

P4 REDES DE ACOMPAÑAMIENTO

Nueva monografía sobre comunidades compasivas para implicar a los ciudadanos en el cuidado al final de la vida

P6 ENTREVISTAS

Belén Martínez, presidenta de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos y Jordi Trelis, presidente de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos

ACTUALIDAD 10

SECPAL

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 10 SEGUNDA ETAPA / OCTUBRE-DICIEMBRE 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

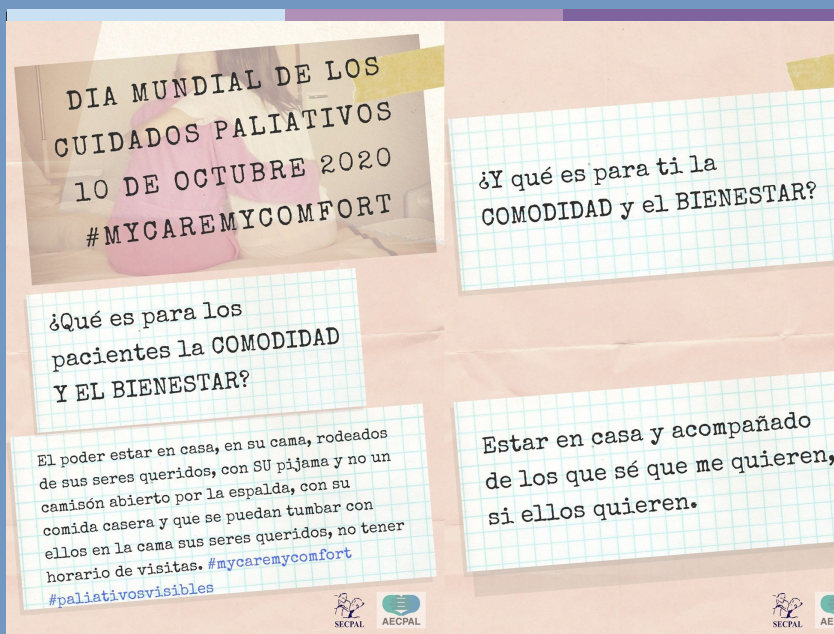
EDITA:

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)



COORDINA: Dra. Maider Grajales.
Secretaria general de SECPAL

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



P2 DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS: MI CUIDADO, MI BIENESTAR

Éxito de la campaña impulsada en redes sociales por SECPAL y AECPAL

P11 NOTICIAS

» 1. EL CONGRESO INTERNACIONAL DE SECPAL QUEDA APLAZADO HASTA EL AÑO 2022 Y MANTIENE SU SEDE EN PALMA DE MALLORCA

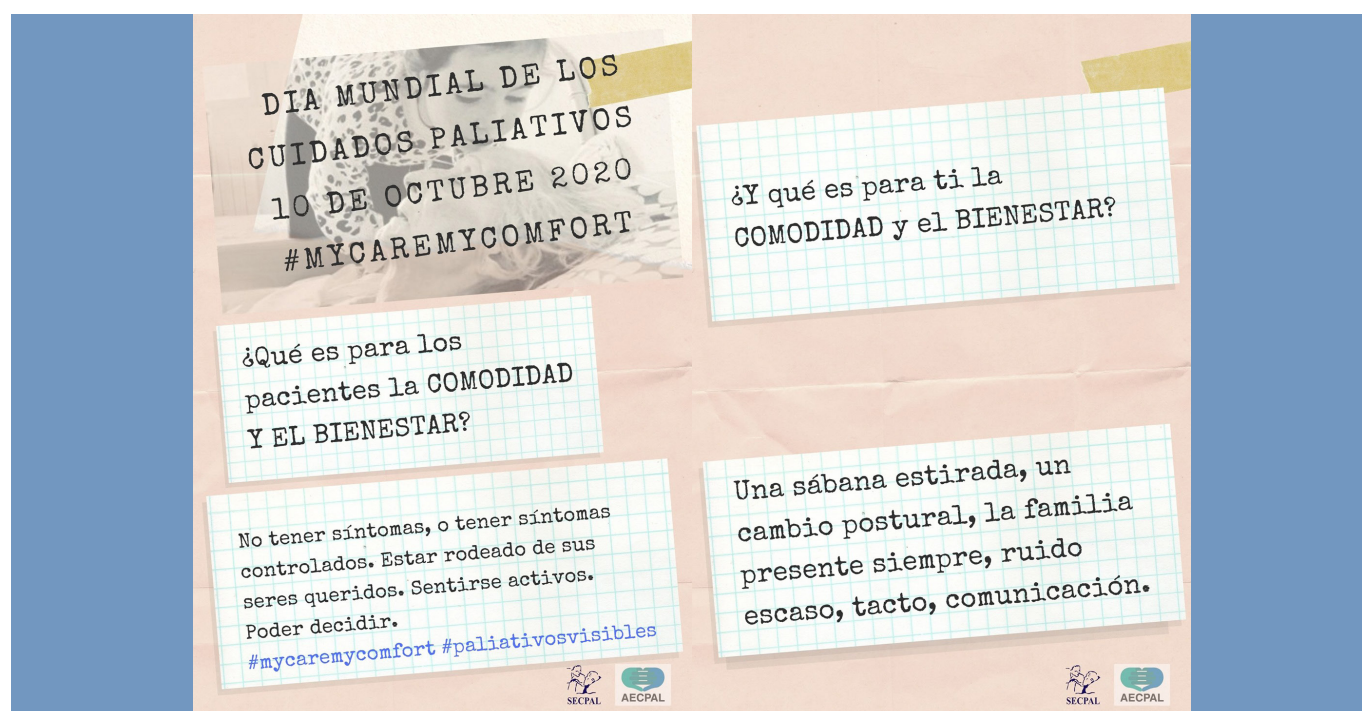
» 2. SECPAL CONVOCA UNA ASAMBLEA GENERAL VIRTUAL EL 29 DE OCTUBRE

» 3. ANDALUCÍA CREA LA CATEGORÍA DE MÉDICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

» 4. EL MENSAJE QUE TRANSMITEN LOS PROFESIONALES PUEDE AYUDAR A COMBATIR MITOS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

» 3. PRIMER FESTIVAL DANDO VIDA A LA MUERTE ENTRE EL 1 Y EL 7 DE NOVIEMBRE





El bienestar al final de la vida: estar libres de dolor, permanecer con los seres queridos y conservar la capacidad de decidir

Con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que se conmemora el 10 de octubre, SECPAL y AECPAL han animado a pacientes, familiares, profesionales y población en general a expresar a qué asocian la comodidad y el bienestar en un proceso de enfermedad avanzada

La comodidad puede definirse como "algo" que hace la vida más sencilla, que facilita la estancia en un lugar o la realización de ciertas tareas, que permite a la persona encontrarse bien y relajada en determinado espacio o situación. La idea, sin embargo, es tan subjetiva que puede generar multitud de respuestas, especialmente a la hora de concretar qué es la comodidad en un proceso de enfermedad avanzada o de final de vida.

