

ACTUALIDAD SECPAL

6

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 6 SEGUNDA ETAPA / JULIO-SEPTIEMBRE 2019

UN BOLETÍN BIDIRECCIONAL

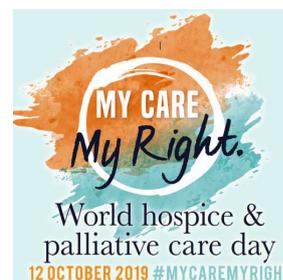
**HACEDNOS LLEGAR VUESTRAS
SUGERENCIAS IDEAS,
INICIATIVAS, DESACUERDOS, ETC.**

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

P8 NOTICIAS

- » 1. SECPAL RECLAMA REACCIONES ANTE LA PREOCUPANTE REALIDAD QUE MUESTRA EL ATLAS EUROPEO DE CUIDADOS PALIATIVOS
- » 2. 'MI CUIDADO, MI DERECHO', LEMA DEL DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS
- » 3. RECONOCIMIENTO DE LA SOCIEDAD EUROPEA DE CUIDADOS PALIATIVOS (EAPC) A MIEMBROS DE SECPAL
- » 4. CUENTA ATRÁS PARA LAS JORNADAS DE SANTIAGO DE COMPOSTELA
- » 5. NUEVO PROGRAMA DE FORMACIÓN AVANZADA EN MEDICINA PALIATIVA



P2 ANÁLISIS SOBRE EL RECONOCIMIENTO DE CATEGORÍAS PROFESIONALES

La falta de plazas específicas de paliativos es generalizada en el país

En la inmensa mayoría de las CCAA españolas, contar con profesionales formados y con experiencia en los equipos y servicios específicos de Cuidados Paliativos depende casi exclusivamente de la buena voluntad y la sensibilidad de los responsables sanitarios. Así lo confirma un análisis realizado

desde SECPAL con la colaboración de las sociedades que la integran, en el que se refleja que solo en Extremadura y Castilla y León existe un reconocimiento oficial para alguna categoría profesional de Cuidados Paliativos que implique la cobertura de plazas específicas con personal formado y con experiencia.

EDITA:

**Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)**



**COORDINA: Dra. Maider Grajales.
Secretaría general de SECPAL**

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



Solo Extremadura y Castilla y León reconocen alguna categoría profesional de paliativos

En la inmensa mayoría de las CCAA, contar con personal formado y con experiencia en los equipos y servicios especializados depende de la buena voluntad de los responsables sanitarios

Desde hace años, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) reivindica la [creación de un Área de Capacitación Específica \(ACE\)](#) que permita certificar la formación amplia y contrastable de quienes trabajan en este ámbito, un reconocimiento de suma importancia para garantizar los máximos estándares de calidad en la asistencia a los pacientes que, por su complejidad o por su situación de fragilidad, necesitan recibir atención por parte de equipos y servicios específicos de Cuidados Paliativos.

Esta constante demanda responde a un hecho incuestionable y preocupante: a día de hoy, los médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales que desarrollan su labor en recursos específicos de Cuidados Paliativos no solo no tienen reconocida su formación, su experiencia ni su dedicación, sino que éstas no son requisitos indispensables para trabajar en estos equipos especializados.

Un análisis realizado desde SECPAL con la colaboración de las distintas sociedades autonómicas que la integran confirma esta realidad: en estos momentos, **solo en Extremadura y Castilla y León existe un reconocimiento oficial para alguna categoría profesional de Cuidados Paliativos** que implique la cobertura de plazas específicas con personal con formación y experiencia acreditadas.

En concreto, en la **Comunidad de Extremadura** se reconocieron en 2011 los puestos de médicos y enfermeros de Cui-

dados Paliativos mediante un proceso de "singularización" de plazas que supuso que los profesionales que en aquel momento desarrollaban su labor en este campo pasaran a ocupar una plaza específica de Paliativos, ya fuera en propiedad o en situación de interinidad, dependiendo de su contrato previo. Además, existen bolsas de empleo específicas para médicos y personal de Enfermería, desde las que se realizan las contrataciones para sustituciones y cobertura de puestos vacantes, aunque la experiencia y la formación especializada se valoran de manera más decisiva en el caso de las plazas médicas, tal y como señala la representante de la asociación APALEX, Patricia Hernández.

