

ACTUALIDAD SECPAL

5

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 5 SEGUNDA ETAPA / ABRIL-JUNIO 2019

UN BOLETÍN BIDIRECCIONAL

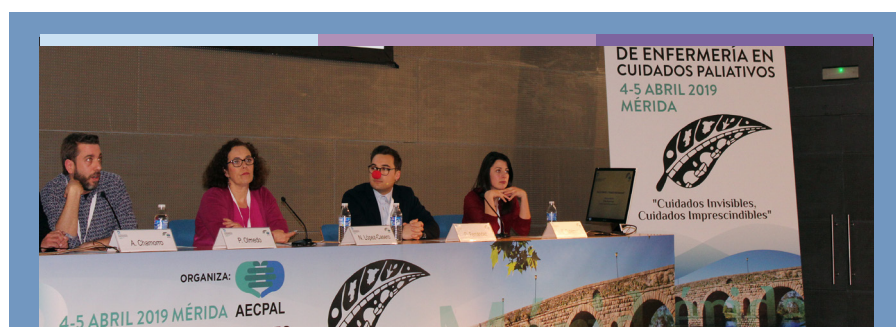
HACEDNOS LLEGAR VUESTRAS SUGERENCIAS IDEAS, INICIATIVAS, DESACUERDOS, ETC.

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

P7 NOTICIAS

- » 1. LLAMAMIENTO A QUE LOS PALIATIVOS 'CUENTEN' EN LA AGENDA POLÍTICA
- » 2. 'MEDICINA PALIATIVA' RENUEVA SU WEB
- » 3. LAS XIII JORNADAS DE SECPAL, EN SANTIAGO DE COMPOSTELA
- » 4. LA UTILIDAD DE INFORMAR SOBRE LOS CP
- » 5. EL II CONCURSO DE FOTOGRAFÍA 'SIN PALABRAS' YA TIENE GANADORES
- » 6. CONSENSO MUNDIAL PARA UN NUEVO CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS
- » 7. CASTILLA Y LEÓN CREA LA CATEGORÍA DE MÉDICO DE CUIDADOS PALIATIVOS



P2 LA CITA QUE PUSO EL ACENTO EN LOS CUIDADOS 'INVISIBLES'

Éxito de las Jornadas de Enfermería en Cuidados Paliativos

Cerca de 300 profesionales se dieron cita los días 4 y 5 de abril en Mérida para participar en las 8^{as} Jornadas Nacionales de Enfermería en Cuidados Paliativos, organizadas por AECPAL con la colaboración de enfermeras y enfermeros paliativistas de Portugal, que tuvieron una

presencia destacada en el encuentro. Organizadas bajo el lema *Cuidados invisibles, cuidados imprescindibles*, las jornadas concluyeron con un relevante éxito de participación y de resultados científicos, como confirman las casi 100 comunicaciones presentadas durante la cita.

EDITA:

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)



COORDINA: Dra. Maider Grajales. Secretaria general de SECPAL

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



Éxito de participantes y divulgación científica durante las Jornadas Nacionales de AECPAL

Unos 300 profesionales de Enfermería en Cuidados Paliativos, con la colaboración de Portugal, resaltan el valor de la atención invisible pero imprescindible con pacientes tan vulnerables

Objetivos cumplidos con creces. Las **8as Jornadas Nacionales de Enfermería en Cuidados Paliativos**, organizadas por **AECPAL** los pasados 4 y 5 de abril en Mérida, han sido el mejor escaparate de la labor fundamental de estos profesionales sanitarios en los cuidados al final de la vida o de personas con enfermedades graves e irreversibles.

Así lo destaca el presidente de la asociación, Isidro García Salvador, al definir estas jornadas como "un espacio especialmente interesante para nosotros, como enfermeros, a la hora de abordar propuestas más específicas en los cuidados paliativos".

Muy positiva también ha sido la colaboración de la Asociación Portuguesa de Cuidados Paliativos en este encuentro, porque "lo ha enriquecido con sus experiencias y se ha establecido un puente de unión para crecer juntos con otras perspectivas y nuevos criterios", añade García Salvador, que quiere destacar igualmente la presencia de las Técnicas en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE) con una ponencia en estas jornadas: "Hacen una labor esencial y necesaria que muchas veces no reconocemos ni los propios profesionales sanitarios".



Dos aportaciones –Portugal y las TCAE– que han formado parte de un completo programa científico y una destacada organización –"un grandísimo trabajo de ambos comités", señala el presidente de AECPAL– que han logrado reunir a unos 300 profesionales "en un ambiente cercano y familiar que posibilita nuevos contactos y el enriquecimiento que supone compartir inquietudes y experiencias".

El balance también es "muy positivo" para la presidenta del comité científico, Marisa de la Rica, no sólo cuantitativamente, ya que se han presentado 98 comunicaciones –de ellas 22 orales, 18 pósteres con defensa oral y 58 pósteres sin defensa oral–, sino también por el abordaje de temas "variados e interesantes", con "nuevas

propuestas de innovación docente, espiritualidad, resiliencia, el final de la vida en otras culturas, desgaste de los profesionales sanitarios, validación de escalas o necesidades formativas".