"Una sábana estirada, un cambio postural, la familia siempre presente, el tacto, la comunicación, un espacio tranquilo y sin ruido, poder decidir...". Son algunos de los momentos que pacientes, familiares y profesionales han asociado al bienestar en la campaña que han puesto en marcha SECPAL y AECPAL con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que se conmemora el 10 de octubre. Siguiendo el lema propuesto por este año por la [Worldwide Hospice Palliative Care Alliance](#) (WHPCA), *Mi Cuidado, Mi Bienestar*, ambas sociedades científicas han querido animar a los ciudadanos a expresar a través de las redes sociales –con las etiquetas [#MyCareMyComfort](#) y [#PaliativosVisibles](#)–

a qué vinculan estos momentos de bienestar y, en caso de verse afectados por una enfermedad que limita la vida, en qué medida harían que el camino fuera mejor y más sereno. La iniciativa ha registrado una alta participación, e incluso ha contado con el apoyo de la humorista, actriz y presentadora Paz Padilla, quien se ha sumado a la conmemoración del Día Mundial con [un vídeo](#) en el que ha recordado la importancia de acompañar a los seres queridos "con amor" para que despedirse de la vida sea "un momento único y maravilloso".

Según ha explicado Marisa de la Rica, vocal de Comunicación de SECPAL y coordinadora de esta campaña que se enmarca en el Plan de Sensibilización [#PaliativosVisibles](#), lo que sugiere el concepto de comodidad y confort en un proceso de final de vida varía en función de quién responde, pero pacientes, familiares y profesionales coinciden al destacar algunos valores que relacionan estrechamente al bienestar de los enfermos: "estar libres de dolor, permanecer con sus seres queridos y conservar la autonomía y la capacidad de decidir".

Mediante dos preguntas formuladas a través de Google Forms –¿qué es para tus pacientes la comodidad y el bienestar? y ¿qué es para ti la comodidad y el bienestar?–, SECPAL y AECPAL han sondeado la opinión de los paliativistas y de la población a la que atienden para diseñar una acción que busca implicar a los ciudadanos en la reivindicación de una atención paliativa integral y de calidad que esté incluida en la cobertura universal de salud. "El objetivo es que la población sea consciente de la importancia de que el Sistema Nacional de Salud (SNS) proporcione unos cuidados paliativos adecuados y garantice que todas las personas que los necesitan tengan acceso a la mejor asistencia posible para que puedan ver aliviado su sufrimiento y disfrutar de la mejor calidad de vida hasta el final", ha señalado el Dr. Rafael Mota, presidente de SECPAL.



En este sentido, Marisa de la Rica ha recordado que la atención paliativa no solo asegura el mayor bienestar para los pacientes, sino que también hace posible que sus cuidadores y familiares reciban el apoyo necesario para que puedan proporcionar cuidado y confort a sus seres queridos, ya sea en el hogar o en los centros asistenciales.

De igual forma, el lema elegido este año por la WHPCA para conmemorar el Día Mundial pretende ser una llamada de atención sobre el hecho de que los profesionales de la salud también requieren el bienestar que procede del cuidado de sí mismos, de su capacitación y de la disponibilidad de recursos suficientes para ofrecer la mejor atención física, psicológica, social y espiritual.

Además, en un contexto como el actual, en el que la pandemia de COVID-19 está generando situaciones de especial vulnerabilidad, al dificultar el correcto cuidado y acompañamiento de las personas que se enfrentan a una enfermedad avanzada o se encuentran al final de su vida, desde SECPAL y AECPAL se subraya que los cuidados paliativos son un servicio esencial para aliviar el dolor y el sufrimiento de los afectados.

¿QUÉ ES EL BIENESTAR PARA LOS PACIENTES?

- **Acceder a cuidados paliativos en una etapa temprana de la enfermedad para que pueda vivir de la mejor manera, durante el mayor tiempo posible.**
- **Es compasión, amabilidad y respeto de mis cuidadores y de los trabajadores de la salud tratándome como a una persona, porque no soy solo una enfermedad.**
- **Es el derecho a estar libre de dolor, a disfrutar de una buena calidad de vida y de la interacción con mis seres queridos para llevar a cabo las actividades que me agradan.**
- **Es mi derecho a la dignidad, al respeto de mis creencias o ausencia de ellas, a reconocer que mis principios y valores deben guiar el proceso en la toma de decisiones**
- **Es respetar mi autonomía, incluso en la fragilidad de la enfermedad y el fin de la vida.**
- **Es mi derecho a vivir mi enfermedad como yo quiero, y no en la forma en que otros piensan que debería.**

¿QUÉ ES EL BIENESTAR PARA LOS CUIDADORES?

- **Es apoyo psicológico y espiritual para mí como cuidador.**
- **Acceder a cuidados paliativos significa que me aseguraré de que mi ser querido reciba el cuidado y el bienestar que necesita para mejorar su calidad de vida a lo largo de su enfermedad.**
- **Es reconocer que los padres y cuidadores de niños gravemente enfermos son valiosos y claves para proporcionar cuidado y bienestar excelentes y constantes.**
- **Es elegir la mejor atención holística para mi hijo o ser querido que sufre de una condición médica grave.**

¿QUÉ ES EL BIENESTAR PARA LOS PROFESIONALES?

- **Es proporcionar cuidados paliativos a través de un equipo de profesionales de la salud con las habilidades necesarias para ayudar a manejar enfermedades que limitan la vida.**
- **Es ayudar a familias enteras en uno de los momentos más difíciles que cualquiera de nosotros enfrentará.**
- **Es apoyar a los profesionales de la salud de primera línea y proporcionarles capacitación en cuidados paliativos.**
- **Es asegurar que los paliativistas tengan acceso a equipos de protección personal para garantizar su seguridad mientras brindan atención.**

Nueva monografía sobre comunidades compasivas para implicar a los ciudadanos en el cuidado al final de la vida

SECPAL y la iniciativa Al Final de la Vida presentan un documento en el que más de 30 autores nacionales e internacionales aportan experiencias y herramientas para crear redes de acompañamiento comunitario a los pacientes con enfermedad avanzada y a sus familias

En el marco de la celebración del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, la [Sociedad Española de Cuidados Paliativos](#) (SECPAL) y la iniciativa [Al Final de la Vida](#) organizaron el pasado 8 de octubre el encuentro *online El Privilegio de Cuidar desde la Comunidad. Cómo desarrollar una Comunidad Compasiva*, en la que se presentó la [Monografía SECPAL sobre comunidades compasivas al final de la vida](#).

El movimiento de Comunidades Compasivas se basa en concienciar a los ciudadanos sobre la necesidad de implicarse en los cuidados y el acompañamiento de personas con enfermedad crónica avanzada o en situación de final de vida en cada comunidad, ofreciéndoles formación para poder entender el sufrimiento y adquirir capacidades para aliviarlo. De esta forma, podrán impulsar redes de cuidado comunitario para las personas más vulnerables de su entorno y

complementar las rutas habituales de derivación existentes dentro del sistema de salud y del sistema social.

En la jornada virtual, presentada por el conocido cantautor y musicoterapeuta Migueli, incluyó las intervenciones del **Dr. Rafael Mota**, presidente de SECPAL; **Paola Rivera**, jefa de la iniciativa *Al Final de la Vida* de la Fundación Vivo Sano; **Silvia Librada**, coordinadora del grupo de trabajo de Comunidades Compasivas de SECPAL, y el **Dr. Víctor Montori**, médico e investigador de la Clínica Mayo de Rochester (EEUU) y autor del libro *La rebelión de los pacientes*, quien ofreció una ponencia titulada *La fuerza de la Comunidad*. Además, durante el evento se emitió [un vídeo](#) en el que se muestra la importancia y el alcance del apoyo comunitario.