PENDIENTES DEL DESARROLLO DE LA LEY

En **Castilla y León**, se ha creado recientemente la categoría de Médico de Cuidados Paliativos mediante la modificación del Estatuto Jurídico del Personal Estatutario de Sacyl, una medida que, en la práctica, conllevará la adscripción de los facultativos que trabajan como paliativistas a plazas específicas, si bien aún está pendiente el desarrollo normativo de la ley, por lo que todavía quedan muchas cuestiones por definir, según explica Francisco Vara, representante de la Sociedad Castellana y Leonesa de Cuidados Paliativos (PACYL). En el caso de Enfermería, existe una bolsa de empleo específica a la que se acude en primera instancia para

sustituciones, pero "no sirve ante un concurso de traslados ni para la cobertura de plazas en propiedad".

Una regulación similar se encuentra en trámite en **Canarias**, donde a finales del pasado año se presentó un proyecto de decreto para crear la categoría de médico de Cuidados Paliativos en el Servicio Canario de la Salud. Además, la comunidad autónoma trabaja en estos momentos en la aprobación de una Estrategia de Cuidados Paliativos que incluye el reconocimiento de plazas específicas, inicialmente para médicos y enfermeros, aunque desde la Sociedad Canaria de Cuidados Paliativos (ACACPAL) se entiende que el proceso seguirá avanzando hasta incluir al resto de categorías.

A la espera de que finalice la tramitación del proyecto, hasta ahora la cobertura de plazas en los equipos específicos de Cuidados Paliativos en Canarias es gestionada por los responsables de los servicios de los que dependen, que, en general, siempre lo han hecho apostando por valorar la formación y la experiencia de los profesionales que se incorporan a estos recursos, a los que incluso se insta a realizar al menos un máster específico en Cuidados Paliativos.

SIN UN MARCO ESTATAL HOMOGÉNEO

Respecto al resto del país –y a falta de una normativa de ámbito estatal que establezca un reconocimiento homogéneo de la capacitación de estos profesionales–, lo cierto es que, en la inmensa mayoría de las CCAA, el hecho de que estos recursos específicos cuenten con profesionales formados y con experiencia **depende casi exclusivamente de la buena voluntad y la sensibilidad de los responsables de los equipos y/o de los gestores sanitarios**. Así se pone de manifiesto en el análisis realizado desde SECPAL en base a la realidad expuesta por los distintos representantes autonómicos, del que puede extraerse una clara conclusión: si los responsables de la toma de decisiones son sensibles a esta necesidad, las plazas salen *perfladas* en las convocatorias y se buscan mecanismos para que la experiencia y la formación en Paliativos sean valoradas en la selección del personal. De lo contrario, las contrataciones se realizan a través de la bolsa de empleo general, por lo que los puestos médicos pueden ser ocupados por cualquier especialista, sin necesidad de que acrediten capacitación específica en Cuidados Paliativos, una situación que también se da, y en mayor medida, en el caso de Enfermería.

Como denuncian los representantes de las distintas CCAA, esto hace que muchas veces las plazas de los equipos específicos de Cuidados Paliativos sean cubiertas por profesionales sin formación ni experiencia en este campo y, lo que quizás es peor, a menudo sin vocación.

Y si esto es así en las sustituciones y en las contrataciones temporales, la situación se agrava ante la cobertura de plazas fijas o la convocatoria de concursos de traslados,