Considera que se han recibido "unos magníficos trabajos que nos indican que la parte investigadora de Enfermería en Cuidados Paliativos va mejorando notablemente", pero sin olvidar que "debemos seguir creciendo en investigación, ya

que es una función enfermera tanto o más importante que la parte asistencial y docente". "Tenemos que quitarnos el miedo a investigar, formarnos en metodología de la investigación en cuidados y pensar que cuanto más evidencia científica generemos, también seremos más visibles", añade.

De momento, Marisa de la Rica considera que los trabajos presentados deben ir más allá y no quedarse en una comunicación o un póster. "Tenemos que publicarlos y que lleguen a más personas", sostiene.

EXTREMADURA COMO REFERENTE

Estas Jornadas han sido especialmente importantes para la presidenta del comité organizador, M^a Ángeles Martín Fuentes de la Rosa: "Han sido un reto para mí, tanto en el terreno profesional como en el personal, ya que suponían el escaparate del trabajo de Enfermería y, particularmente, el de los Cuidados Paliativos en Extremadura, que son de alta calidad por su formación específica y por las características peculiares del Programa Regional".

Destaca, al igual que sus compañeros, la notable asistencia al encuentro, lo que permite "poder compartir conocimientos y aprender de profesionales de toda España, algo siempre muy gratificante", además de la participación por primera vez de otro país, Portugal, en unas Jornadas Nacionales de Enfermería de Cuidados Paliativos.

Sin olvidarse de que, paralelamente, este tipo de eventos siempre sirven para dar a conocer Extremadura y fomentan el turismo, "una tierra que es muy grato visitar y disfrutar, ya que podemos presumir de maravillosos y variados paisajes, monumentos de gran relevancia histórica, ciudades Patrimonio de la Humanidad y una gastronomía deliciosa; y todo ello, pese a la dificultad para llegar hasta aquí" por las deficiencias en infraestructuras.

Estas 8^{as} Jornadas Nacionales de Enfermería en Cuidados Paliativos han girado en torno al lema *Cuidados Invisibles. Cuidados Imprescindibles*, precisamente el título elegido para la conferencia inaugural, a cargo de la profesora Concepción Germán-Bes, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza, quien denunció cómo "durante siglos de sociedad patriarcal, los cuidados cotidianos y emocionales han salido gratis y han sido realizados por mujeres".

Por eso, defendió el "[valor profesional de las enfermeras en el cuidado de las emociones](#)", e incidió en la importancia de registrar los diagnósticos, intervenciones y resultados de los enfermeros para que, de esta manera, "se hagan visibles estos cuidados, y no solo las prescripciones médicas".

IMPRESCINDIBLES Y ESENCIALES

En esa primera jornada del 4 de abril también alzaron la voz las auxiliares del Hospital Centro de Cuidados Laguna Antonia Gómez Rodríguez y Nieves Arribas Gracia para reivindicarse como "[la infantería de la Sanidad, las que más tiempo pasamos con los enfermos y los familiares, desde la acogida hasta el día a día](#)"; nuestro trabajo va mucho más allá de ayudar con la ingesta de alimentos o con la limpieza personal", y por eso pidieron "un avance en la educación



sanitaria y en la reivindicación de los valores humanos de la Medicina, empezando por los propios médicos".

Imprescindibles, pero también esenciales, fueron los proyectos que más llegaron al corazón de los asistentes durante una mesa redonda donde las emociones estuvieron a flor de piel. Musicoterapia, arteterapia, humor o cuentos personalizados, iniciativas que "ponen el centro en las emociones de la persona enferma, con un acercamiento que consigue que se rebaje la tensión y el sufrimiento", en palabras del presidente de AECPAL, que insta a registrar este trabajo, midiendo, por ejemplo, la satisfacción de las personas que cuidamos. Como demostró el psicólogo [Pepe Olmedo](#) con el cambio de actitud que se aprecia en algunos enfermos al escuchar las canciones de su vida; o ese [poder infinito de un cuento como legado vital en los cuidados paliativos pediátricos](#) que propone Alicia Chamorro; o la [arteterapia de Estíbaliz Gutiérrez Ajamil](#); o el humor del enfermero Daniel Fernández Robles.

En definitiva, "ese lenguaje no verbal que reduce la ansiedad y que, más allá de los fármacos, suponen tratamientos que se pueden medir y visibilizar", añade Isidro García Salvador, quien destaca también la mesa redonda en torno al duelo, un aspecto "que debe trabajar la Enfermería con las familias antes del proceso del final de la vida de un ser querido, pero también después de la muerte, igual que debemos cuidar el duelo del propio paciente que sufre, sobre todo, la pérdida de su autonomía".

De hecho, como explicó durante su conferencia [Roberto Vargas, enfermero de Cuidados Paliativos en el Hospital Universitario de Móstoles](#), "la imagen de la enfermedad, la agonía y la muerte que conservan los familiares de un paciente fallecido determina su modo de afrontar la pérdida".

CLAUSURA Y ENCUENTRO DE DOCENTES

Por último, y también "cargada de emociones", como recuerda la presidenta del comité organizador, María Ángeles Martín Fuentes de la Rosa, fue la conferencia de clausura a cargo "de un experto enfermero con una larga trayectoria en cuidados paliativos", como es [Luis Utor](#), del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) de Ceuta, quien reclamó "una mayor formación de los profesionales en competencias culturales para brindar una asistencia paliativa adecuada y respetuosa a la población con otras creencias, costumbres y ritos en torno a la muerte". De formación, precisamente, se habló mucho en el I Encuentro de Docen-



tes, también incluido en el programa científico, y en el que se presentó una monografía sobre recomendaciones para la formación en Cuidados Paliativos en el Grado de Enfermería con el aval científico de la AECPAL.