Con el propósito de “implicar a la sociedad en el acompañamiento y el cuidado de las personas que sufren una enfermedad que limita la vida y de sus familias”, la nueva

CONFERENCIA

EL PRIVILEGIO
DE CUIDAR
DESDE LA
COMUNIDAD

MIGUELI MARÍN, DR. RAFAEL MOTA,
PAOLA RIVERA, SILVIA LIBRADA, VÍCTOR MONTORI.



monografía aporta “herramientas y contenidos que subrayan la necesidad de volver a los principios y valores de los ciudadanos preocupados por mostrar su respeto a los seres queridos que viven circunstancias difíciles y que requieren ayuda”.

Así lo destacó **Silvia Librada**, quien explicó que, [en el documento](#), más de 30 autores nacionales e internacionales aportan sus conocimientos y experiencias sobre el desarrollo de comunidades compasivas en diversos sectores, como escuelas, universidades, ciudades, vecindarios, parroquias, ciudades y otras organizaciones que, desde la sensibilización social y la capacitación, proporcionan apoyo a los pacientes con una enfermedad crónica avanzada y a su entorno a través de redes de cuidados y acompañamiento comunitario.

En este sentido, el presidente de SECPAL recordó que en torno al 1,5% de la población padece patologías crónicas complejas en fase avanzada y con altas necesidades de cuidado, por lo que resulta “necesario y urgente” implantar modelos de atención integrada donde confluyan, de forma planificada y coordinada, el eje sanitario, social y comunitario”.

“Apostar por la comunidad es nuestra asignatura pendiente; una comunidad que cuida, que aporta y exige. Y con unos profesionales –también comunidad– que apoyamos y ofrecemos nuestro conocimiento, renunciando a un protagonismo hoy innecesario. No va a ser fácil, pero ya es urgente”, añadió el **Dr. Rafael Mota**.

“EL BUEN MORIR ES COSA DE TODOS”

En esta idea también incidió **Paola Rivera**, responsable de la iniciativa *Al Final de la Vida*, puesta en marcha por la Fundación Vivo Sano, que puso de manifiesto la importancia de promover “iniciativas comunitarias que fomenten el reconocimiento y la empatía” por el dolor de las personas de nuestro entorno. “Además de los sistemas sanitarios y sociales, debe haber redes ciudadanas comprometidas con el bienestar y la calidad de vida del otro, porque el buen morir es cosa de todos”, apuntó.

“Vivimos en una sociedad individualista, las familias son cada vez más reducidas, la esperanza de vida alcanza ya los 80 u 85 años, y mucha gente muere sola. Hace tan solo un par de generaciones las personas fallecían arropadas por familiares, allegados y vecinos. El periodo de final de vida era motivo de encuentro, compañía y apoyo. Hay que recuperar esa humanización, no podemos quedarnos pasivos ante esta realidad tan evidente. Las personas que nos rodean necesitan nuestro apoyo y compasión, que no es sentir lástima, sino una actitud innata de cuidar y servir; es recuperar las redes que nos unen, como seres sociales y sociables que somos”, recalcó.

Por su parte, el **Dr. Víctor Montori** defendió la idea de que la necesaria “revolución de los pacientes” pasa, en buena medida, por “convertir una medicina industrializada en una capaz de proporcionar una atención cuidadosa y gentil para todos, que responda a la situación específica de este paciente, y no de pacientes como este”.

Para ello, afirmó, “hay que devolver el cuidado mutuo a



las comunidades”, teniendo en cuenta que “el sufrimiento es común, y no siempre requiere una respuesta biomédica, profesional”, porque “lo real, lo humano, lo que nos permite salir adelante como especie, es la solidaridad, la comunión con la comunidad”, a la que es preciso restituir “la habilidad de responder al sufrimiento humano”.

“UN MEJOR FUTURO PARA LOS QUE SUFREN”

El médico e investigador de la Clínica Mayo de Rochester llevó este mismo planteamiento al actual escenario social, marcado por la COVID-19, para invitar a los ciudadanos a “imaginar el futuro” después de la pandemia: “Las sonrisas se desenmascararán, los apretones perderán sus guantes y los abrazos se harán más fuertes; volveremos a confiar en el aire presente entre nosotros y volveremos a tocarnos... Pero el nuevo día nos despertará, y la crisis económica será la excusa para hacer la medicina más estandarizada y genérica, buscando la eficiencia, la rentabilidad... Será menos cuidadosa y olvidará que fue la solidaridad la que permitió sobrellevar esta noche tan larga. Imaginemos un mañana alternativo en el que reconozcamos las cicatrices de esta larga noche y que nos recuerden que nuestro quehacer debe ser el de cuidar y preocuparnos por el próximo. Y en el amanecer de ese día nos rebelaremos por una atención cuidadosa y gentil y construiremos una comunidad para renovar los cuidados y ofrecer un mejor futuro y un mejor presente a los que sufren”.

BELÉN MARTÍNEZ • *Presidenta de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos*

"La muerte y el sufrimiento se han medicalizado, pero no se han humanizado"



Estrenamos con Belén Martínez una serie de entrevistas que pretenden ser un acercamiento a la labor que realizan las asociaciones y sociedades autonómicas que forman parte de SECPAL, a sus logros y retos, a sus inquietudes y a su incansable esfuerzo por avanzar en el reconocimiento de los profesionales de paliativos y, sobre todo, por ofrecer la mejor atención posible a los pacientes que se enfrentan a una enfermedad que limita la vida y a sus seres queridos. Este es, precisamente, el faro más luminoso que guía a la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, el que marca su camino.

¿Cuáles son las principales líneas de trabajo de la AMCP en la actualidad?

Como cualquier sociedad científica, tenemos entre nuestras responsabilidades procurar el progreso, en este caso, de los cuidados paliativos, impulsar los avances científicos y la investigación, así como el intercambio de las experiencias propias a través de actividades docentes, de investigación y de asesoramiento. Son líneas en las que estamos trabajando, intentando llegar, no solo a nuestros socios, sino también a otros profesionales. Pero quisiera destacar que entre nuestros empeños está **visibilizar**

los cuidados paliativos. Es una realidad que la población incluso desconoce su existencia. Hace unos días leía en un artículo publicado en 2019 en el Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia este titular: "El 71% de los adultos norteamericanos desconoce la existencia de cuidados paliativos". No sé cuál es la situación en España, y tampoco en la Comunidad de Madrid actualmente, pero es cierto que nos inquieta el desconocimiento que encontramos en nuestro día a día, no solo en la población general, sino también entre los profesionales sanitarios. En esta línea estamos trabajando y uniendo fuerzas con otras sociedades científicas que comparten esta preocupación a través de la elaboración de documentos, guías e infografías que informen sobre lo que son los cuidados paliativos, qué hacemos, cómo lo hacemos y con qué fin. Ahora estamos inmersos en un proyecto con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Se trata de [un juego virtual que valora los conocimientos en CP](#) que tiene la población; tras responder a unas pocas preguntas, se obtiene un puesto en un *ranking*, y las primeras diez personas recibirán un ejemplar en formato digital del libro de relatos que se hizo tras la celebración de las Jornadas de 2019. Otra de las líneas en la que estamos trabajando es la de visibilizar los **cuidados invisibles**, para poner en valor todas

aquellas acciones que cuidan lo cotidiano y lo cercano y que tienen que ver precisamente con lo "invisible", según lo definió la enfermera Marie Françoise Collière en 1986: la escucha, la presencia, el apoyo emocional, el ayudar en la búsqueda y movilización de las capacidades para afrontar las situaciones, la importancia del lenguaje no verbal, los silencios, los gestos, la mirada y, cómo no, el tacto. Cómo podemos, a través de los gestos "humanizados", transmitir calma, alivio, afecto y seguridad.