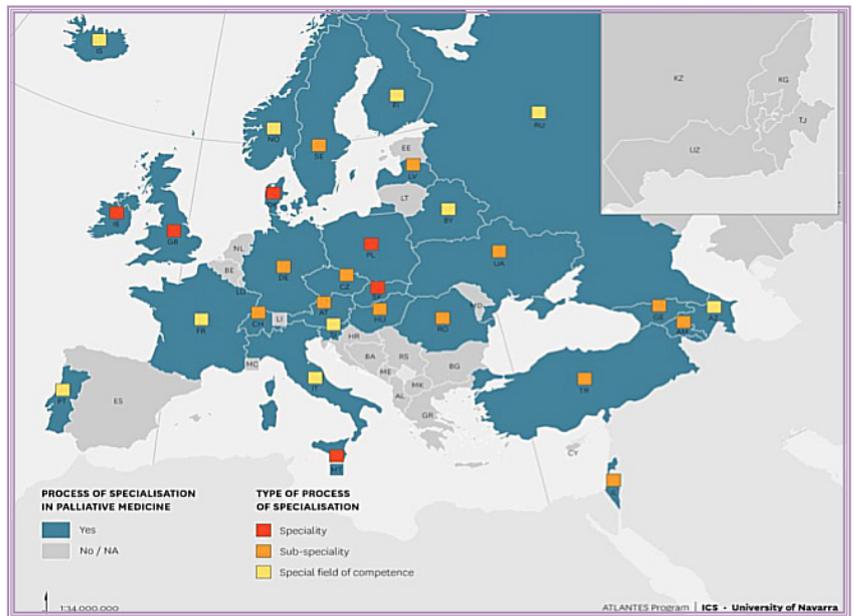


Gráfico incluido en el '*Atlas de Cuidados Paliativos en Europa*' que permite visualizar cuál es la situación de España respecto al resto del continente en relación a la existencia de procesos de especialización en Medicina Paliativa.

una verdadera *espada de Damocles* para numerosos paliativistas que, aun llevando muchos años –incluso décadas– dedicados a la atención al final de la vida, pueden verse desplazados de su puesto de trabajo por otros profesionales sin capacitación ni vocación, porque en los baremos generales de méritos no puntúa la experiencia acumulada en plazas que carecen de reconocimiento oficial.

LOS GRANDES 'OLVIDADOS'

En general, esta fotografía autonómica pone sobre la mesa la compleja situación que enfrentan los médicos y el personal de Enfermería, las dos únicas categorías a las que se refieren los escasos avances observados en algunas CCAA españolas. Porque lo cierto es que **en ninguna de ellas se contempla reconocimiento alguno para el resto de profesionales**, que en la mayoría de los casos desarrollan su imprescindible labor gracias a convenios con ONG y otras entidades, como la AECC o la Fundación "la Caixa".

Como se ha denunciado en numerosas ocasiones desde SECPAL, la realidad que confirma este análisis genera una gran incertidumbre entre los profesionales, al tiempo que impide "el progreso de los Cuidados Paliativos en nuestro país", dificultando que se pueda garantizar una atención de calidad en procesos de final de vida que requieren cuidados específicos prestados por profesionales acreditados, como subraya el presidente de SECPAL, el Dr. Rafael Mota.

En este sentido, se insiste en la necesidad de reconocer a los profesionales que desarrollan su labor en Paliativos **mediante la acreditación de una especialidad o subespecialidad que sea requisito indispensable para trabajar en recursos específicos**. Además, este reconocimiento debe extenderse, no solo a los profesionales de la Medicina, sino también a los de Enfermería, Psicología y Trabajo Social.

YOLANDA BENÍTEZ • *Coordinadora del Grupo de Voluntariado*

"El voluntariado es clave en la implicación de la ciudadanía para mejorar la sociedad"

Como respuesta a la necesidad de visibilizar la labor que realizan los voluntarios en cuidados paliativos, la Vocalía de [Voluntariado de SECPAL](#) puso en marcha un grupo de trabajo que cuenta con profesionales de amplia experiencia en este ámbito, además de ser referentes en diferentes organizaciones sociales a lo largo y ancho de la geografía nacional. Con una guía de impacto a nivel internacional, como es la [Monografía de Voluntariado en Cuidados Paliativos](#), sus integrantes luchan cada día por visibilizar una labor necesaria, fundamental y altruista "para contribuir a la defensa y promoción de la dignidad del ser humano", como explica la coordinadora, Yolanda Benítez, en esta nueva entrega de la serie de entrevistas que pone en valor los grupos de trabajo de SECPAL.

¿Qué supone la creación de este grupo en el seno de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos?

Supone que, dentro de una sociedad científica de ámbito nacional, el voluntario sea concebido como un miembro más que forma parte de los equipos de cuidados paliativos, complementando la atención profesional que se proporciona al paciente y a su familia, constituyéndose así en un agente esencial.

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

Sin duda, el principal logro ha sido la realización de la [Monografía de Voluntariado en Cuidados Paliativos](#), que en todo momento ha aspirado a ser una herramienta sencilla, útil y práctica, que aportase novedades tanto a los coordinadores de voluntariado en cuidados paliativos en general, como al voluntariado en particular. Además, su resultado se ha convertido en una experiencia de trabajo en red, coordinado desde la Vocalía de Voluntariado de SECPAL, y en el que han participado profesionales y voluntarios de organizaciones y entidades sociales

con una amplia experiencia y un profundo compromiso con la humanización, la calidad de la atención y el acompañamiento a las personas. En relación a las líneas de trabajo próximas, estamos con la organización de un curso *online* sobre *Capacitación del voluntariado de cuidados paliativos*, dirigido a todas las personas voluntarias que pertenezcan a alguna organización social y ejerzan su labor en el ámbito de los cuidados paliativos. El objetivo es dotar de herramientas que capaciten a estas personas en su labor de acompañamiento a pacientes en el final de vida y a sus familias. Tendrá una duración aproximada de 25 horas, con 4 módulos –sanitario, social, espiritual y psicológico–, impartidos por profesionales

que trabajan en equipos de cuidados paliativos y que forman parte de SECPAL.