"Creemos que es necesaria y debería ser obligatoria la formación de CP en la Universidad, porque un enfermero se va a encontrar siempre situaciones de necesidad de cuidados paliativos y cada vez hay más gente que los necesita", explica Isidro García Salvador.

De momento, AECPAL, que también celebró durante el transcurso de estas jornadas su asamblea general para actualizar sus líneas de trabajo e investigación para los próximos meses, ya ha definido las competencias básicas, el programa, las horas y el perfil del profesorado para avanzar en esa necesaria formación enfermera en paliativos.



PREMIO AL MEJOR PÓSTER

Durante el transcurso de las Jornadas de AECPAL se hizo entrega de diferentes reconocimientos, entre ellos, el Premio al Mejor Póster, consistente en una beca de inscripción a las 9^{as} Jornadas AECPAL, que se concedió al póster titulado *Desarrollo e implementación de un protocolo de cuidados de enfermería en los últimos días de vida*, cuyos autores son F. L. López Muñoz y A. Arroyo Rodríguez, del Hospital San Rafael de Granada.

ACCÉSIT A LA MEJOR COMUNICACIÓN ORAL

El Accésit a la Mejor Comunicación Oral, consistente en 150 euros y patrocinado por el Colegio de Enfermería de Cáceres, se concedió a la comunicación oral titulada *Cuidados intangibles nos últimos momentos: um estudo grounded theory em lares de idosos*, cuyos autores son A. Lopes Simões y P. Antunes Sapeta, del Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULS Castelo Branco e Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Días. Instituto Politécnico de Castelo Branco (Portugal).

PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN ORAL

Por último, el Premio a la Mejor Comunicación Oral, consistente en 300 euros y patrocinado por el Colegio de Enfermería de Badajoz, recayó en la comunicación oral titulada *Evaluación de la simulación de alta fidelidad con actores como herramienta didáctica para estudiantes de enfermería en cuidados paliativos*, Los autores de este trabajo también reconocido durante el encuentro científico son E. Abad Corpa, J. F. Guillén Ríos y A. Martínez Cornet, de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

PATXI DEL CAMPO • *Coordinador del Grupo de Trabajo de Musicoterapia*

"Si ponemos amor al final de la vida, damos valor a la biografía de la persona"



Continuamos ahondando en la labor de los grupos de trabajo de SECPAL a través de una charla con Patxi del Campo, director del Máster de Musicoterapia del [Instituto Música, Arte y Proceso de Vitoria \(IMAP\)](#) y musicoterapeuta en el [Programa Vivir con voz propia](#). Él es el encargado de coordinar el Grupo de Musicoterapia, constituido en 2015 y del que forman parte cerca de 20 profesionales de todo el país.

¿Cuáles son los objetivos más destacados del Grupo de Musicoterapia (MUSPAL)?

En la actualidad, son numerosos los centros sanitarios que incluyen la musicoterapia (MT) como parte de los tratamientos en las unidades de Cuidados Paliativos. MUSPAL nace con la intención de promover el desarrollo de la MT en el acompañamiento de las personas y a sus familiares. Con el fin de favorecer el desarrollo profesional y científico de la musicoterapia, creamos este grupo para la elaboración de protocolos de intervención basados en la evidencia científica y en nuestra práctica clínica.

¿Qué supone la creación de un grupo sobre musicoterapia en el seno de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos?

Para nosotros ha sido muy importante convocar a los y las profesionales que en la actualidad están trabajando en este ámbito con el fin de aunar criterios de intervención.

Por otro lado, está permitiendo que la musicoterapia no sea considerada como una pseudoterapia, sino que forme parte de los equipos profesionales como una disciplina con resultados contrastados que demuestran efectividad a nivel fisiológico, cognitivo, emocional y espiritual, entre otros. Creemos que el trabajo interdisciplinar ayuda a todo esto, y es por lo que apostamos por trabajar juntos en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

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

Lo primero que hicimos fue crear [un documento base](#) en el que se muestra qué es la musicoterapia y qué tipos de intervención realiza. Posteriormente, hemos realizado una revisión bibliográfica con el fin de poder estudiar las líneas de investigación a seguir y profundizar en la evidencia científica de las intervenciones musicoterapéuticas. Próximamente, vamos a invitar a los miembros de SECPAL a una sesión clínica en la cual mostraremos algunas de las intervenciones que venimos realizando. Nuestro interés es el de compartir nuestro trabajo y favorecer la atención integral de la persona.

¿Cuál es la situación actual en España en relación a la introducción de la musicoterapia en cuidados paliativos?

En España vamos por buen camino, y estamos muy

bien aceptados dentro de las unidades en las que se ha implantado la musicoterapia, pero todavía queda mucho por hacer, como también queda mucho por hacer respecto al acceso a los cuidados paliativos en general. En cualquier [hospice de Dinamarca](#) o Inglaterra, la musicoterapia desempeña un papel muy relevante, lo que demuestra que a nivel internacional está muy instaurada como herramienta de trabajo terapéutico en cuidados paliativos.