¿Cuáles son los mayores logros alcanzados en este tiempo como asociación? ¿Y los retos más importantes a los que se enfrenta?

Considero que entre los logros conseguidos en los últimos tres años están:

- Mantener a los socios actualizados a través de un *dossier* con la información que se considera relevante en formación, investigación o de ocio relacionada con paliativos.
- La actualización de nuestra [página web](#), en la que volcamos toda la información relevante, así como los espacios creados para el apoyo a la investigación o el de ofertas de empleo.
- La presencia en redes sociales: [Twitter](#) (con 1.082 seguidores) o [Facebook](#).
- La elaboración de documentos de apoyo en los distintos grupos de trabajo, como la guía para el cuidado de personas en estado de dependencia en el hogar, recomendaciones para la identificación y continuidad asistencial en la Comunidad de Madrid, información sobre las publicaciones de interés y su factor de impacto y otros proyectos en curso, como realizar un mapa de voluntariado en CP, conocer los CP en la Sanidad privada o proyectos formativos dirigidos a residencias.
- También destacar los convenios y colaboraciones con otras entidades, como la UNIR o la AECC.

¿Cómo definiría la situación actual de los cuidados paliativos en la Comunidad? ¿Qué destacaría como positivo o como avance en relación a otras comunidades autónomas?

Podríamos decir que la situación actual de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid no es "demasiado mala", pero, por supuesto, sí "bastante mejorable". Se ha hecho un esfuerzo importante por proporcionar una atención paliativa 24 horas y se ha reforzado la atención domiciliaria; los recursos hospitalarios han sufrido altibajos, y no en todos

los hospitales se han mantenido los equipos de soporte que inicialmente se pusieron en marcha con el primer Plan Integral 2005-2008. El número de camas sigue siendo insuficiente, pero en lo que de verdad hay que mejorar es en la atención social. Las ayudas sociales son pocas y llegan tarde, y el cuidado en casa a veces no es posible sin un apoyo adecuado. Otra cuestión relevante y que venimos denunciando desde hace tiempo es que no se haya apostado por una *singularización* de los puestos de profesionales en cuidados paliativos, como se hizo en su momento en Extremadura. Tampoco hay movimientos para la creación de una categoría profesional, como sí ha ocurrido en otras CCAA, como Castilla León, Canarias o Andalucía. Aunque tengo que decir que esta opción solo se puede llevar a cabo con Medicina; con el resto de profesionales tendría una mayor complejidad y, sinceramente, la atención paliativa se hace en equipo, por lo que sirve de poco que solo sea un profesional el que sabe *cómo hacer* y a los demás simplemente se les tenga en



cuenta su profesión, y no su formación específica y su experiencia. Sería necesaria, por ejemplo, una *singularización* en las bolsas de trabajo de Enfermería, como ya existe para los servicios especiales, como UCI o quirófano. La atención al final de la vida precisa de profesionales formados, motivados y con experiencia. En los últimos tiempos, la Consejería de Sanidad ha convocado puestos de profesionales de cuidados paliativos con criterios similares, pero donde se priorizaba tener una plaza fija, ser interino o, por ejemplo, ser específicamente médico de Atención Prima-

ria.... De hecho, un profesional bien formado y con amplia experiencia en paliativos no podía acceder a estas plazas, y eran ocupadas por profesionales con menos formación y, en ocasiones, con poca experiencia. No creo que esta sea la mejor manera de aportar calidad en la atención paliativa.

¿Diría que en la Comunidad de Madrid está garantizado el acceso a la asistencia paliativa siempre y en todo lugar?

Habría que mejorar la integración con otras especialidades con el fin de ser capaces de detectar las necesidades paliativas lo antes posible, poder anticiparnos y proporcionar una atención adecuada. Los profesionales tenemos la percepción de que los pacientes llegan tarde a esta atención, y entonces cuesta mucho más trabajar con el enfermo y la familia temas que ni siquiera han escuchado, como la Planificación Anticipada de la Atención, donde abordar el lugar de preferencia de los cuidados o el lugar de muerte.

¿Qué déficits o posibilidades de mejora existen respecto a los profesionales que trabajan en cuidados paliativos?

Los profesionales de CP precisan de un reconocimiento a su labor, y esto solo se puede conseguir si se reconoce una especialidad o área de capacitación. Es hora de que nos escuchan en el Ministerio de Educación.

Da la sensación de que en la población todavía existe cierto “conformismo” o “resignación” a la hora de afrontar una enfermedad avanzada o que limita la vida... ¿Cree que los ciudadanos son conscientes de su derecho a reclamar una atención adecuada que garantice una buena calidad de vida hasta el final? Si no es así, ¿a qué considera que se debe?

Los ciudadanos están *en otras*, la sociedad sigue dando la espalda a la muerte, y los cuidados han quedado relegados; lo que importa es la curación de todo y a toda costa. Hay que seguir avanzando en proyectos que inviertan esta tendencia, la pedagogía de la muerte, las ciudades compasivas, y un mayor apoyo desde los medios de comunicación. Concepción Poch Avellán apuntaba hace ya unos años que "los niños y los jóvenes captan en el ambiente la ocultación de la muerte en nuestra cultura y constatan, a la vez, que los adultos estamos poco formados y poco informados". Por ejemplo, si los ritos funerarios son considerados en las distintas culturas como actos que, en cierto modo, favorecen la aceptación de la muerte que deben afrontar las personas que sufren una pérdida, ¿por qué en la actualidad alejamos a los niños y adolescentes de estos ritos? Hablar de las cosas hace que dejen de ser un tabú. Se ha pasado del tabú del sexo al tabú de la muerte. En los entornos familiares y en los educativos se eluden estos temas, al considerar que son de “mal gusto” y que pueden dañar al niño o al adolescente. Se ha pasado de morir en casa rodeados de familia a morir en centros sanitarios rodeados de tecnología y con poca compañía. La muerte y el sufrimiento se han medicalizado, pero no se han humanizado. Abrir foros donde padres y alumnos empiecen a compartir experiencias, emociones y valores ante la muerte y el sufrimiento pueden llegar a cambiar la muerte, medicalizada en la actualidad, a una muerte humanizada y compartida en cuanto a asumir responsabilidades por la sociedad. Hay diversas iniciativas en este sentido promovidas por ayuntamientos y fundaciones, como las Ciudades Compasivas. En el caso de Madrid, había un proyecto orientado a fortalecer las capacidades de la comunidad para el cuidado colectivo de las personas al final de su vida y de sus familiares, personas cuidadoras y allegadas que se enfrentan al duelo. O los *Death Cafe*, en los que se organiza un grupo de discusión sobre la muerte; no suelen tener un guion cerrado ni objetivos concretos. El propósito es fomentar la conciencia social de la muerte desde varios puntos de vista para valorar la vida y romper el tabú.

En general, ¿cómo está siendo en la Comunidad de Madrid la respuesta a los pacientes con necesidades paliativas y a sus familias en el actual escenario de pandemia?

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE CP (AMCP)

• AÑO DE CONSTITUCIÓN: 2003

• NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS: 309

• PRESIDENTA: Desde diciembre de 2019, María Belén Martínez Cruz, enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y profesora colaboradora de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia Salus Infirmorum de Madrid



RECURSOS DE CP DISPONIBLES EN LA COMUNIDAD:

Según lo publicado en el Plan Integral de CP 2017-2020, hay un total de 546 profesionales: médicos 101, enfermeras 208, técnicos auxiliares de Enfermería 170, psicólogos 26, trabajadores sociales 22, auxiliares administrativos 18, otros 1.