¿Cuál es la situación actual en España con relación al voluntariado en cuidados paliativos?

El voluntariado se ha convertido en los últimos años en uno de los fenómenos que más crecimiento ha experimentado y que más interés suscita en todos los ámbitos de la sociedad y, poco a poco, se ha ido incorporando a la vida cotidiana de muchas

personas. Su labor debe ser el fruto de la reflexión ética, personal, libre, desinteresada y responsable de una persona que, movida por un espíritu humanitario y altruista y por una vocación de servicio, decide pasar a la acción y actuar de manera solidaria en beneficio de los otros, y dar así respuesta a necesidades, problemas, etc. Pero, del mismo modo, se debe hacer de una manera organizada y sistemática, como miembro de una organización y/o asociación. El voluntariado, por tanto, es un elemento clave en la participación e implicación de la ciudadanía para mejorar la sociedad actual. Aporta valores, ideas, reflexiones, recursos y, en definitiva, es un generador de capital social.

¿Quién puede formar parte de una red de voluntariado en cuidados paliativos y qué se necesita?



Los voluntarios en cuidados paliativos forman parte del equipo terapéutico; son personas que actúan de una forma totalmente desinteresada, generosa y constante, como complemento a la labor del resto de los profesionales, dando respuesta a necesidades personales y sociales del enfermo y su familia para conseguir que esta última etapa de la vida pueda afrontarse de una forma apacible, digna y serena. Estos servicios se realizan desde una organización social que, en muchas ocasiones, se constituye en torno a redes de entidades de voluntariado. Por tanto, ser voluntario en cuidados paliativos significa ofrecer una presencia humana y un soporte emocional a la persona enferma y a su familia, una presencia auténtica, una aceptación incondicional de esa persona y un respeto y defensa de su dignidad. Estos voluntarios son personas con unas características personales, valores y principios especiales, entre los que sobresalen la madurez, la humanidad y la actitud hospitalaria, compasiva y creativa.

¿Los voluntarios están paliando, en parte, el déficit en cuidados paliativos de los servicios sociosanitarios?

Siguiendo las definiciones contempladas en la Ley Estatal de Voluntariado y otras autonómicas, se entiende por voluntariado social el conjunto de voluntarios que, a través de entidades de voluntariado, desarrollan actividades de interés para la comunidad, complementando los servicios públicos. Pero desde la Vocalía de Voluntariado de SECPAL pretendemos desvincularnos de la acción voluntaria que se caracterice por tener un marcado carácter asistencial, donde las organizaciones funcionen aisladamente y los voluntarios tengan una formación escasa. Nuestro planteamiento hacia el futuro tiende a convertir al voluntariado en una pieza fundamental en la atención sociosanitaria en España, con el objetivo básico de construir igualdad y ciudadanía. Ello implica un mayor compromiso por parte de las administraciones, de las organizaciones y de las personas. También implica una mayor formación de las entidades y de su voluntariado, incorporando modelos de gestión y de coordinación horizontales, de modo que se vayan construyendo canales cada vez más potentes de participación social.

¿Qué nos falta para que este derecho fundamental a la asistencia integral al final de la vida sea una realidad?

Nos hacen falta programas que contribuyan, junto con otros agentes sociales y públicos, a la defensa de los derechos reconocidos de aquellas personas que se encuentran en una situación terminal a llevar una vida digna hasta el final, principalmente en lo que se refiere a las necesidades emocionales y de soporte personal. Necesitamos seguir construyendo modelos de coordinación voluntaria en diferentes territorios a nivel nacional, con criterios de calidad; desde SECPAL estamos convencidos de que el voluntariado ayuda a transformar la visión que tiene la sociedad sobre los cuidados paliativos y que actúa como agente socializador y normalizador. Por todo ello,



pretendemos continuar trabajando en un modelo común, organizado y con criterios de calidad para la gestión del voluntariado en cuidados paliativos que proporcione un acompañamiento personalizado y una atención integral.

