes porque están muriendo muchas personas, yo tengo que estar sereno para saber cómo actuar y si la familia necesita más ayuda... Es decir, no soy indiferente a la tristeza, pero no permito que me inunde, porque entonces no voy a ser eficiente y no voy a poder ayudar como ellos necesitan.

¿Pero eso se puede aprender con la urgencia que requieren las circunstancias actuales?

La verdad es que ese cambio es difícil. Es como decir: "Tienes que aprender a tocar el piano, te voy a dar una partitura y unas clases, pero el concierto es pasado mañana". Sin embargo, en la medida en que tomas conciencia, te lo propones y encuentras un entorno donde se pueden aplicar algunos *tips*, por ejemplo: "Vamos a sentarnos para

compartir cómo nos encontramos", algo que normalmente no se hace. Una compañera me decía que, en Alemania, los médicos en este momento sienten vergüenza y culpa por mostrarse frágiles, y van a escondidas a Salud Mental para contar que se encuentran fatal, que tienen insomnio y que llevan días impactados, pero no quieren que los amigos sepan cómo se encuentran, porque las emociones se entienden como una debilidad. Por eso digo que el equipo que comparte la vulnerabilidad es capaz de crecer a una medida extraordinaria. Eso es lo que nos hace grandes.

En la situación de gran excepcionalidad en la que nos encontramos, se han establecido restricciones muy duras que están impidiendo acompañar a los enfermos o a quienes se encuentran al final de su vida, y también despedir a quienes fallecen, o incluso aliviar el duelo de quien pierde a un ser querido. SECPAL se ha posicionado en contra, y [ha recordado que no se debería dejar morir a nadie solo...](#)

La crisis actual nos ha obligado a construir nuevas

formas de acompañar. Yo no estoy de acuerdo con que la familia no pueda estar presente cuando muere alguien, me parece que es una limitación debida a la falta de EPI. Hemos desarrollado unos protocolos basados en nuestra incapacidad de poder ofrecer una atención de calidad, pero realmente no deberíamos renunciar a exigir a los políticos y a los gestores que no permitan que la gente muera sola. Eso debe organizarse de otra manera, porque en este caso la prioridad no es no contagiarnos, la prioridad es que hay una biografía que se cierra y que merece ser atendida, acompañada y celebrada, y eso en la soledad es muy duro y muy difícil. Las personas merecen morir acompañadas, y la SECPAL tiene eso muy claro también. Seguro que cuando empiecen a cambiar las cosas veremos que en otros países lo han hecho de otra manera, y habrá una crítica sobre eso, porque no es humano dejar a alguien aislado completamente en estos momentos. El médico, la enfermera y la persona que le limpia o le cuida están cerca todo el día, ¿por qué no puede estar un familiar? Aunque vaya *disfrazado* o lleve unas gafas, él sabe que es su hija o un ser querido.

Da la sensación de que esta pandemia ha borrado de un plumazo todo lo que tiene que ver con la espiritualidad. ¿Es consecuencia inevitable de la emergencia?

Voy a dar la vuelta completamente a esta pregunta. Todo lo contrario. Ha puesto sobre el escenario la necesidad de afrontar el sufrimiento. El sufrimiento existencial, que no se va con morfina ni con EPI ni con guantes ni con lavado de manos, y que ahora no solo se da en el paciente y en la familia; es la primera vez que el profesional sanitario empieza a verse retado, confrontado o amenazado por la posibilidad de contagio y porque puede contagiar a los suyos. Digamos que el sufrimiento se ha hecho *democrático*. Eso nos está sometiendo a todos, y supone una oportunidad extraordinaria para bucear en nuestra naturaleza esencial, en lo que somos, en qué hemos venido a hacer aquí y qué sentido tiene la vida, por qué hay que morir. Esas preguntas radicales no se responden con ningún protocolo, y desde luego la ciencia no tiene ninguna respuesta a eso, son cuestiones que te obligan a encontrarte con lo más profundo de ti mismo. La definición más sencilla de espiritualidad es "humanidad en plenitud"; cuando eres profundamente humano, cuando estás en contacto con tu propia profundidad, descubres en ti recursos y posibilidades que no habías ni soñado cuando estabas en la superficialidad. Y otra palabra maravillosa que define la espiritualidad es *conexión*. En la SECPAL hemos hecho un modelo en el que hemos dicho que la espiritualidad es "nuestra naturaleza esencial, que nos conecta con nosotros mismos, con los demás y con lo demás", es decir, lo sagrado y lo trascendente. Antes ni siquiera sabíamos quién vivía en el piso de al lado, ahora nos hemos conectado más que nunca, porque la gente se reúne fundamentalmente por dos cosas: cuando hay un proyecto y cuando hay una amenaza. Tenemos una amenaza enorme que hace que nos unamos, y el proyecto



es salir de esto de otra manera. No solo no ha quitado la espiritualidad de en medio, sino que la ha puesto exactamente en su sitio.

Es cierto, pero me refería sobre todo a la falta de tiempo para cultivar esa espiritualidad en lo asistencial...

Los profesionales están reuniéndose por las mañanas teóricamente para discutir cómo se ponen la EPI o se organizan, pero no es verdad; están reuniéndose para estar juntos, apoyarse y decirse: "¿Tú cómo te encuentras?". Antes esa dimensión humana no era tan necesaria, pero ahora nos estamos acercando porque lo necesitamos más que nada, porque hay una amenaza común. Si queda eso, la conexión entre nosotros, es una maravillosa oportunidad.

En una sociedad como la nuestra, en la que la muerte es uno de los mayores tabúes, un nuevo virus nos ha obligado a hacer un *curso* acelerado, pero sin duda no en las mejores condiciones. ¿Cuál puede ser el efecto social e individual de esta experiencia tan traumática sobre la muerte?