Estos profesionales llevan a cabo su labor en los siguientes recursos:

- Una Unidad de Atención Paliativa Continuada 24 horas (Pal24)
- Una Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica
- 16 Equipos de Soporte Paliativo Domiciliario + 5 de estos equipos son de AECC.
- 14 Equipos de Soporte paliativo Hospitalario
- 4 Unidades de CP de agudos con un total de 67 camas
- 19 Unidades de CP de media estancia con un total de 228 camas.

Tengo que decir que [la respuesta de los profesionales es excelente](#); se han esforzado por dar calidad en sus cuidados, a pesar de la adversidad. Pero también he de decir que los dramas humanos que estamos viviendo nos están marcando. Dramas que tienen que ver con la soledad en el proceso de morir. Los profesionales de CP creemos que [hay que encontrar un equilibrio entre la seguridad y el bienestar emocional](#) que humanice los cuidados en este tiempo difícil de pandemia.

¿Qué supone para usted estar al frente de la AMCP y cómo valora que la asociación esté integrada en SECPAL?

Para mí es una oportunidad para crecer. Todo lo que te ocurre en la vida debe ser acogido como reto y oportunidad de crecimiento. Estar al frente de esta sociedad compuesta por profesionales que tienen presente que el cuidado al final de la vida importa y que hay que hacerlo con el mayor esmero es para mí un honor. Que esté integrada en una sociedad a nivel nacional es importante; compartir objetivos comunes y experiencias que puedan mejorar la atención a pacientes y familias siempre es positivo para conseguir equidad en la atención.



JORDI TRELIS NAVARRO • *Presidente de la Sociedad Catalano-Balear de CP*

"Debemos ser capaces de quitar ese estigma de que cuidados paliativos es igual a muerte, en lugar de pensar que es calidad de vida"

Una de las sociedades científicas de mayor trayectoria en el ámbito de la atención paliativa es la [Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos \(SCBCP\)](#), que desde hace escasas semanas preside el Dr. Jordi Trelis i Navarro, director asistencial corporativo y director transversal de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología (ICO). Vinculado a la asistencia paliativa desde hace más de 25 años, afirma que representar a la entidad supone para él "un reto personal y profesional". Recuerda que recibir cuidados paliativos es un derecho para cualquier persona que los necesite y para su familia, pero reconoce que todavía es preciso hacer "mucho pedagogía" para que la sociedad supere los arraigados tabúes que existen en torno a la muerte.

¿Cuáles son las principales líneas de trabajo de la SCBCP en la actualidad?

Las líneas de trabajo son consecuencia de la misión y visión de la sociedad. Entendiendo la misión como la capacidad de poder difundir el conocimiento de los cui-

dados paliativos para poder garantizar una atención de calidad al paciente y familia que lo precisen. Y, en referencia a la visión, nosotros debemos de ser los referentes del diálogo en el ámbito de cuidados paliativos.

¿Cuáles son los mayores logros alcanzados como sociedad en este tiempo? ¿Y los retos más importantes a los que se enfrenta?

Uno de los logros se alcanzó con la anterior presidencia: elaborar de forma consensuada con los socios un plan estratégico para la sociedad. Como retos, destacaría generar conciencia de que los cuidados paliativos son un modelo de atención con evidencia científica, que piensa con y en el paciente y, por desgracia, es una disciplina poco conocida y reconocida.

¿Cómo definiría la situación actual de los cuidados paliativos en el territorio que representa la SCBCP? ¿Qué destacaría cómo positivo o como avance en relación a otras comunidades autónomas?

Los cuidados paliativos están presentes, pero es necesario mejorar la difusión del conocimiento en cuidados paliativos entre los profesionales de diferentes disciplinas, así como que se tenga en cuenta nuestro modelo cuando deban tomarse decisiones estratégicas sanitarias relacionadas con nuestro ámbito.

¿Cuáles son las necesidades más acuciantes en Cataluña-Baleares respecto a la asistencia que se presta a los pacientes con necesidad de atención paliativa? ¿Diría que el acceso a esta asistencia está garantizado siempre y en todo lugar?

La accesibilidad es buena en todo el territorio. Lo más complicado es convencer a los profesionales de diferentes especialidades de que la atención en cuidados paliativos no debe siempre ser excluyente de su plan de atención, sino complementaria.

¿Qué déficits o posibilidades de mejora existen respecto a los profesionales que trabajan en cuidados paliativos y su reconocimiento?

En el ámbito formativo, reconocimiento como una especialidad. También facilitar la investigación en esta disciplina, ya sea en forma de becas o ayudas, y que exista reconocimiento económico como una categoría profesional más.

Da la sensación de que en la población todavía existe cierto “conformismo” o “resignación” a la hora de afrontar una enfermedad avanzada o que limita la vida... ¿Cree que los ciudadanos son conscientes de su derecho a reclamar una atención adecuada que garantice una buena calidad de vida hasta el final? Si no es así, ¿a qué considera que se debe?

Recibir atención paliativa es un derecho de cualquier persona, pero aún es necesaria mucha pedagogía en la sociedad. Debemos de ser capaces de perder el miedo a la muerte, de quitar ese *estigma* de que cuidados paliativos es igual a muerte, en lugar de pensar que es calidad de vida.

En general, ¿cómo está siendo en su territorio la respuesta a los pacientes con necesidades paliativas y a sus familias en el actual escenario de pandemia?

Estoy convencido de que el modelo de atención durante la pandemia en Catalunya ha sido el de cuidados paliativos, pero a menudo sin reconocerlo.

¿Qué supone para usted estar al frente de la SCBCP y cómo valora que la sociedad esté integrada en SECPAL?

Para mí, estar en la SCBCP es un reto personal y profesional. Pienso que las sociedades no deben de estar "integradas" en la SECPAL, sino que deben funcionar como una alianza estratégica.



SOCIEDAD CATALANO-BALEAR DE CUIDADOS PALIATIVOS (SCBCP)

• AÑO DE CONSTITUCIÓN: 1993

• NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS: 395

• PRESIDENTE: Desde el pasado 22 de septiembre de 2020, el Dr. Jordi Trelis i Navarro. Instituto Catalán de Oncología

• RECURSOS DE CP DISPONIBLES EN LA COMUNIDAD: Más de 400 recursos específicos de Cuidados Paliativos



1. EL CONGRESO INTERNACIONAL DE SECPAL SE APLAZA HASTA EL AÑO 2022

LA INCERTIDUMBRE ASOCIADA A LA PANDEMIA DE COVID Y LA ILUSIÓN POR MANTENER LA CALIDAD DEL ENCUENTRO CIENTÍFICO LLEVAN A POSPONER ESTA IMPORTANTE CITA, QUE MANTENDRÁ SU SEDE EN PALMA DE MALLORCA

Ante la situación de incertidumbre que se mantiene como consecuencia de la pandemia de COVID-19, y tras una reunión entre las presidentas del comité científico y organizador del XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la junta directiva de SECPAL, se ha tomado la decisión de posponer un año más la celebración del encuentro, que ya había sido aplazado hasta junio de 2021 por las restricciones establecidas para frenar la expansión del coronavirus.

