

EL COLOR DE LES CORTINES

Del dolor total a l'atenció total

Una obra de teatre científic
sobre l'atenció mèdica en el final de vida
inspirada en la vida i llegat de Cicely Saunders

Sinopsi



Cicely Saunders sovint és presentada com una infermera, assistent social i metgessa. Però Cicely va anar molt més enllà. Va ser una científica amb una gran consciència social. Un referent universal en medicina pal·liativa, per la seva particular trajectòria i visió de l'atenció a les persones en situació de final de vida. No sols va introduir grans canvis en el tractament pal·liatiu dels símptomes i el dolor físic dels malalts, sinó que va ampliar l'atenció a altres àmbits més enllà del farmacològic.

En aquesta obra de teatre científic documental recorrerem la seva vida i trajectòria professional.

Un viatge ple de successos, persones i esdeveniments que van ser decisius per a forjar la seva visió i quefer en l'àmbit de l'acompanyament i l'atenció a les persones en final de vida.





En els anys més foscos de la Segona Guerra Mundial, el treball com a infermera marca el primer pas en el seu camí cap a la implicació en la cura de les persones al final de les seves vides. En les seves pròpies paraules "Sovint succeïa que s'acabava tot: medicines, benes, aigua... No ens quedava res, no hi havia res més a oferir que nosaltres mateixes", res més que EL COMPROMÍS AMB EL PACIENT.



Els problemes d'esquena dificulten el seu exercici com a infermera, la qual cosa propicia un canvi professional cap a l'assistència social, proporcionant ajuda social a pacients terminals i famílies en diferents hospitals com el Saint Thomas de Londres. Allà coneix a DAVID TASMA, un jueu supervivent del gueto de Varsòvia i amb una neoplàsia en fase terminal. Cicely passa molt temps amb ell, coneixent els seus interessos i preocupacions, el que canvia radicalment el seu pensament i forjarà els fonaments de les cures pal·liatives: LA UNIÓ DE LA COMPASSIÓ I L'APLICACIÓ PRÀCTICA DE L'INTEL·LECTE PER A DONAR UNA MILLOR ATENCIÓ AL PACIENT.



El seu interès per comprendre els mecanismes del control del dolor dels de malalts terminals la porta a formar-se com a metgessa. Així, coneix a ANTONI MICHNIEWICZ, un pacient en fase terminal amb el qual s'involucra activament i acompanya fins a la seva mort, moment que coincideix també amb la mort del seu pare. Aquesta experiència i la vivència personal del sofriment, la pèrdua i el dol, la porta a investigar en els seus pacients i a la necessitat de compartir els seus descobriments i conviccions a la professió mèdica per fer efectiva la BONA CURA DELS MORIBUNDS A TOTES LES INSTITUCIONS, més enllà dels hospicis.



Sap, doctora, que realment mai vaig pensar que m'anés a morir?, suposo que cap de nosaltres ho fem. Però arriba un moment en què estàs realment preparada per a acceptar-ho.

LILY, PACIENT DEL HOSPICE

Amb la SRA. HINSON s'adona que el dolor del pacient no és sols SOFRIMENT FÍSIC, hi ha també SOFRIMENT MENTAL, PSICOLÒGIC, SOCIAL I ESPIRITUAL, que inclou ansietat, depressió i por, preocupació per la família, i la necessitat de trobar un sentit a la situació i una realitat en la qual confiar.

Un dolor al qual anomena DOLOR TOTAL per al qual és necessària una ATENCIÓ ACTIVA I TOTAL A PACIENTS I FAMÍLIES.





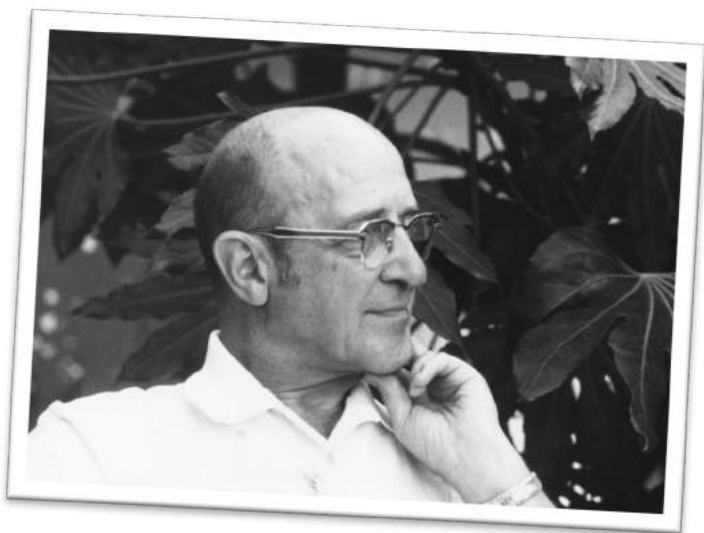
La creació i direcció del *Saint Christofer Hospice* permeten a Cicely desenvolupar la seva idea particular de cuidar: *HOSPICE CARE*, concepte que es converteix en un referent per a altres llocs del món fins a transformar-se en les *CURES PAL·LIATIVES*. Això comporta moltes altres coses: la recerca i la reflexió sobre la seva pràctica, estudis clínics sobre els mecanismes de dolor i els mecanismes d'acció de la morfina, programes d'educació i formació per a metges, infermers i treballadors socials de tot el món, per a ampliar l'impacte i l'abast de les cures pal·liatives. Sense oblidar, per descomptat, la cura dels malalts i les seves famílies.