Nosotros no elegimos nunca lo que nos pasa, pero sí podemos elegir cómo afrontamos lo que nos pasa, esa es nuestra libertad. No podemos cambiar el entorno, pero sí nuestra mirada y aprender de todos los mensajes... Hay respuestas que no salen del nivel mental, cognitivo, de ideas, de pensamiento, sino de otra profundidad, que es tu propia intuición, que emerge cuando hay mucha presión o cuando hay silencio en la mente. Es verdad que en este momento estamos haciendo un *curso* acelerado sobre el tema de morir, y mucha gente puede quedar atrapada en el sufrimiento, con dificultades para elaborar lo sucedido, porque no tiene la capacidad o los recursos. Por eso, uno de los retos que tendremos después es ayudar a esas personas a construir el relato de lo que ha pasado. El efecto social va a ser de mucho dolor, pero también de conexión... Todo lo que está ocurriendo nos va a obligar a ser muy creativos para aumentar nuestra capacidad de trabajar en ese entorno como no lo hemos hecho antes.

1. EL CONGRESO INTERNACIONAL 'SECPAL PALMA' SERÁ EN JUNIO DE 2021

LA DECLARACIÓN DEL ESTADO DE ALARMA EN ESPAÑA COMO CONSECUENCIA DE LA EPIDEMIA DE COVID-19 HA IMPLICADO EL APLAZAMIENTO DEL ENCUENTRO CIENTÍFICO, ORGANIZADO CON EL LEMA 'DANDO VALOR A LA VIDA'

El pasado 20 de marzo, la Junta Directiva de SECPAL y el Comité Organizador del [XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos](#) confirmaban a través de [un comunicado](#) el cambio de fechas de la cita científica como consecuencia de la pandemia de COVID-19. "Ha sido una decisión muy difícil de tomar, pero la organización y desarrollo de un encuentro

de esta magnitud requieren un trabajo y esfuerzo los meses previos que en las condiciones actuales no podemos garantizar", explicaban Rafael Mota y Mercè Llagostera. El evento tendrá lugar en Palma de Mallorca del 10 al 12 de junio de 2021, cuando "esperamos que la actual pandemia sea ya historia y podamos celebrar todos juntos y con más ímpetu el lema del congreso: *Dando valor a la Vida*.

Quién nos iba a decir, dos años atrás, cuando al presentar la candidatura del congreso escogimos el lema *Dando valor a la vida*, que este lema multiplicaría exponencialmente el significado que le dábamos.

A todos los profesionales que trabajamos en el entorno de los cuidados paliativos nos parece imprescindible dar valor a la vida de los pacientes que tratamos y acompañamos hasta el final respetando sus valores. Pero después de esta pandemia –y de lo que están suponiendo el estado de alarma, los confinamientos, los aislamientos involuntarios, la dificultad en la toma de decisiones, vivir la enfermedad, la muerte y el duelo en soledad...–, seguro que habrá un antes y un después en el valor que le damos a la vida y a todos estos aspectos que forman parte de nuestro día a día como paliativistas. Creo que hará reflexionar sobre la muerte en los hospitales y cómo poder dignificarla; también habrá evidenciado la importancia del “acompañar” en este proceso, y no tengo duda alguna de que pondrá en valor la atención de nuestros mayores y de las personas con enfermedades avanzadas y la importancia de acompañarles y atenderles con una mirada integral hasta la muerte.

Respecto al Congreso, después del estado de alarma ha habido pocas cancelaciones (un 20% de los inscritos), la mayoría no son debidas a que tengan la certeza de que no van a asistir, sino a que, a fecha de hoy, no tienen la seguridad de poder hacerlo.

Hemos enviado [el comunicado oficial del aplazamiento](#) y las nuevas fechas (10-12 de junio de 2021) a inscritos, autores de comunicaciones, ponentes, moderadores, comité de honor, comité científico, comité organizador, proveedores implicados en la gestión y patrocinadores.

En [la web del congreso](#) disponen de [una sección de FAQ para consultas sobre el aplazamiento](#). Tanto el correo electrónico antiguo como el sitio web están redireccionados al nuevo, por lo que se pueden enviar dudas y consultas tanto a secpal2021@bcocongresos.com como a secpal2020@bcocongresos.com.

La mayoría de los integrantes de los comités organizador y científico del encuentro científico somos profesio-



sionales sanitarios que, al igual que muchos de vosotros, durante esta pandemia hemos tenido que reorganizar, remodelar y, en muchos casos, focalizar nuestro trabajo y nuestras vidas al COVID-19 para atender las necesidades de cada ámbito, dejando en este momento los temas del congreso, que ya teníamos muy avanzados, en un segundo plano. Sin embargo, vale la pena mencionar que contamos con una secretaria técnica, BCO, con mucha experiencia en el campo de la organización de congresos, y esto ha permitido seguir desarrollando todos los trámites requeridos en cada momento para poder tenerlo todo encauzado para las nuevas fechas de 2021.

Los contenidos del encuentro serán revisados y concretados un poco más adelante por el comité científico, pero podemos avanzar que, dado que esta pandemia no ha dejado indiferente a nadie y ha generado múltiples situaciones, iniciativas y proyectos, en nuestro próximo congreso dedicaremos un espacio a reflexionar y compartir también sobre esta materia. Esto hará que el programa científico pueda variar o ampliar sus contenidos.

De lo que no tenemos duda es de que tenemos por delante una oportunidad de (re)encontrarnos ¡para seguir *Dando valor a la vida* en Palma 2021!