¿Qué beneficios aporta la musicoterapia en cuidados paliativos y como acompañamiento al final de la vida?

La incorporación de la MT como acompañamiento en el final de la vida resulta muy beneficiosa tanto para el paciente como para sus seres queridos, porque aporta a la persona un soporte emocional que le permite disponer de un espacio y un tiempo donde poder expresarse y comunicar sus sentimientos. El final de la vida es un momento complejo en el que muchas veces hay sensación de dolor y muchas emociones, y el trabajo terapéutico con la música hace posible que el paciente pueda conectar con esas emociones de una manera más ordenada y aliviar el dolor. Como demuestran numerosas investigaciones, la MT contribuye a disminuir los niveles de ansiedad en los enfermos y sus familiares, reduce la percepción de dolor, mejora el estado de ánimo, facilita la respiración, favorece el sueño y la relajación y mitiga la sensación de cansancio, e incluso existen estudios que ponen de manifiesto una menor necesidad de analgesia y sedación.

¿De qué manera se trabaja con los pacientes y/o sus familias en un momento tan delicado y complejo como una enfermedad crónica avanzada o el momento final de la vida?

La utilización de la música como proceso terapéutico siempre tiene que venir de la mano de un musicoterapeuta profesional y de protocolos de intervención en coordinación con el equipo multidisciplinar que atiende al paciente y a sus familiares. A partir de ahí, una de las principales estrategias del musicoterapeuta para plantear una intervención individualizada es lo que llamamos la "historia sonora" del paciente. En musicoterapia no existe una farmacopea musical. Cada uno tenemos una vivencia diferente con la música, y la que me motiva o estimula a mí no es la misma que motiva o estimula a otra persona. Si yo estoy escuchando una pieza musical que me relaja y recibo una llamada telefónica en la que me comunican una noticia traumática, lo que me va a provocar esa pieza a partir de ese momento es una situación de estrés y de trauma. Por eso es importante conocer la historia sonora de cada paciente, a partir de la cual configuramos qué músicas vamos a trabajar y cómo, que puede ser a través de técnicas receptivas, de escucha, pero también activas, implicando al paciente en experiencias expresivas y creativas.

¿Cómo se eligen las técnicas que se emplean en las diferentes sesiones de musicoterapia en función del estado o las necesidades que presenta el paciente?



Como yo siempre digo, a veces la propia persona es casi la partitura: tiene una respiración, un ritmo cardíaco, un movimiento con la mano, con la cabeza... Si lees eso en términos de partitura musical, puedes apuntar una serie de notas capaces de ir acompañando todo eso; o poner a su disposición un instrumento que, dependiendo de sus capacidades, pueda manipular fácilmente, y pedirle que te acompañe en la composición que ambos vamos a hacer. De este modo, el paciente no va a ser un sujeto pasivo, como a veces ocurre con las personas en el final de la vida, sino que va a sentirse como parte del proceso de creación. La MT es una intervención en la que no huimos de la relación de sufrimiento, sino que conectamos con ella, y en este trabajo, la persona pasa a ser muy activa.

¿De qué manera este trabajo desde la musicoterapia puede contribuir a que el paciente haga "una buena transición" hacia el final de su vida?

Cuando un bebé nace y le cantamos una canción, le estamos acunando para darle seguridad; también podemos cantar a una persona que está en tránsito hacia la muerte, mecerla, abrazarla, creer en ella como hemos hecho durante su vida... Y así también le estaremos dando seguridad, le estaremos diciendo "no te preocupes", le estaremos ayudando a contener el miedo al final de su vida... Cuando un niño o una niña nace, es alguien con todo por hacer. Nosotros ponemos mucho amor para que crezca y sea lo que tenga que ser. Si ponemos amor también en el final de la vida –y la música puede transmitir con facilidad ese valor inmenso del amor– no damos valor a un sueño, como sucede en el caso de alguien que nace, sino a una vida que ya ha sido, y muchas veces podemos darle significado a la biografía de una persona escuchando algunas músicas de su historia sonora.

1. LLAMADA A QUE LOS PALIATIVOS 'CUENTEN' EN LA AGENDA POLÍTICA

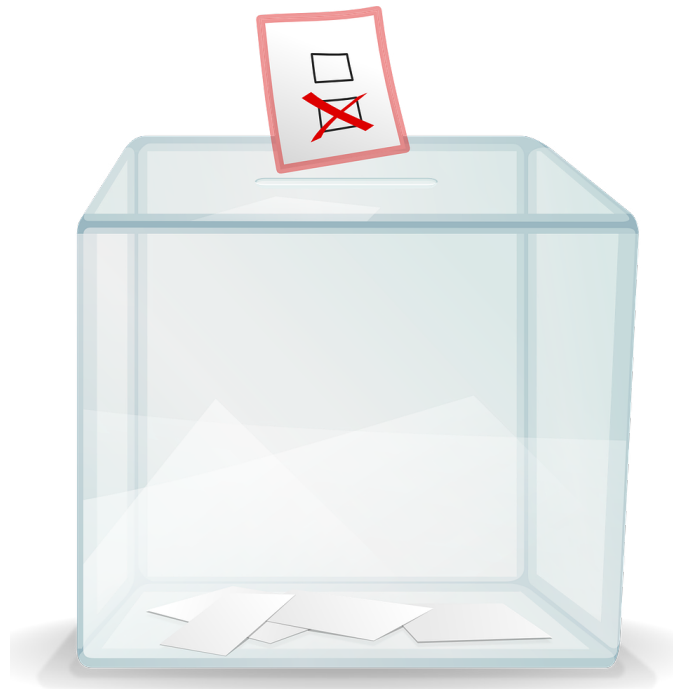
SECPAL Y AEPAL APELAN AL CONSENSO PARA GARANTIZAR UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y UNIVERSAL AL FINAL DE LA VIDA EN EL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD

La lucha política debería ir dirigida hacia las personas que más sufren, hacia los más frágiles de nuestra sociedad. Es hora de demostrar verdadera sensibilidad hacia esas más de 77.000 personas que, año tras año, se siguen olvidando para que realmente puedan recibir una atención de calidad y con calidez al final de sus vidas". A partir de esta consideración, y teniendo en cuenta el contexto electoral, desde SECPAL y AEPAL se han impulsado en los últimos meses varias acciones informativas dirigidas a que tanto la población como los representantes políticos tomen conciencia de la importancia de garantizar una atención integral, de calidad y universal al final de la vida para todas las personas que la necesitan, así como para sus familias.

De este modo, el 24 de abril se emitió [un comunicado](#) en el que ambas sociedades científicas mostraban su preocupación por el aumento de personas que siguen sin recibir cuidados paliativos en España, más de 77.000 cada año (77.698 en 2017), según los cálculos estimados a partir del [Directorio de recursos de SECPAL](#).

"Desde SECPAL y AEPAL volvemos a incidir en la necesidad de que se creen los recursos necesarios para que esas 77.698 personas y sus familias que precisan atención al final de la vida tengan los cuidados que necesitan, los que se merecen y a los que tienen derecho para vivir ese proceso de final de vida con dignidad. Y para que el resto de las personas que padezcan una enfermedad avanzada y/o en fase final se puedan beneficiar de unos profesionales formados y apoyados por estos equipos específicos", exponía el comunicado, que puede leerse íntegro en [ESTE ENLACE](#). Por ello, es necesaria una ley nacional "que garantice la equidad y la atención a esas personas, indistintamente de donde vivan; que contemple un presupuesto económico para la creación de recursos; que acredite a los profesionales para que sean los más preparados quienes cuiden de los casos más difíciles; que lo hagan de forma precoz, no solo en los últimos días o semanas, y que facilite a las familias el cuidado de sus seres queridos".

Y es que, aunque "parece que existe cierta sensibilidad hacia estas personas por parte de nuestros políticos, año tras año siguen quedando en el olvido más de 77.000 personas". En sentido similar se pronunció SECPAL el pasado febrero a través de [una nota de prensa en la que](#)



[exigía una ley de cuidados paliativos «bien hecha»](#), con dotación presupuestaria suficiente e instrumentos que avalen su cumplimiento, que contemple una asistencia multidisciplinar y coordinada y desarrolle un sistema específico de formación y acreditación profesional.

En su llamamiento (que puede leerse íntegro [AQUÍ](#)), la sociedad científica recordaba que asegurar el acceso a los cuidados paliativos no debe ser una cuestión partidista y reclamaba a los políticos "que piensen como ciudadanos que tarde o temprano deberán enfrentarse al proceso de morir". "Esperamos que las diversas opciones políticas estén a la altura y consensúen el desarrollo de un modelo asistencial integral y de calidad, pues el final de vida nos atañe a todos y cada uno de nosotros por ser personas, y el acceso universal a unos cuidados paliativos adecuados es un derecho fundamental de los ciudadanos", concluye el presidente de SECPAL.



2. LA REVISTA 'MEDICINA PALIATIVA' RENEVA SU PÁGINA WEB

'MED PALIAT' CELEBRA ESTE 2019 SU 25º ANIVERSARIO

Coincidiendo con la celebración de su primer cuarto de siglo, la revista *Medicina Paliativa (MedPaliat)*, un referente en lengua castellana en el campo de los cuidados paliativos, ha renovado su página web (www.medicinapaliativa.es) para hacerla más atractiva y accesible. Así, y con el fin de que sus contenidos lleguen al mayor número de profesionales posible, algunos serán de acceso abierto tras un periodo de exclusividad para los socios. Para consultar los artículos que permanecen restringidos, basta con insertar los datos utilizados habitualmente en el área privada de la web de SECPAL.



4. LA UTILIDAD DE INFORMAR SOBRE LOS CP CONTRIBUYE A SU DESARROLLO EN EL SISTEMA SANITARIO

En España, menos del 50% de las personas que podrían recibir cuidados al final de la vida tiene acceso a ellos. Una investigación publicada en *Plos One* concluye que dar voz en los medios de comunicación a los profesionales sanitarios, pacientes y familiares puede contribuir a integrar estas terapias en la Sanidad. El estudio, liderado por el Programa ATLANTES de la Universidad de Navarra, refleja que los medios pueden mejorar la comprensión de los ciudadanos sobre los cuidados paliativos y, en consecuencia, contribuir a su desarrollo en España. [Más información aquí.](#)

3. LAS XIII JORNADAS DE SECPAL, EN SANTIAGO

El Palacio de Congresos y Exposiciones de Santiago de Compostela albergará los días 25 y 26 de octubre las *XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y las IX Jornadas de la Sociedade Galega de Cuidados Paliativos (Sogacopal)*, que se realizarán con la colaboración de Portugal.