De este modo, esta importante cita científica, que mantendrá su sede en Palma de Mallorca, tendrá lugar durante el primer semestre del año 2022, en unas fechas que se concretarán una vez que mejore el actual escenario, marcado por el avance del virus. "Ha sido una decisión difícil, pero tomada por unanimidad con la confianza de que para entonces se disponga de una vacuna y de mayores garantías de protección frente a la pandemia. También con el objetivo de mantener la calidad máxima que se espera en un congreso internacional de estas dimensiones y características, cuya celebración virtual al completo no se considera apropiada", explica Mercè Llagostera, presidenta del comité organizador, quien subraya el "compromiso y la ilusión" con la que seguirán trabajando hasta entonces a las mayores expectativas.



2. SECPAL CONVOCA UNA ASAMBLEA GENERAL VIRTUAL EL 29 DE OCTUBRE

DARÁ COMIENZO A LAS 18:00 HORAS Y PARA PARTICIPAR ES PRECISA LA INSCRIPCIÓN PREVIA



Dadas las dificultades y limitaciones existentes en estos momentos para la realización de una Asamblea General de Socios de manera presencial, y teniendo en cuenta que los estatutos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos establecen que este órgano de decisión de SECPAL debe reunirse al menos una vez al año, se ha optado por celebrar la reunión de manera virtual, a través de la plataforma Zoom.

De este modo, la Asamblea General tendrá lugar el próximo **29 de octubre, de 18:00h a 19:30 horas**, y para poder acceder a la misma es indispensable inscribirse previamente a través del formulario enviado a los socios. Si algún socio desea participar y no ha recibido el formulario de inscripción, puede mandar un correo electrónico a info@secpal.com.

Uno de los puntos que se abordarán durante la reunión será la posible convocatoria de elecciones para renovar la junta directiva de SECPAL. Ante la situación de excepcionalidad marcada por la pandemia de coronavirus, el actual equipo se había comprometido a prorrogar su mandato y permanecer en funciones un año más, hasta la celebración del XIII Congreso Internacional, inicialmente previsto para junio de 2021 en Palma de Mallorca. Sin embargo, tras la decisión de aplazar el encuentro hasta 2022, se planteará la conveniencia de iniciar el proceso electoral para renovar la directiva si así lo acuerda la Asamblea.

3. ANDALUCÍA CREA LA CATEGORÍA DE MÉDICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

LA ORDEN, QUE ENTRÓ EN VIGOR EL 1 DE OCTUBRE, CONTEMPLA LA RECONVERSIÓN DE TODAS LAS PLAZAS ACTUALES Y REGULA LOS REQUISITOS DE ACCESO A LAS MISMAS, ENTRE ELLOS, LA NECESIDAD DE ACREDITAR COMPETENCIAS ESPECÍFICAS

El pasado 1 de octubre entró en vigor la Orden de la Consejería de Salud y Familias de Andalucía por la que [se crea la categoría profesional de Medicina de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos](#) en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud (SAS) para desempeñar funciones en las Unidades de Cuidados Paliativos de los hospitales, Equipos de Soporte Domiciliarios o mixtos y Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Más allá del mero reconocimiento profesional que supone este avance, la norma regula las funciones de estos médicos y los requisitos de acceso a las plazas disponibles en estos recursos, entre ellos, la necesidad de acreditar habilidades y competencias específicas en los procesos selección y provisión. Además, la Orden supone la reconversión de las plazas existentes en la actualidad, de modo que los médicos interinos o eventuales pasarán a estar adscritos a plazas de esta nueva categoría, mientras que los titulares que hasta el momento desempeñan las funciones asignadas a la nueva categoría en unidades o equipos especializados de Cuidados Paliativos podrán optar –en un plazo de 12 meses– por integrarse en la recién creada categoría de Medicina de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos o por mantenerse en la de origen.

PERSONAL CON FORMACIÓN Y EXPERIENCIA

Según explica el Dr. Antonio Llergo, coordinador del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, lo que convierte esta norma en una de las más avanzadas del país es que no se limita simplemente a reconocer la categoría profesional de los médicos que se dedican a la atención paliativa, sino que implica también el reconocimiento de estos recursos específicos, al poner en valor la necesidad de que sean ocupados por personal con formación y habilidades en este ámbito asistencial.

Así, la Orden determina que la selección y provisión de estas plazas se realizará a través de las convocatorias de concurso de traslado y con ocasión de ser ofertadas a pruebas selectivas. En estos procesos –y tanto en el caso del personal fijo como el temporal–, se establece que el baremo de méritos deberá considerar, "curricular y profesionalmente", conocimientos y preparación específicos "que respondan a los mapas de competencias de profesionales vinculados a los recursos avanzados relacionados con la atención a la alta complejidad de pacientes adultos en situación terminal o, en su caso, población pediátrica".

Como señala el Dr. Llergo, es precisamente en este punto en el que, a partir de ahora, queda por delante la mayor tarea: "concretar el mapa de competencias" y desarrollar "la



BOJA

Boletín Oficial de la Junta de Andalucía

Número 177 - Viernes, 11 de septiembre de 2020

página 190

3. Otras disposiciones

CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS

Orden de 3 de septiembre de 2020, por la que se crea la categoría profesional estatutaria de Medicina de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud.

El artículo 20.2 del Estatuto de Autonomía establece que todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y Cuidados Paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte. El derecho de acceso a los Cuidados Paliativos es reiterado por el Estatuto de Autonomía en el artículo 22.2.i).

La atención sanitaria a pacientes en situación terminal y a sus familiares, constituye un problema que adquiere cada vez una mayor importancia para el sistema sanitario y para la sociedad en su conjunto.

Por razones cualitativas (sufrimiento evitable) y cuantitativas (prevalencia) el desarrollo e implementación de la atención al final de la vida debe ser un objetivo básico de toda Administración Sanitaria y en este sentido se han implementado y se están desarrollando normativas y programas a nivel internacional, nacional y autonómico.

Paralelamente al desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos en 2001 y a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos en 2007, actualizada en 2011, en la Comunidad Autónoma de Andalucía se produjo un desarrollo normativo y se elaboraron programas y documentos que vienen dando un apoyo adecuado, desde el punto de vista clínico y organizativo, a esta actividad asistencial, tan necesaria en el final de la vida.

Con motivo de la edición del I Plan de Calidad de la Consejería de Salud en el año 2002, comienzan a darse los primeros pasos para homogeneizar esta serie de recursos de Cuidados Paliativos y surge el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (primera edición).

Asimismo, el Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) 2003-2007 recoge los

vía de acceso" a un proceso de capacitación teórico-práctica que garantice su adquisición.

El coordinador del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se muestra satisfecho por una norma que responde "a una vieja reivindicación" de los paliativistas de todo el país. "Es un primer paso para normalizar una situación incomprensible que aboca a la precariedad y a la falta de reconocimiento de los profesionales que realizan una labor que debería ser esencial dentro del sistema de salud", asegura el Dr. Antonio Llergo.

Además, su entrada en vigor se planteaba como "urgente" ante la "amenaza real" que planteaban los concursos de traslados pendientes "en las próximas semanas y meses". Y es que, [como ha denunciado SECPAL en numerosas ocasiones](#), la falta de plazas específicas reconocidas en los recursos de CP hace que muchos profesionales dedicados durante años –incluso décadas– a la atención al final de la vida puedan verse desplazados de su puesto de trabajo por otros sin capacitación, experiencia ni vocación en cuidados paliativos.

"Creo que es una medida muy valiente, porque es rupturista, y permitirá no descapitalizar los equipos de CP", apunta el responsable del Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía, a quien le gustaría que el reconocimiento logrado para los médicos paliativistas se extendiera cuanto antes a otras categorías profesionales. "Se está trabajando actualmente con Enfermería para definir las competencias específicas de estos profesionales", destaca.