Mercè Llagostera
Presidenta del Comité Organizador

2. LA JUNTA DIRECTIVA DE SECPAL DEBERÁ CONTINUAR UN AÑO MÁS

EL APLAZAMIENTO DEL CONGRESO OBLIGA A POSPONER TAMBIÉN LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y LA CONVOCATORIA ELECTORAL PREVISTA PARA RENOVAR EL EQUIPO DE REPRESENTANTES

El aplazamiento del [XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos](#), en cuyo marco estaba prevista la celebración de la Asamblea General de Socios, ha supuesto también la cancelación de las elecciones para renovar la junta directiva de SECPAL, comicios que deberán desarrollarse en junio de 2021, concretamente en las fechas en las que se desarrollará el encuentro científico. Eso implica que el actual equipo directivo tendrá que prorrogar su labor de representación durante un año, una medida extraordinaria contemplada en los estatutos y que, tal y como explica el presidente de la sociedad en la carta que abre este boletín, ha sido consultada tanto con la asesoría jurídica como con los presidentes de las sociedades científicas federadas. "Intentaremos en este tiempo extra seguir aportando nuestro compromiso, entusiasmo y responsabilidad", ha manifestado el Dr. Rafael Mota.

Por lo general, los socios de SECPAL eligen a sus representantes por dos años, aunque posteriormente pueden ser reelegidos de forma consecutiva para otro periodo máximo de igual duración que, en este caso, habría culminado el próximo junio si la irrupción de la epidemia de COVID-19 y la declaración del estado de alarma no hubieran obligado a posponer el congreso.

La junta directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos está integrada por un presidente, hasta tres vicepresidentes, 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-es-



Rafael Mota y Alberto Meléndez, minutos antes de la Asamblea General celebrada en Vitoria en 2018, en la que fue reelegida la actual directiva.

piritual. 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.

LA JUNTA DIRECTIVA ACTUAL

En la actualidad, el equipo está encabezado por **Rafael Mota Vargas**, al que acompañan como vicepresidentes **Isidro García Salvador**, **Alberto Meléndez Gracia** e **Inmaculada Raja Casillas**. Mientras, **Maidier Grajales Sáenz** y **Esther Limón Ramírez** ejercen como secretaria general y tesorera, respectivamente. 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**. Completan la directiva **Julio Gómez Cañedo**, como vocal de Ética; **Yolanda Benítez Giles**, vocal de Voluntariado, y **Marisa de la Rica Escuín**, vocal de Comunicación y Redes Sociales.

3. MUSPAL: LA MÚSICA, MEDICINA PARA EL ALMA Y PARA EL CUERPO



4. COMUNICADO DE SECPAL Y AECPAL SOBRE LA PROPOSICIÓN DE LEY DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA

EN PLENO DEBATE SOCIAL SOBRE ESTA PROPUESTA, AMBAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS REITERARON SU COMPROMISO CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Pocas semanas antes de que la epidemia de COVID-19 paralizara el país y concentrara toda la actividad política y el interés mediático, en España se producía un intenso y acalorado debate sobre la despenalización de la eutanasia a raíz de la tramitación parlamentaria de una proposición de ley para su regulación.

En este contexto, SECPAL y AECPAL, ante las incesantes solicitudes para sondear la postura de sus integrantes como profesionales cercanos a los procesos finales de vida, hicieron público un comunicado en el que, [en línea con el emitido en mayo de 2018](#), insistieron en su objetivo prioritario como sociedades científicas: luchar para que unos Cuidados Paliativos integrales y de calidad estén garantizados para todas aquellas personas que los necesiten

CONTENIDO DEL COMUNICADO:

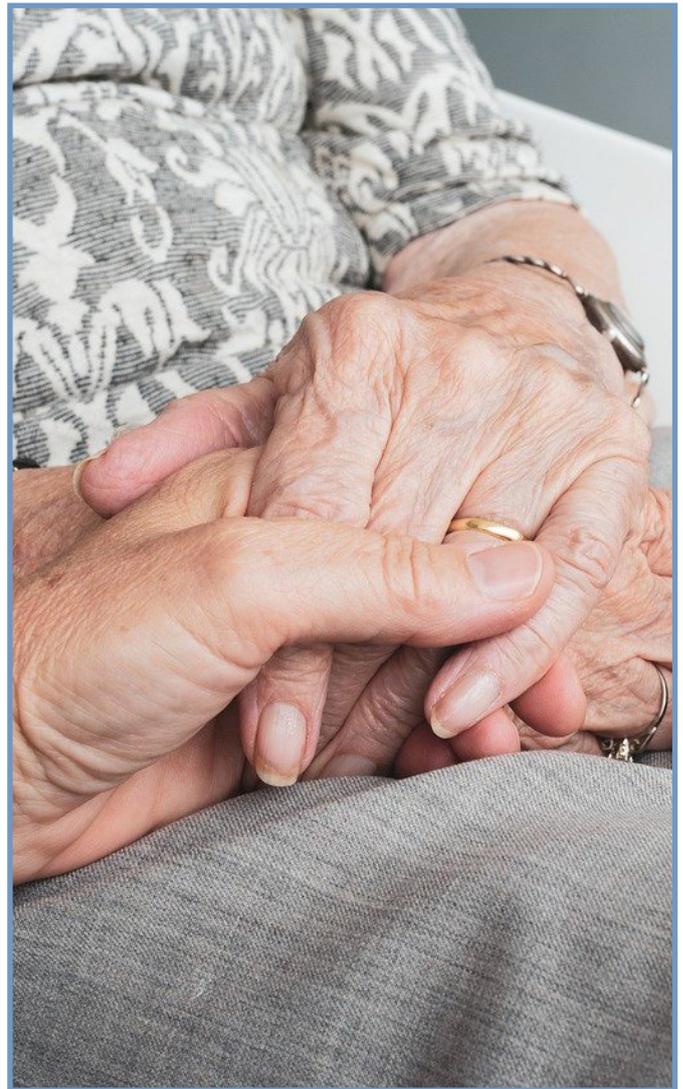
El pasado 11 de febrero se debatió en el Congreso de los Diputados la Propuesta de Ley sobre la Despenalización de la Eutanasia. Desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos queremos manifestar que ambas sociedades siempre han mostrado total respeto y comprensión hacia las diferentes sensibilidades existentes.