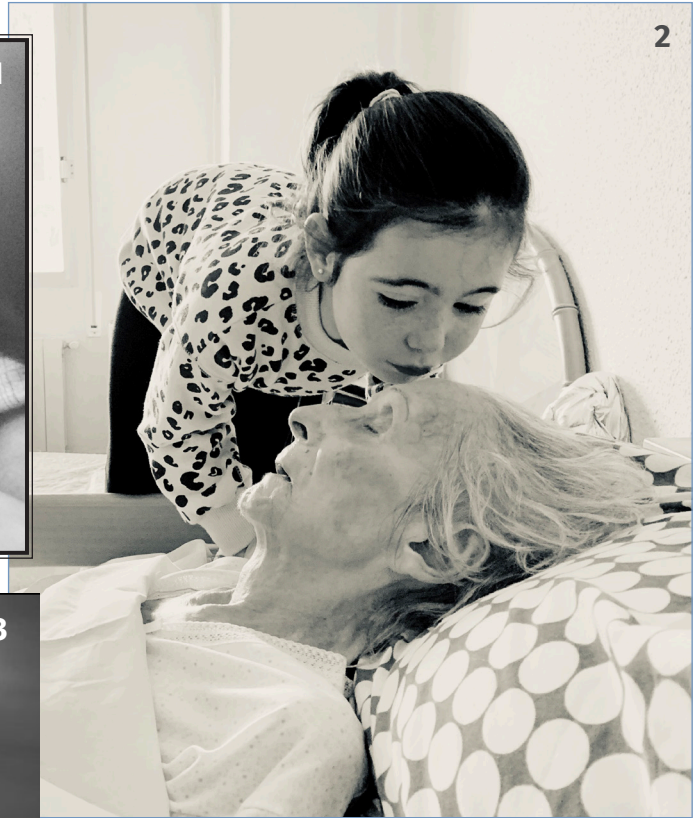
Como explica el Dr. Marcelino Mosquera, presidente del Comité Organizador, el encuentro se ha programado bajo el lema *Adecuación de cuidados*, y en él se pretende "reivindicar el papel determinante que, desde la excelencia, deben jugar los Cuidados Paliativos" en la atención de los pacientes que los necesitan, realizando "aquellas acciones diagnósticas y terapéuticas acordes con la situación en la que se encuentre la persona en cada momento".

En este contexto, la cita incluirá diversos cursos pre-jornada, sesiones científicas, talleres y mesas redondas en las que se abordarán cuestiones como los estándares de calidad en cuidados paliativos, la formación universitaria, la nutrición en el enfermo terminal, los grandes síntomas olvidados, la utilización de fármacos antitumorales en pacientes avanzados o los documentos de instrucciones previas, entre otros muchos. Desde los comités científico y organizador se anima a los profesionales a participar en estas jornadas "para intercambiar experiencias y conocimientos, debatir y mantener relaciones profesionales y personales" en un magnífico marco, Santiago de Compostela. [Más información.](#)



5. EL II CONCURSO DE FOTOGRAFÍA 'SIN PALABRAS' YA TIENE GANADORES

EL JURADO SELECCIONA 'MI GRAN TESORO... TU ÚLTIMA SONRISA', 'PARA LA MEJOR BISABUELA' Y 'LA BENDICIÓN DE MI HIJO'. UNA IMAGEN DE @SIMONAFOTOGRAFIA LOGRÓ EL PREMIO ESPECIAL INSTAGRAM MÁS 'ME GUSTA'



1. Primer Premio Modalidad General: 'Mi gran tesoro... Tu última sonrisa', de Martha Gabriela García Durán. **2. Segundo Premio Modalidad General:** 'Para la mejor bisabuela', de Ana Cardona Feliu. **3. Primer Premio Modalidad Instagram:** 'La bendición de mi hijo', de Catalina Paniagua Restrepo. **4. Premio Especial Instagram Más 'Me gusta':** Fotografía 12, de @simonafotografia (841 'Me gusta').

El jurado del II Concurso Internacional de Fotografía #PaliativosSinPalabras, convocado por SECPAL y AECPAL, dio a conocer el nombre de los ganadores el pasado 12 de marzo. En esta edición, por primera vez de carácter internacional, Martha Gabriela García Durán, de Querétaro (México), recibió el Primer Premio de la Modalidad General (300 €) por su fotografía *Mi gran tesoro... Tú última sonrisa*. El Segundo Premio de Modalidad General (200 €) recayó en Ana Cardona Feliu (Valencia), por la la imagen *Para la mejor bisabuela*,

mientras que el Primer Premio en la Modalidad Instagram (150 €) fue concedido a Catalina Paniagua Restrepo (@kta104), de Colombia, por *La bendición de mi hijo*. El certamen se convoca dentro del Plan de Sensibilización #PaliativosVisibles, y con él se invita a reflejar «esas palabras que no se pronuncian y que tanto transmiten», a expresar mediante imágenes la trascendencia de los cuidados paliativos y sus emociones, el acompañamiento incondicional de esos familiares, cuidadores y profesionales... "que ensanchan la vida".