4. EL MENSAJE QUE TRANSMITEN LOS PROFESIONALES PUEDE AYUDAR A COMBATIR MITOS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

NUEVO ESTUDIO DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN ATLANTES

El mensaje que los profesionales de los cuidados paliativos transmiten en su interacción diaria con los pacientes y los cuidadores ayuda a combatir mitos y comprender mejor esta disciplina. Así lo concluye un estudio liderado por el grupo de investigación [ATLANTES](#) del [Instituto Cultura y Sociedad \(ICS\)](#) de la Universidad de Navarra.

Según han explicado Carla Reigada, Carlos Centeno y María Arantzamendi, autores del artículo, [publicado en la revista BMC Palliative Care](#), tres equipos de cuidados de tres regiones españolas realizaron 242 horas de observación participante. Durante este tiempo, se registraron notas de campo y conversaciones informales con los profesionales y se utilizó un diario reflexivo para madurar el proceso de observación y realizar un seguimiento de los conceptos analíticos.

El trabajo destaca la importancia de **nombrar y argumentar explícitamente el propósito de los cuidados paliativos y su utilidad**. Los investigadores detectaron tres mensajes centrales que los profesionales de esta especialidad trasladan implícita o explícitamente en su práctica del día a día. En primer lugar, se presentan como un equipo multidisciplinar que trabaja para satisfacer las necesidades del paciente, y a menudo se escucha la expresión "estamos aquí para que no tenga dolor", según ha indicado Carla Reigada.

Segundo, quieren conocer al enfermo como persona, y para eso facilitan conversaciones con él para escuchar su historia y comprenderle. En este sentido, Carlos Centeno detalla que las actitudes de los profesionales "apuntan a cuidar al paciente a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, a establecer una relación terapéutica, personal y profesional, basada en la confianza y el tiempo dedicado".

En tercer lugar, intentan de manera proactiva saber más sobre la familia y su situación para apoyar a sus miembros. Como ha señalado María Arantzamendi, "la intención final es intervenir y reducir el sufrimiento de todos y hacer tolerable tanto el dolor físico como el emocional". [MÁS INFORMACIÓN](#)

5. PRIMER FESTIVAL DANDO VIDA A LA MUERTE

Un grupo de mujeres pertenecientes a diferentes colectivos relacionados con el proceso de muerte y duelo han organizado entre el 1 al 7 de noviembre el [I Festival Dando Vida a la Muerte](#). Inspirado en eventos similares que se organizan en el Reino Unido, como la *Semana Dying Matters* o el *Good Grief Festival*, el encuentro incluye una serie de actividades dedicadas a "explorar, visibilizar y normalizar el tema de la muerte y el proceso de morir con un triple objetivo: alentar a la población en general a hablar sobre ello y a ver este proceso como algo normal que nos llega a todos; actuar como punto de encuentro entre las asociaciones y personas que trabajan los distintos aspectos y momentos del proceso de morir; convertir el festival en un proyecto que se alimente continuamente con iniciativas a lo largo de todo el año .

Durante la semana del 1 al 7 de noviembre se desarrollará [un programa general de actividades](#) en el que cualquier persona o agrupación podrá participar y que se llevará a cabo en diferentes puntos de la geografía española, de forma presencial y *online*. El psicólogo clínico Fidel Delgado dará inicio a la cuenta atrás el 23 de octubre con la conferencia *TODO es IR: morir, dormir, fluir... vivir*. Entre las propuestas programadas por este grupo de mujeres se incluyen las conferencias *Morir bien es de vital importancia* (Enric Benito), *Humanizar los cuidados para un Buen Morir* (Gabi Heras y Mar López), *Compasión en Acción* (Tew Bunnag), e *Historias de Despedidas* (Julio Gómez y Alba Payàs), además de dos cinefóruns: *Los demás días*, con Carlos Agulló, y *ULU, Un Latido Universal*, con Joan Muñoz. Rafael Mota, presidente de SECPAL, será el encargado de clausurar el festival. [MÁS INFORMACIÓN](#)





20 DE ABRIL DE 2020: ENCANTADA DE CONOCERLE

Ma EULALIA ALONSO - ENFERMERA ESPECIALISTA EN SALUD MENTAL, ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA Y EN INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD, COAUTORA DEL PROGRAMA MARCO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA, PONENTE EN LA ASIGNATURA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE BADAJOZ

Ya han transcurrido 20 años desde que, en una etapa de mi vida profesional dedicada hasta ese momento a aliviar el sufrimiento del retorcido, profundo y desconocido mundo de la mente desde una consulta de Salud Mental, decidí hacer una nueva incursión a otro terreno del ser humano, a un terreno digamos... más palpable, menos sujeto a interpretaciones. Interpretaciones, en muchas ocasiones, subjetivas, con una interpretación más evidenciable. Me sumergí, como decía, en el campo del control del dolor físico, ese que provoca el grito en voz alta; el que engloba muchos síntomas definidos y para el que nos formamos, en la creencia de llegar a conocerlo y tratarlo.

Desde aquella decisión de cambiar mi rumbo laboral hacia los Cuidados Paliativos hasta hoy han pasado ¡20 años! Durante este tiempo, he estado trabajando contra Don Dolor, ese lobo oscuro y audaz, de afilados colmillos y ojos sangrientos que acecha en la oscuridad.

He estado y sigo formándome en cómo controlar a este rebelde señor. Y, como diría mi pareja, a día de hoy sigo siendo una humilde estudiante de vigesimoprimer año de Cuidados Paliativos que creía que por fin estaba empezando a conocer sus secretos y costumbres más perversas.

Años de trabajo con Don Dolor, años enseñando a tratar a Don Dolor, ayudando a personas enfermas y a sus familias a tratar con Don Dolor... Lo más triste es que llegué a creer que se podía conseguir, que se podía llegar a lograr que Don Dolor se hiciese invisible, imperceptible. Creí, y he visto creerse a quienes me rodeaban, que eso era posible en toda ocasión.

Hoy me he dado cuenta de que ¡somos unos pobres insensatos!

Pero me queda un pequeño consuelo, una pequeña satisfacción, tal vez insuficiente, tal vez aún más insensata. Ese consuelo hoy lo encuentro en que, de alguna manera, pude ayudar, haciendo que se sintiesen comprendidos en la queja, en el lamento, al haber llevado por bandera la filosofía de que “el dolor maá soportable es el que sufren los demás”. Y que si alguien dice que le duele, es que LE DUELE.

Como os decía, en mi vigesimoprimer año como paliativista, he aprendido la lección más real, con mayor evidencia. Y que, por ser mi propio cuerpo el profesor, me ha transmitido el más concienzudo conocimiento de la cara real de Don Dolor.

En este curso he aprendido a reconocer “que solo sé que no sé nada”; que, en verdad, nunca lo he sabido. Por ello, quiero dejar constancia a mis amigos de esta lección, de este tedioso tema, para transmitir a aquellos compañeros que confían en que son conocedores y grandes guerreros contra este señor, tal vez por la formación recibida, tal vez por los años con Él compartidos. Quería, insisto, transmitirles que a no ser que pasen por las clases del profesor más personal



que se puede tener, el de uno mismo, hasta ese momento no han visto la verdadera cara de este insigne caballero: DON DOLOR.