Es evidente que se ha despertado en nuestra sociedad una sensibilidad hacia el sufrimiento que afrontan miles de personas y sus familias cada año. Esta sensibilidad ha sido recogida por nuestros representantes políticos y se plasma ahora en este Proyecto de Ley.

Sin embargo, a nuestro juicio, esta norma que se va a tramitar afronta el sufrimiento extremo de aquellas personas que prefieren dar por finalizada su vida y, en cambio, obvia el de aquellos ciudadanos que piden vivir de forma digna esta etapa con el mayor apoyo posible para paliar ese sufrimiento.

No existiría nunca el libre derecho a decidir ni se dignificará el proceso de morir mientras las personas que sufren al final de su vida no tengan sobre la mesa todas las opciones posibles, siendo los Cuidados Paliativos un derecho, pero no una realidad en nuestro país para todos los ciudadanos que los necesitan.

En nuestro entorno, muy pocos países cuentan con leyes como la que se va a debatir en nuestro Parlamento, pero en casi la totalidad de los países europeos existe legislación que pretende garantizar unos Cuidados Paliativos de calidad. Estas leyes abogan por la formación de profesionales (tanto de la Medicina como de la Enfermería, la Psicología, el Trabajo Social...), el apoyo a las estructuras básicas para proporcionar cuidados paliativos en la comu-



nidad (como es la Atención Primaria de salud), la acreditación específica y reconocida de quienes van a dedicarse a esa labor, la creación de recursos específicos orientados a la complejidad... Estas leyes reconocen y alivian la carga que supone para un familiar la atención y el cuidado de estas personas, otorgando permisos laborales y facilitando ayudas a la dependencia. Estas leyes son, en definitiva, muestra de la preocupación de sociedades modernas y progresistas ante el sufrimiento de sus conciudadanos más vulnerables.

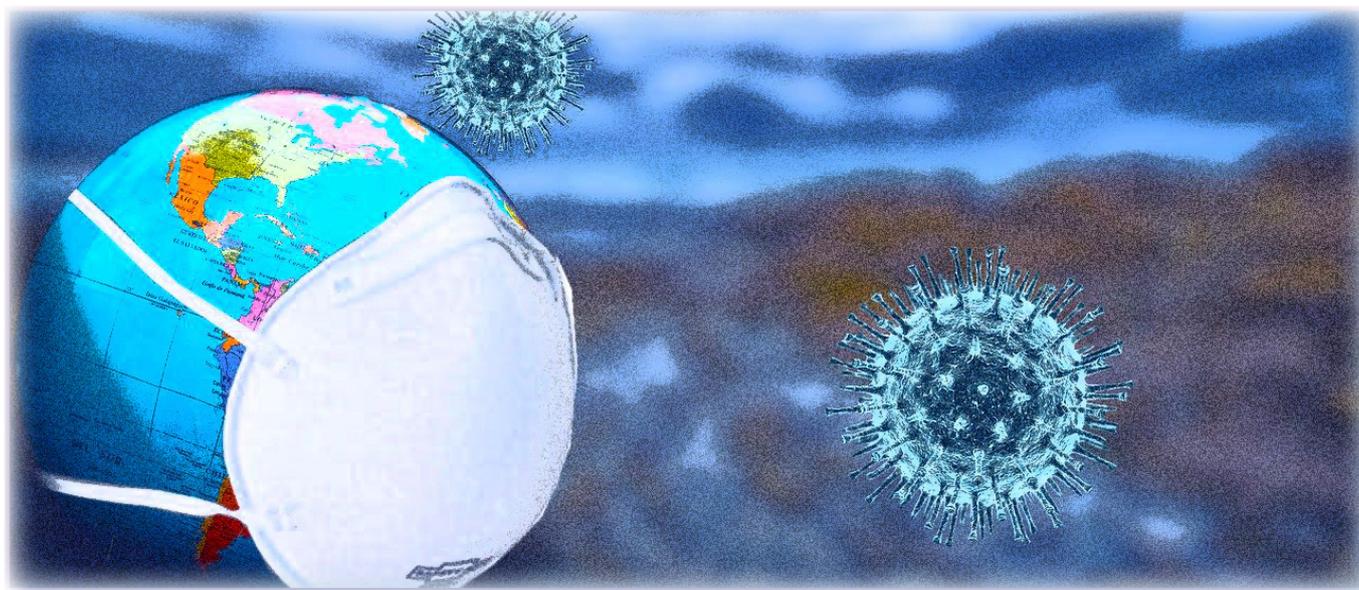
Desde ambas asociaciones, SECPAL y AECPAL, siempre hemos estado comprometidos con la atención universal y de calidad de los pacientes y las familias con necesidades paliativas. Nuevamente nos ponemos a disposición de los representantes políticos y de los organismos públicos para trabajar juntos, buscando que estas personas reciban de forma precoz la atención que necesitan para paliar su sufrimiento.

Esperamos que ese mismo compromiso y esa misma sensibilidad que les han empujado a redactar e impulsar la Ley recientemente propuesta les oriente y empuje a impulsar por fin una Ley de Cuidados Paliativos acorde a esta responsabilidad que compartimos.



VIVIR EN 'ESTADO DE ALARMA'. CÓMO CUIDARNOS PARA SEGUIR CUIDANDO

JULIO GÓMEZ - RESPONSABLE CLÍNICO DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURCE Y COORDINADOR DEL GRUPO DE TRABAJO DE ESPIRITUALIDAD DE SECPAL



Van pasando los días, todavía son pocos, aunque parezcan más, y aún nos quedan muchos por delante. En el día a día del hospital percibo, junto a la profesionalidad y el compromiso, el desgaste de todos los que trabajamos.