6. CONSENSO MUNDIAL SOBRE EL CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

176 ORGANIZACIONES ACUERDAN UNA NUEVA DEFINICIÓN

Representantes de 176 organizaciones e instituciones, así como más de un millar de profesionales de todo el mundo, han consensado en el congreso internacional celebrado recientemente en Cali (Colombia) [una nueva definición de cuidados paliativos](#). En este marco, los expertos defienden una atención de calidad e integral al final de la vida como un derecho humano, de forma especial en los países en vías de desarrollo, donde la cobertura de cuidados paliativos es mínima.

La OMS definió en el año 2002 los cuidados paliativos como "un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la correcta valoración y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos psicosociales y espirituales". Sin embargo, en la última década, los cuidados paliativos han



experimentado una transición conceptual importante, que ha llevado a la IAHPIC a desarrollar un proyecto de revisión de la definición de cuidados paliativos. El objetivo siempre ha sido hallar el consenso en una definición que estuviese centrada en "el alivio del sufrimiento, aplicable a cualquier paciente independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica, lugar de atención o nivel de ingresos". [Más información](#).

7. CASTILLA Y LEÓN CREA LA CATEGORÍA DE MÉDICO DE PALIATIVOS

SECPAL RECLAMA QUE EL RECONOCIMIENTO LLEGUE A TODAS LAS CCAA Y A TODOS LOS PROFESIONALES



El *Boletín Oficial de Castilla y León (Bocyl)* y el *BOE* han publicado la modificación de la ley que regula el Estatuto Jurídico del personal de Sacyl, un cambio que supone la creación de la categoría de médico de Cuidados Paliativos en esta Comunidad. El objetivo es "prestar una asistencia sanitaria integral, individualizada y continuada, tanto de carácter preventivo como asistencial, a los pacientes que precisen este tipo de cuidados". Desde SECPAL se ha acogido con satisfacción este avance, aunque sus representantes han reclamado que el reconocimiento llegue a todas las comunidades autónomas y que se extienda a otros profesionales imprescindibles para una atención paliativa de calidad, como enfermeras, psicólogos o trabajadores sociales.

CONGRESOS Y JORNADAS SECPAL



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

- **16º Congreso EAPC 2019:** Berlín (Alemania). Mayo 2019
- **XIII Jornadas Internacionales de SECPAL:** Santiago de Compostela. Octubre 2019



¿QUÉ ES UN HOSPICE?

RAFAEL GÓMEZ GARCÍA - RESPONSABLE ASISTENCIAL DE FUNDACIÓN CUDECA

¿Qué es un *hospice*? No estoy muy seguro; dicen que [FUNDACIÓN CUDECA](#) es un *hospice*, y la verdad es que no estoy muy seguro. Administrativamente somos un hospital, de los llamados “monográficos”, y tampoco sabría decir si el nombre importa mucho o poco.

Dependiendo de la fuente, puede haber tema de discusión o no; parece que en USA la distinción entre *palliative care* y *hospice care* es habitual: usan *palliative care* para referirse, sobre todo, al manejo clínico de los síntomas de un paciente que sufre una enfermedad grave (se entiende que fase avanzada que lleva a la muerte), y el término *hospice care* lo utilizan para referirse al cuidado médico personal para los enfermos terminales.

Si vais a la [web de Hospice UK](#), dicen que los hospices ofrecen cuidados paliativos y que “#hospicecare es... diferente. Se trata de vivir. Se trata de hacer que cada momento cuente. Se trata de construir memorias. Cambiar la vida”.

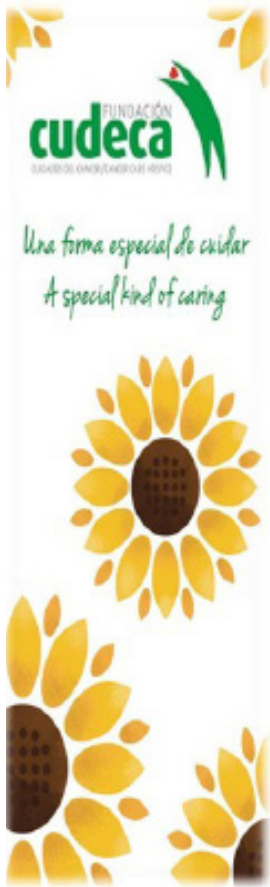
Según esto, creo que podemos decir que CUDECA es un *hospice* porque ofrecemos cuidados paliativos y nuestro lema es “añadir vida a los días”.

Quizás FUNDACIÓN CUDECA parezca algo distinto, porque es un centro monográfico de cuidados paliativos e independiente, y esto sí es poco habitual en nuestro país. Sin embargo, como a todos los que nos dedicamos a cuidados paliativos, nos mueve la esperanza de proporcionar un final de vida digno mediante el conocimiento de los profesionales de cuidados paliativos y la compasión de todos los que somos FUNDACIÓN CUDECA.

MATICES QUE MARCAN LA DIFERENCIA

En FUNDACIÓN CUDECA hay algunos aspectos que ayudan a darnos cierto matiz diferenciador. En primer lugar, existe un equipo multidisciplinar bastante amplio, que ofrece atención desde la Psicología y el Trabajo Social desde hace años, desde el inicio del centro. Somos un equipo de 45 profesionales: 9 auxiliares de clínica, 19 enfermeras, un fisioterapeuta, 10 médicos, cuatro psicólogas y dos trabajadoras sociales. Nuestro programa de atención domiciliaria es el más amplio de todos los servicios, en cuanto a actividad y número de pacientes, y esto es algo que no suele ser habi-





COMPASIVO

COMPETENTE



tual en los centros *hospice* más clásicos, donde la atención residencial es más predominante. Además, contamos con una unidad de día, que es un servicio muy propio de los centros *hospice*, y no tanto en nuestro país. Algo también muy novedoso es el servicio de rehabilitación y fisioterapia, que nuevamente es monográfico para pacientes en fase paliativa; otro servicio clásico en el modelo *hospice* y no tanto en nuestro medio.