No deseo transmitir pesimismo, sería muy injusta. El dolor, en la mayoría de sus formas, es clemente y responde amablemente a los conocidos remedios con los que contamos para calmar su sed. Pero hoy yo deseo hablar de la cara oscura de este señor. Todos tenemos una cara oscura, esa que no queremos mostrar para que no nos dañen; esa que no queremos mostrar para que no se nos vea o se nos sienta débiles; esa cara que nos permite mantenernos a salvo de que nos *maten* de alguna manera. Don Dolor tiene esa cara también, esa es la que os quiero mostrar, a través de su sabia disertación, MI PROPIO DOLOR.

Os quiero hacer las presentaciones formales. Podría inclinarme por alguna de las muchas formas en que se ha descrito a este señor, pero, sin lugar a dudas, todas y cada una de las definiciones son conocidas por quienes están leyendo estas líneas. Aquí voy a describir a nuestro amigo, y sí, he dicho *amigo*, porque sepan que, en algún momento, todos, todos, le vamos a conocer personalmente; a todos alguna vez nos va a hacer compañía.

Podrá acompañarnos en alguna de sus muchas representaciones: como incidental, neuropático, visceral... La verdad es que tiene una personalidad, sin lugar a dudas, disociativa, digna de una película con el escenario de *Los renglones torcidos de Dios*.

Pidiéndole permiso, y siendo muy osada, no lo dudo (esa

qualidad o defecto me ha acompañado siempre), me atrevería a decir que Don Dolor es un tallo con espinas cuando lo acaricias. O, como oí decir a una compañera y amiga que le ha conocido de cerca, Don Dolor es como una china en el zapato.

Como profesional, como alumna, el emitir un quejido en voz alta, una lágrima imposible de contener, el cerrar los puños con fuerza, el dar un golpe a algo para descargar... lo he llegado a percibir como si cada una de esas expresiones fuesen impropias, patéticas, inaceptables, irracionales, casi rozando lo ridículo. Preguntándome, tras haberse ido Don Dolor, qué hubieran pensado de mí si algún compañero me hubiese visto comportarme de forma tan supuestamente infantil.

"¿Cómo me he permitido el lujo de perder el control de mi cuerpo?, ¿cómo me he dejado invadir por la histeria? ¿Que yo soy la que cada mañana se pone la bata blanca, la que sale a pelearse con Don Dolor, la que estúpidamente piensa que el dolor se puede controlar en su totalidad, y que para cada situación existe un conveniente fármaco o un conjunto de ellos, sin lugar a dudas efectivo".

Ahora no tengo puesta la blanca bata que nos confiere la razón y esa sabiduría incuestionable; estoy con el íntimo dolor, no me ven mis colegas, soy yo, conmigo misma y, cómo no, con mi amigo en su versión agresiva. Le oigo reír, preguntándome con sarcasmo: "¿De verdad? ¿De verdad creías que se me podía someter siempre de forma tan fácil? Esa versión que no tiene carácter es otra de mis muchas personalidades, tenía interés en que me conocieras en otra faceta". Todo mientras sigue sonriendo...

Esta pobre engréida se siente un juguete en sus manos. Esta personita ha aprendido que, cuando vives alguna situación que no responde a tus conocimientos ni a tus remedios, a no ser que en esos momentos anules tu nivel de conciencia, entras en una situación en la que, por momentos, tu vida transcurre sin ti, en la que las teorías evidenciadas son un completo fraude.

Digo esto, porque como paciente, se me han proporcionado pautas de tratamiento para cada uno de los síntomas que pudiesen aparecer; eso mismo que durante cada día de mi vida laboral escribo mil veces a familia y pacientes, pensando que no les dejamos descubiertos, que no van a necesitar nada más, y creyendo que transmitimos tranquilidad, porque en unos días recibirán nuestra llamada de control.

Damos una cita muy prontito: un mes, dos meses, tres meses, como mucho, pero lo tenemos todo controlado. ¡Eh, vosotros, los de blanco! ¿Os veis siquiera un poquito retratados? Y es que somos maravillosos, tenemos una praxis impecable con un nivel de evidencia A.

La realidad es que no existen patrones perfectos que respondan a esas personalidades de Don Dolor que no son tan amigables, que no se dejan querer por nuestros ungüentos y purgas. Nos centramos, como profesionales de la salud, en darle un beneficio cierto a un fármaco para cada síntoma, cuando puedo asegurar, a día de hoy, que ese beneficio lo confirma o lo desmiente el profesor más sabio, EL CUERPO que lo sufre.

Pues bien, en esos intervalos de tiempo que, amablemente, damos a nuestros pacientes y a sus familias, que son los que se sienten impotentes cuando ven sufrir a su ser queri-



do y no saben que hacer, aparece con su cara más sarcástica Don Dolor. Y en su mochila nos lleva preciosos presentes: aparte de lo que aporta su propio nombre, lleva náuseas, diarrea, insomnio, descargas eléctricas que son una tortura, puntos por los que sientes que tu cuerpo se va a partir...

A partir de aquí, se apodera la incertidumbre de qué será lo siguiente, o de cuando va a volver; esa incertidumbre despierta el miedo, el temor, la oscuridad...

A pesar de todo, me siento afortunada, el universo me acompaña, porque esta personita no tiene grandes barreras de acceso a quienes la puedan ayudar, porque estoy rodeada de estupendos profesionales que no me cerrarían esa puerta de alivio.

Me vienen recuerdos de pacientes a la memoria que en algún momento me han contado que no se han atrevido a decir al profesional que llevaba sus casos lo que en verdad les había ocurrido, por lo que habían pasado... "porque se porta muy bien, es muy amable, y no quiero que se ofenda o se enfade...". ¡Tantas, tantas veces lo he escuchado!

Disculpad, como paciente, mi atrevimiento al escribir mi versión de Don Dolor; disculpadme por tener la humilde pretensión de transmitir mi recién aprendida lección en el curso académico 2020; lo hago con un objetivo: que para ejercer magistralmente no tengáis que pasar por la visita de este insigne caballero en primera persona, porque, aunque no os lo parezca, esta lección os puede caer en el examen.

Vuestra compañera, M^a Eulalia Alonso Prado.
Equipo de Cuidados Paliativos,
Área Sanitaria Don Benito - Villanueva

#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

Un momento único

SONIA VIZCAÍNO NÚÑEZ

Hacía bien poco que había llegado como enfermera al mundo de los paliativos. Mi emoción por lo nuevo y el afán de aprender todo lo antes posible me ascendían a una alta nube que me impedía ver, mirar y admirar lo que tenía todo el tiempo delante..

Fue entonces cuando me encontré allí, de pie, observando, a petición de la familia del moribundo, sus últimos minutos de vida. Intentaba salir de la habitación, pero la familia me buscaba con la mirada, buscando respuestas: "Aún no... Hay que esperar un poco.. tranquilos", les contestaba, intentando huir de esa situación.

Me di cuenta de que no tenía escapatoria y me rendí contra una de las paredes, cerca de la puerta. Sin despegar la cabeza de la pared, observé aquel lienzo: los familiares situados alrededor del enfermo, dándole besos delicadamente, susurrando profundos y sentidos "te quiero", con una perfecta luz de fondo, mientras la respiración del paciente se iba pausando hasta su último aliento.

En ese momento comprendí el privilegio de contemplar aquello, la dignidad de un ser humano rodeado de un amor y una paz puros, que en ninguna otra circunstancia de la vida jamás habría imaginado. Me sentí como el pintor que clava sus rodillas ante una magnífica obra, que corta su aliento y le inspira en su arte de por vida.

Arte de cuidar en los últimos días, los últimos minutos, el momento más único y clave de una vida tras el nacimiento, su FIN.

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

prensa.secpal@gmail.com