Percibo una actitud de superación personal, de responsabilidad con la sociedad en general y con las personas concretas que nos llegan en particular. Me siento afortunado de ser parte del grupo de trabajadores y trabajadoras que cada día hacemos posible que este hospital sirva a la comunidad.

En cuidados paliativos hablamos mucho del acompañamiento en el sufrimiento de las personas que atendemos y de las estrategias para que ese sufrimiento no nos lastime y podamos seguir cuidando.

Hoy percibo también ese *malestar* (en algunos libros lo llaman *distrés*) –de un modo más o menos manifiesto– en quienes trabajamos en este *estado de alarma* por todo lo que añade a la práctica sanitaria habitual. Y me pregunto cómo podemos hacer para cuidarnos.

Hoy escribo estas líneas con el deseo de que nos ayuden a todos a cuidarnos para seguir cuidando.

LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO QUE NOS TOCA AFRONTAR

Definimos el sufrimiento como:

El estado específico de distrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota, y se man-

tiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada.

(Cassel E. 'The nature of suffering and the goals of medicine'. *The New England Journal of Medicine* (1982), nº 306, p. 639-645)

Y este estado de *distrés* se produce en el espacio que hay entre la amenaza percibida y los recursos de que disponemos para afrontarla.

Hasta hace muy poco, el trabajo nos mantenía en un estado de alerta para el que cada uno habíamos desarrollado nuestras estrategias de afrontamiento. Éramos conscientes de la amenaza y teníamos los recursos para afrontarla.

Este estado de alerta nos permitía protegernos en el trabajo y, al mismo tiempo, no hacer daño a los que cuidábamos. Conscientes de los riesgos, la formación recibida en técnicas y habilidades nos era suficiente para su gestión. El miedo de los primeros años cuando nos enfrentábamos a atender a una persona ya pasó, y las incertidumbres de entonces habían sido vencidas por las certezas que da la experiencia profesional que vamos acumulando.

Además, al terminar nuestro turno salimos del trabajo a la *seguridad* del hogar, donde nos podíamos permitir bajar las defensas, relajarnos y compartir las vivencias de unos y otros con nuestras familias, nuestros amigos, practicar aquello que a cada uno nos ayudaba a relajarnos y disfrutar del tiempo, ya sea en compañía o en soledad: un paseo, hacer

deporte, un libro o ir al cine...

Sin embargo, y como si hubiese ocurrido repentinamente, la vida que conocíamos ha cambiado tanto en nuestro espacio laboral como en el personal.

El decreto de *estado de alarma* nos ha puesto a todos frente a una amenaza difusa, indefinida y sobre la que no tenemos demasiadas certezas, que no sólo amenaza nuestra integridad, también la de quienes son importantes para nosotros. De repente, los cuidadores somos más conscientes de nuestra propia vulnerabilidad. Hasta hay compañeros directa o indirectamente afectados. Y el miedo vuelve a aparecer. Son más las incertidumbres que las certezas. Es una enfermedad poco conocida y de riesgos inciertos. Una enfermedad que, a día de hoy, no tiene tratamiento ni vacuna. Una enfermedad que para algunos grupos presenta una alta mortalidad. Y los medios de comunicación machaconamente nos actualizan al minuto los infectados y los muertos. La percepción de amenaza es creciente.

Y por otro lado, nos sentimos sin preparación para ella. ¡Nadie nos preparó para algo como esto! Nos parece un mal sueño o una película de catástrofes.

Nos parece carecer de los recursos para afrontarla. Las medidas de protección y los protocolos que se envían son cambiantes. Nadie estaba preparado y el material escasea. Nos pueden surgir dudas hasta sobre aquello que sabíamos sobre autoprotección y autocuidado. Buscamos seguridades en un contexto de incertidumbres.

Y cuando salimos a la calle y nos dirigimos a casa, el ambiente nos recuerda que no podemos bajar la guardia, que *ahí fuera* también habita la amenaza. Calles medio vacías y con control policial. Colas en las tiendas. Distancia de se-

guridad. Miradas entre viandantes que se cruzan con cierta desconfianza.

Y al llegar a nuestro lugar seguro, nuestra casa, otra vez a lavarnos... Tenemos miedo de llevar la enfermedad a los nuestros, sobre todo si son frágiles y vulnerables, y cuesta mucho quitarse la armadura defensiva. Y nos preguntan: "¿Qué tal está la *cosa*?, ¿qué sería bueno para limpiar esto o aquello?". Y no siempre tenemos respuestas seguras. Y no sabemos si oír las noticias para mantenernos informados o mejor no, porque se parecen más a un parte de guerra.

De este modo, el espacio entre la amenaza y nuestros recursos se nos hace excesivamente grande, y nuestro distrés se puede multiplicar, provocando en cada uno un malestar que necesitamos poder gestionar, porque la vida sigue:

- **Nuevas personas enfermas entran a cada rato por la puerta del hospital esperando recibir ayuda para su propio sufrimiento.** ¿Cómo atender con los mismos o parecidos recursos un servicio de Urgencias al que acudirán personas con necesidad de ser aisladas?

- **Las personas que están ingresadas y que sabemos de su especial vulnerabilidad y de las que nos sentimos responsables.** ¿Cómo cuidar de todas ellas y protegerlas de esta amenaza?