Nuestra planta de hospitalización ofrece una atención en habitación individual, con estancias cortas y de pacientes con perfil complejo; somos la unidad de cuidados paliativos de agudos del Hospital Costa del Sol, el hospital público de nuestra zona; esto también es algo distinto a lo que ocurre en centros *hospice*, donde las estancias suelen ser más largas. El perfil del paciente que ingresa en FUNDACIÓN CUDECA parece algo más complejo que el habitual en centros *hospice*.

MUY CERCA DE LA SOCIEDAD

Dicho esto, sobre el aspecto que podríamos considerar más profesional y/o técnico, también es cierto que las bases de FUNDACIÓN CUDECA sí son muy propias del movimiento *hospice* moderno y nada habituales en nuestro medio. Me refiero a la vinculación con la sociedad civil, que se visualiza en varios aspectos: CUDECA fue fundada por la esposa de un paciente, Joan Hunt, y el proyecto, liderado por ella, se ha desarrollado gracias al apoyo de personas anónimas, a veces organizadas en asociaciones, clubes y, mayoritaria-

mente, por miles de ciudadanos individuales. Por eso FUNDACIÓN CUDECA se ha desarrollado de forma independiente, con la guía profesional de los profesionales de cuidados paliativos de Málaga.

Y este apoyo de la comunidad, su compromiso, está vivo cada día en nuestros voluntarios. Hace poco hemos superado la cifra de 1.000 voluntarios, algunos de los cuales llevan más de 20 años ayudando a FUNDACIÓN CUDECA; creo que esta es nuestra seña de identidad más diferenciadora. De hecho, las primeras visitas a domicilio de FUNDACIÓN CUDECA las hicieron personas voluntarias.

Ahora –realmente siempre lo hemos hecho– estamos volcados en compartir nuestro conocimiento experto con el resto de profesionales a través del proyecto del [Centro de Formación e Investigación](#) (podéis ver el detalle en nuestra web). La misión de cuidar es de todos. Cada uno en su puesto, debe saber qué hacer y cómo para preservar la dignidad de las personas a través del cuidado excelente, y esto también es parte de la misión de FUNDACIÓN CUDECA para hacer **#paliativosvisibles** con **#evidenciapaliativos**.

En resumen, FUNDACIÓN CUDECA es un *hospice*, sobre todo porque es lo que Joan Hunt quiso para las personas que, como su marido Fred, merecen el mejor cuidado posible de parte de todos nosotros, un centro donde poder ofrecer cuidados paliativos y hacer que cada momento cuente; los matices vinieron después.

Veniros, os esperamos, aprendemos mucho de todos vosotros y vosotras.

#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

Entendiendo

IVANKA R. S.

"Ya está...". Tragó saliva y cerró los ojos. Fue lo que me dijo mientras iniciaba su primera dosis de mórfico.

Yo también tragué saliva, no cerré los ojos, lo miré, no sabía que decir. En mi cabeza emergían cientos de frases hechas que no podía usar. ¿Qué le dices a una persona que se está presentando a la muerte con tanta sencillez, consuelo y pena?

Lo veo satisfecho, con sus momentos felices y los tristes, como todas las vidas. Y ahora, delante de una desconocida que lo medica, no para vivir, sino para no sufrir, para tener una muerte complaciente, sin dolor y con tiempo para las despedidas.

Un viaje hacia donde todos sabemos que no hay vuelta, por eso lo evitamos, lo tememos.

No parece un mal final, al fin y al cabo, después de unos años de enfermedad, pruebas, médicos, ingresos, mejorías paulatinas y retrocesos aniquiladores de ánimos.

La enfermedad, cuando se instaura, parece un parásito que no se sacia hasta el último aliento.

Tras estos segundos reflexivos, pero eternos, solo le puedo decir: "Que no te duela, es lo único que puedo hacer".

Mis ojos se llenaron de agua, tragué muy fuerte, para mantener el mar dentro de mi mirada; no puedo ser débil, me dije, no soy yo la que sufre, yo lo cuido y tengo que ser firme para que su camino sea apacible y lleno de cariño.

Salí rápido de la habitación, dándole un fuerte apretón en la mano y una suave caricia en la mejilla. Al encontrarme sola e ir a por un poco de agua, me senté y unas lágrimas débiles, vergonzosas, salieron de mis ojos.

Me sentía frustrada; me habían enseñado a cuidar para perpetuar la vida y el bienestar de los demás, vencer la enfermedad...

No podía comprender, no entendía cómo podía ayudar ahora, con este pronóstico tan seguro, tan cerca del fin... Me sentí vacía, sola.

No me han enseñado a cuidar para morir.

ENVÍA TU HISTORIA PARA HACER
MÁS VISIBLES LOS CUIDADOS PALIATIVOS

prensa.secpal@gmail.com