*We are concerned with persons and
we are concerned as persons.*

C. SAUNDERS

Profundament influenciada pels moviments de la psicologia humanista, s'interessa per la psicoteràpia, el counselling, i especialment pel treball de CARL ROGERS: la consideració positiva incondicional a la persona. S'adona que hi ha UNA RELACIÓ ENTRE LES DUES PERSONES, LA QUE CUIDA I LA QUE REP LA CURA, una consideració que va ser revolucionària per a la seva època en la qual els metges eren amonestats per asseure's en el llit dels pacients i parlar amb ells. Estableix les bases del que ha de ser una RELACIÓ PSICO-DINÀMICA AMB EL MALALT I COM PROMOURE LA SEVA INDIVIDUALITAT I FOMENTAR LA DIGNITAT EN LES ÚLTIMES ETAPES DE VIDA. L'última etapa de la vida no és una derrota, és un compliment. Acceptar l'arribada de la mort és just el contrari del que en aquells temps es deia a les famílies: "Ho sento, no hi ha res més que puguem fer". Cicely es resisteix a aquesta frase i en les seves pròpies paraules: "No fer res no és una opció, sempre hi ha alguna cosa a fer". I aquest fer és LA VOLUNTAT DE PARTICIPAR EN LES DISCUSSIONS SOBRE LA MORT I EL SEU SIGNIFICAT, una cosa inusual en la medicina d'aleshores i que d'alguna manera continua sent-ho..



En els meus primers anys professionals em feia aquesta pregunta: com puc tractar, curar o canviar a aquesta persona? Ara formularia la pregunta d'aquesta manera: com puc proporcionar una relació que aquesta persona pugui usar per al seu propi creixement personal?

CARL ROGERS

La trobada fortuïta amb l'obra de l'artista MARIAN BOHUSZ-SZYSZKO, que serà la seva parella en l'etapa final de la seva vida, la porta a reafirmar-se en la idea de la INTEGRACIÓ DE LES ARTS EN EL CONCEPTE DE CURA TOTAL i la importància de la bellesa i l'art a l'entorn dels malalts i els familiars.



EL COLOR DE LES CORTINES és un viatge que ens brinda l'oportunitat de reflexionar sobre la importància de parlar obertament de la mort i el seu significat, sense eufemismes, sense donar l'esquena a un esdeveniment que a tots ens arribarà i amb el qual vulguem o no haurem de bregar sigui en el rol de moribunds o cuidadors.

El llegat de Cicely Saunders posa el focus en qüestions de gran importància en la medicina pal·liativa actual que continuen vigents i que potser s'estan difuminant. Existeix el risc que l'atenció pal·liativa en el final de vida es converteixi en un sofisticat protocol rutinari d'alleujament del dolor en un espai fred i asèptic en el qual esdevé una mort viscuda com un fracàs.

Cicely ve a posar llum, bellesa i color a les cortines per a convertir-ho en un lloc de pas en el qual es viu fins al dia que es mor, en pau i amb dignitat.



Format

“**EL COLOR DE LES CORTINES**” és un espectacle de teatre científic documental amb un format particular. És una espècie de conferència teatralitzada. Hi ha informació, dades, conceptes científics, gràfiques i imatges. I també hi ha una història amb els seus personatges i els seus conflictes. Hi ha emocions i metàfores. Hi ha actors i hi ha acció. És una fusió de ciència i teatre.

Una forma diferent d'aprendre conceptes científics a través del teatre, en la que el públic assistent pot participar i preguntar els seus dubtes o compartir els seus testimoniatges en el **debat posterior a l'obra**.

Les temàtiques tractades amb humor, sensibilitat i rigor científic, tenen el propòsit de despertar l'interès i de proporcionar un coneixement útil per a la vida.

Aquest espectacle té una clara **dimensió divulgativa i pedagògica**, a través d'una proposta escènica atractiva, entretinguda i emotiva.





Continguts

- Què són les cures pal·liatives?
- Recorregut històric de les cures pal·liatives: rellevància del llegat de Cicely Saunders.
- Acompanyament i atenció adequada en el final de vida en totes les seves dimensions psicològica, social i espiritual i el control adequat dels símptomes físics.
- Etapes en el final de vida.
- Símptomes durant els últims mesos, setmanes i dies de vida.
- Dilemes ètics davant la malaltia avançada i final de vida.
- Esforç terapèutic, obstinació terapèutica.
- Sedació pal·liativa, eutanàsia, suïcidi assistit.

Objectius

- Proporcionar informació rigorosa i validada sobre el procés de final de vida i la medicina pal·liativa que ajudi a prendre decisions persones majors de 75 anys, persones que pateixen malalties cròniques i persones que es troben en situació de final de vida, familiars i cuidadors.
- Trencar amb els mites i tabús associats al procés de final de vida (tractaments simptomatologia, raneres, medicació pal·liativa, sedació, perduda de consciència, etc).
- Propiciar la reflexió i la presa de consciència sobre la malaltia, la vellesa i la mort.
- Proporcionar eines i recursos per a gestionar, afrontar i acompanyar el final de vida.
- Fomentar en debat en la societat sobre el concepte del bon morir que inclou l'acompanyament i respecte al curs natural de la malaltia, l'atenció dels símptomes físics i de la dimensió emocional i psico-espiritual de la persona.
- Difondre el concepte de la humanització de la medicina pal·liativa.
- Promoure en la societat una visió positiva de l'atenció i cura dels pacients amb malaltia avançada i irreversible.
- Incentivar l'ajuda comunitària i el voluntariat.