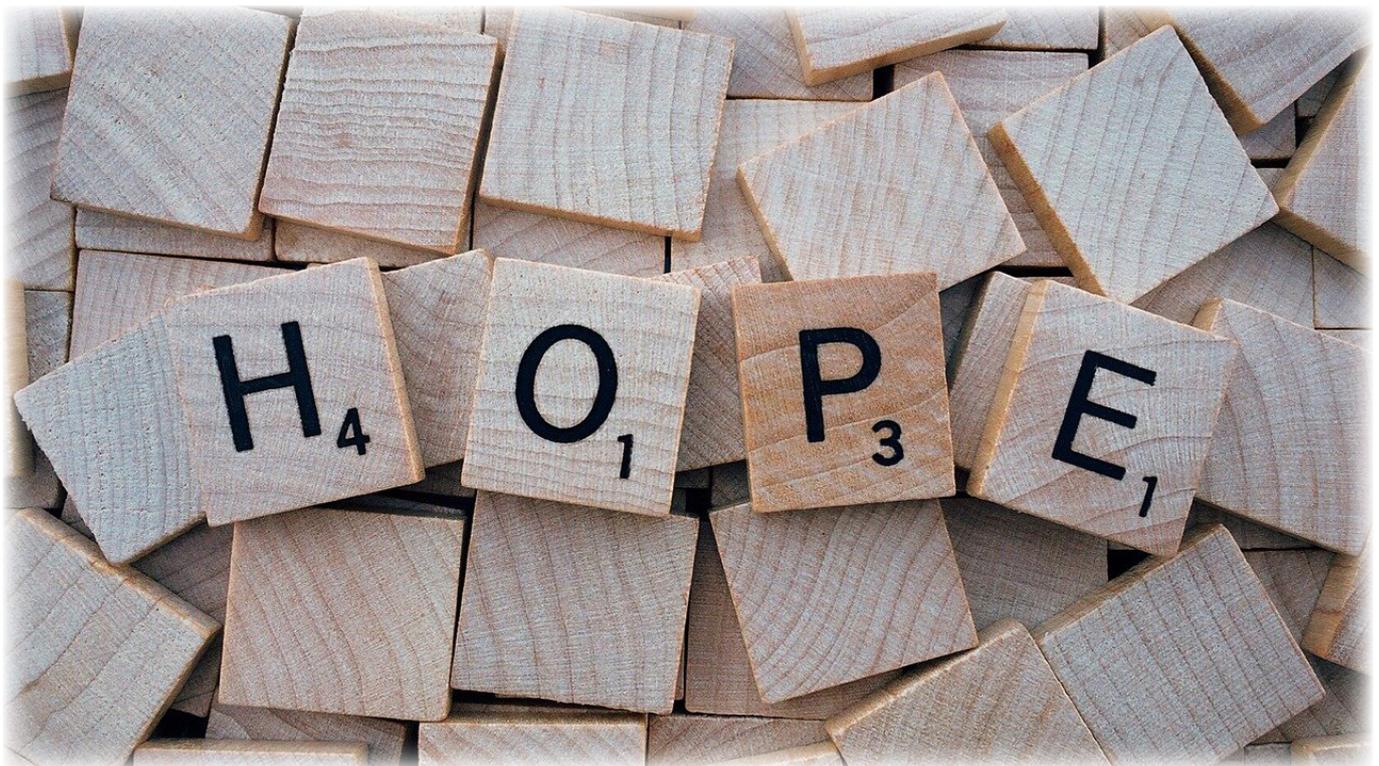
- **Nuestras familias, al llegar a nuestros hogares:** parejas, hijos, hijas... Nuestros propios padres y madres, muchos de ellos también especialmente vulnerables. ¿Cómo cuidarles, ayudarles y protegerles?

La vida sigue, y nuestro compromiso con la vida continua.

¿Cómo hacer?

¿Cómo afrontar tanta demanda que nos viene de fuera?

¿Cómo gestionar nuestro miedo?



¿Cómo manejar la incertidumbre?
 ¿Cómo potenciar nuestros recursos personales para todo esto?
 ¿Cómo hacer para seguir viviendo, y no sólo sobreviviendo?
 ¿Cómo cuidarme? ¿Cómo cuidarnos entre nosotros y nosotros?

GESTIÓN DEL MALESTAR

1. Acepta tu límite y tu vulnerabilidad.

En el trabajo ordinario, la percepción de control ante las situaciones que se nos presentan nos permite soportar las dificultades.

Hemos vivido con una cierta sensación de invulnerabilidad y de que tenemos un sistema con recursos casi ilimitados –no como en otros lugares del mundo–. Esto nos aportaba una protección adicional a la hora de afrontar nuestro trabajo cotidiano.

La realidad es otra. Si algo ha provocado en el personal sanitario la aparición de la COVID-19, es la toma de conciencia de la propia vulnerabilidad y de los límites tanto personales como del sistema sanitario.

Y nos resistimos a aceptar que somos vulnerables y limitados. En esa resistencia gastamos mucha de nuestra energía y aumenta nuestro sufrimiento.

Necesitamos reconocer los límites: no podemos ayudar a todos, no podemos *salvar* a todos. Necesitamos reconocer que somos vulnerables y compartimos la misma vulnerabilidad que las personas a las que cuidamos. Cuando aceptamos esta parte de nuestra realidad y dejamos de consumir energía en resistirnos, empezamos a poder ir más allá de ella y a centrarnos en la tarea de cuidar cuidándonos. Podemos empezar a mirarnos compasivamente.

2. Mírate con compasión.

A muchas personas que trabajamos en profesiones cuidadoras no nos es difícil mirar y actuar compasivamente con aquellas personas a nuestro cargo; sin embargo, no siempre nos miramos y cuidamos con la misma compasión.

Nuestro cansancio, nuestra experiencia de límite, nuestra debilidad también forman parte de nosotros. Somos una totalidad, con partes sanas y con heridas.

Nos merecemos ser felices, sentirnos bien. Merecemos ser cuidados –también por nosotros mismos– con cuidado y delicadeza.

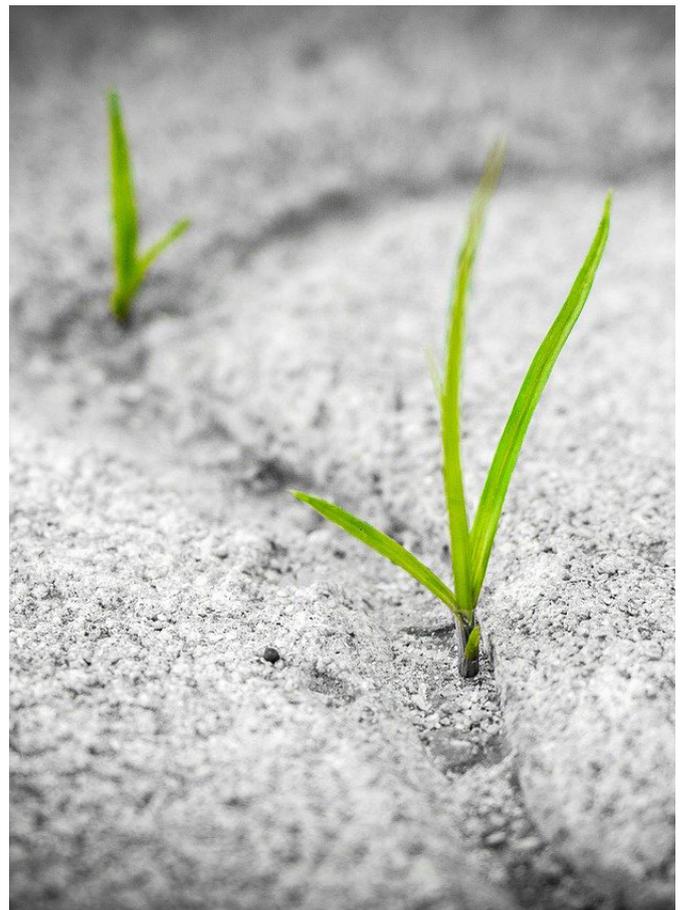
Esto implica dedicarnos nuestro tiempo. Prestar atención a lo que en nosotros se mueve.

3. Escucha tu interior (algunos lo llaman intuición).

En tiempos de crisis, si aparcamos el ruido externo que nos satura (hoy los medios de comunicación son una fuente constante de *ruido* que potencia el estado de alarma en cada uno), entonces podemos acercarnos con mayor lucidez a lo que se mueve dentro de nosotros. A descubrir lo que necesitamos y lo que podemos aportar.

4. Valida tus emociones.

Probablemente se presenten múltiples emociones en estos días: miedo, tristeza, enfado que no siempre aceptamos o



sabemos manejar. Por un lado, aceptar que el hecho de ser profesionales no nos inmuniza de sentir emociones y que éstas no son buenas o malas. Simplemente son.

Tengo mi derecho a sentir cualquiera de ellas, y no se trata de desgastarme en el esfuerzo por no sentir, sino de encontrar el cauce por el cual puedan ser expresadas, compartidas y acogidas con paz, sin dejar que crezcan, hasta un punto en que afloren al exterior distorsionadas en forma de trastornos de ansiedad, depresión o agresividad.

El primer paso para ello es validarlas. Reconocerlas, darnos permiso para sentir y no permitir que la culpa se abra paso o su represión las convierta en algo patológico.

Existen técnicas de autorregulación emocional que pueden ser de ayuda en estos casos y que puede ser útil ejercitar:

- La botella medio vacía también está medio llena. No fijas la mirada sólo en lo que falta.
- Evita usar adjetivos desmedidos a la hora de calificar la situación: es horrible, terrible, durísima... pues aumenta la intensidad de la emoción. Intenta usar comentarios más ajustados al momento (no se trata de ocultar la situación, sino de calificarla en su medida).
- Evita el catastrofismo. Esa capacidad de anticipar lo peor.
- Evita generalizar las situaciones: siempre, nunca, nada, jamás, imposible... Este tipo de expresiones llevan a la impotencia y la parálisis, y no a la búsqueda de soluciones

5. Cultiva tus fuentes de energía interior.

En la medida en que nos vamos conociendo a nosotros mismos, vamos siendo más conscientes de aquellos elementos de nuestra vida que nos cargan de energía, que nos reponen las fuerzas: pueden ser lugares, personas o prácticas. El *acudir* a estos lugares, personas o prácticas de un modo frecuente será una garantía de no quedar exhaustos en tiempo de gran consumo de energía.

Cierto es que la situación de confinamiento que vivimos puede dificultar el *acudir* a esos lugares, personas o prácticas. Es tiempo de agudizar el ingenio para poder realizarlo de formas alternativas y/o virtuales. Podemos repasar fotografías de los lugares de otro tiempo en el que estuvimos o ver fotos por internet. Una llamada o videollamada con esa persona que me carga de energía. Habilitar un espacio en casa para el ejercicio, el yoga, la oración... Aquella práctica que más me nutre.

6. Vive conectado a la vida.

Recibiendo cada día las cifras de fallecimientos y viendo cada día a personas que sufren puede ser muy difícil apartar la vista de la muerte. Puede provocar que estemos más en la muerte que en la vida. Es clave no perder de vista que la muerte sólo es una parte de la vida y que la vida abarca mucho más.

Necesitamos estar conectados con la vida, que también nos rodea en forma de solidaridad, en forma de compañerismo, de humor, de amistad... Son tantas las expresiones que la vida toma en torno a nosotros... No nos ayuda dejarlas de lado en medio de esta crisis.

7. Crea.

Ante las dificultades que se ponen frente a nosotros, como seres humanos tenemos una cualidad fundamental para enfrentarlas: la creatividad. Descubrir las oportunidades en medio de la crisis. Con los restos de un naufragio se pueden hacer tantas cosas, desde una casa a un pequeño bote. Es el momento de mirar la realidad con creatividad. Un grupo de profesionales que se suman a la campaña *#yomequedoencasa* con un vídeo musical improvisado. Unas enfermeras que mandan una foto divertida *enmascaradas*. Agradeciendo el agradecimiento de las 20:00 horas de los vecinos que salen a aplaudir, saliendo a aplaudirles a ellos.

Crear nos conecta con lo mejor de nosotros mismos.

8. Conecta contigo, con los otros y lo que os envuelve: haz presencia.

Cuando vivimos conectados con lo que nos pasa, con lo que les pasa a las personas que cuidamos y con el entorno que a ambos nos envuelve... estamos PRESENTES. La presencia nos mantiene anclados a la vida y no permite que el caos circundante nos arrastre y nos lleve sin control.

Necesitamos cultivar la presencia. Estar en lo que estamos en cada momento. Ni en lo que pasó ayer ni en lo que vendrá mañana. Estar en el aquí y en el ahora.

9. Confía.

Ahora que el miedo es una emoción muy generalizada, po-

demos recordar que sólo hay algo más fuerte que el miedo: la ESPERANZA.

Decía Simone Weil que no tenemos derecho a perder la esperanza mientras haya tantos desesperanzados. Cultivemos la esperanza. No renunciemos a desear, a soñar, a esperar. No permitamos que este caos vírico nos quite más de lo que puede. No le demos ese poder al COVID-19.

Recordemos que "mientras hay esperanza, hay vida". Y ahí este virus no tiene nada que hacer. Juntos saldremos de todo esto.

10. Celebra.

Celebrar nos hace más humanos, pues potencia una de las dimensiones más humanas que pueden existir. No perdamos la ocasión de celebrar cada día las pequeñas cosas. Y las grandes.

Necesitamos celebrar allí donde estamos y con quienes compartimos el dolor y el compromiso con la vida. La celebración nos vincula y fortalece individual y colectivamente.

Toda esta crisis pasará. Seguro que nos quedarán algunas heridas y muchos aprendizajes. Pasará. Y será necesario que lo celebremos TODOS juntos. Que hagamos ofrenda de todo lo vivido. Que brindemos y bailemos. Que sea una celebración de VIDA y demos gracias por cada compañera y cada compañero. Por tantos que en otros lugares también habrán contribuido a que podamos celebrar.

Sé que todo pasará y que lo pasaremos juntos. Y sé que esto nos hará mejores personas.

Gracias, compañeros y compañeras, por vuestra vida y vuestro trabajo.

Con todo mi cariño, vuestro compañero.



#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

Al final del pasillo

ARACELI CARRERO GÓMEZ

Mi nombre es Araceli, y llevo algún tiempo trabajando en la Unidad de Oncología, Hematología y Cuidados Paliativos de Algeciras. Hacer un breve relato de lo que marca este tipo de pacientes es difícil, cada uno a su manera te deja una huella. Aunque es cierto que unos más que otros. Acompañar a los pacientes al final de la vida no es fácil, pero sí enriquecedor. Os puedo asegurar que nade es tan gratificante como el trato con este tipo de pacientes. Su gratitud, su cariño... No tienen precio.

Pero si tengo que destacar a un paciente que me haya dejado huella –aunque todos a su manera lo hacen– es, sin duda, Jesús J., un chaval lleno de vida y de esperanzas al que la enfermedad le ganó la guerra, pero un luchador hasta el final. Consiguió ganar alguna que otra batalla, pero tenía un rival muy fuerte y difícil de vencer.

Era cariñoso, atento, despreocupado... Simplemente, era estupendo. Y aunque en algunos momentos la desesperación le jugaba una mala pasada, por regla general siempre estaba de buen humor, dispuesto a luchar, a trabajar con nosotros... Era fácil tratar con él.

Resulta difícil de entender que un chaval en plena juventud, que debería estar estudiando, de juega con los amigos, buscando novia, haciendo botellón... pasara allí largas temporadas con nosotros, y siempre agradable. Fue un gran paciente, fácil de atender y aún más fácil de encariñarse de él.

Y qué decir de su madre, toda una Señora, con la pena reflejada en su rostro; jamás se dio por vencida, jamás tiró la toalla, siempre a pie de cama de su hijo, sin perder un detalle de su vida y, al final, de su muerte.

Fue muy difícil decirle adiós, pero me alegro de haber contribuido a que su estancia con nosotros fuera lo más agradable y placentera posible. Hacer que su enfermedad, en cierta manera, se sobrellevara mejor. Aún hoy día es difícil llegar al final del pasillo de la planta, acercarse a la habitación que ocupaba y no recordarle cada mañana con su antifaz.

Tuvimos muchos momentos de risas y otros tantos de lágrimas. Pero os puedo asegurar que su paso por allí nos enseñó mucho, y todos hicimos lo imposible para que se sintiera como en casa. Que su estancia fuera lo más placentera posible para que, aunque es imposible, no echara nada en falta.

Sin duda alguna, creo que él ha sido el que más huella me ha dejado tras su marcha, aunque cada uno de los pacientes que tratamos deja su pequeña huella en todos y cada uno de nosotros. Es difícil no sentir cariño por todos y cada uno de ellos. Pero MERECE LA PENA trabajar y luchar con ellos cada día y cada minuto de su vida, y acompañarles en su último viaje. Sinceramente, no los cambiaría por ningún otro tipo de pacientes. Te enseñan tantas y tantas cosas... Pero, sobre todo, te enseñan a valorar lo importante y te enseñan A VIVIR.

Gracias a todos y cada uno de ellos por su cariño, por su comprensión. Por compartir con nosotros sus momentos.

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

prensa.secpal@gmail.com