Extremadura, donde usted ejerce como coordinadora del Plan de Voluntariado en Cuidados Paliativos, es un ejemplo nacional en este ámbito. ¿Qué experiencias cree transportables a otros territorios del Estado español?

En Extremadura contamos con el Plan de Voluntariado en Cuidados Paliativos, que se desarrolla a través de las entidades sin ánimo de lucro y está apoyado, además, desde la Consejería de Sanidad. Este proyecto, que nace en el año 2006, ha pretendido promocionar el voluntariado a través de la difusión, la sensibilización de la ciudadanía, la formación para el correcto desempeño de la labor de las personas voluntarias y el trabajo en red con los diferentes agentes sociales implicados en los cuidados paliativos. Desde su implementación, los resultados alcanzados son muy positivos y los beneficios sociosanitarios, altamente satisfactorios, pues hemos conseguido ampliar la atención a los enfermos y a sus familiares, fomentar las relaciones de coordinación y cooperación del Tercer Sector con la Administración pública y aumentar la participación ciudadana a través del valor de la solidaridad. Esta Red está compuesta por 15 entidades sociales que atienden a colectivos diversos, pero con el denominador común de mejorar la calidad de vida de aquellas personas que atienden y sus familiares, quienes, debido a situaciones de salud y dependencia, necesitan de apoyo externo.

DANIEL RAMOS • *Coordinador de Cuidados Paliativos de Valladolid*

"La mirada paliativa se contagia con tesón, liderazgo e innovación"

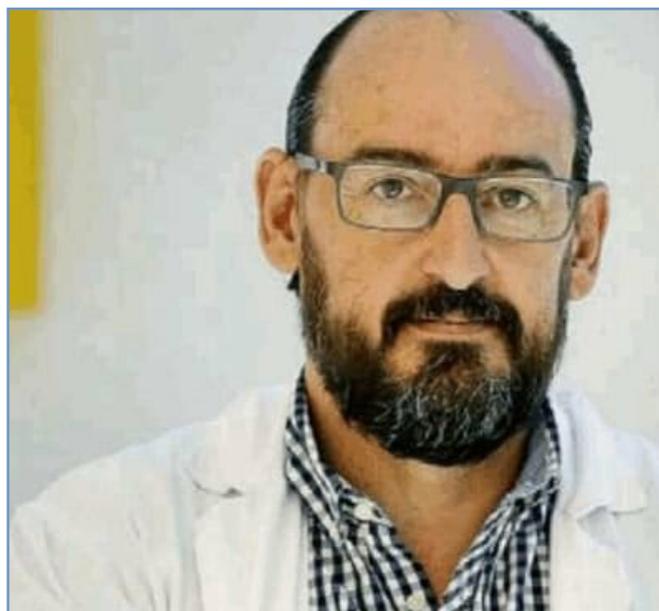
No ha olvidado a su primer enfermo en Cuidados Paliativos durante su residencia de Medicina Familiar y Comunitaria en Salamanca, como tampoco a su tutor, Emilio Ramos, y al coordinador de la Unidad Docente, Alfonso Romero, "los culpables de que hoy siga en Paliativos". También recuerda "al equipo increíble de Francisco Vara" en el hospital de Los Montalvos, donde "aprendí sobre el trabajo en equipo y el papel crucial de todos". Tras pasar 8 años en soporte domiciliario en Zamora, llegó a Valladolid en 2011, y pronto la Consejería de Sanidad le pidió que coordinara a un grupo de profesionales expertos para dar forma al Proceso Asistencial Integrado en Cuidados Paliativos, como parte fundamental de la Estrategia Regional de Castilla y León. Desde abril, es coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos de Valladolid, donde ya han logrado designar a un responsable de CP en cada Zona Básica de Salud, con funciones bien definidas: mejorar la detección de necesidades paliativas, coordinar el alta del paciente al domicilio, participar en la formación de sus compañeros y mejorar la coordinación con los servicios de Urgencias.

¿Cuáles son los retos a corto plazo?

La atención paliativa no debe estar bajo ideas políticas, religiosas, sociales, ONG... Es un proceso médico y, como tal, debe respetarse, potenciarse y exigirse calidad y excelencia. Necesitamos apoyo de la Administración, formación y presupuesto. Sería conveniente tener en la Consejería de Sanidad un Departamento de Cuidados al Final de la Vida, a modo de Observatorio, para implementar todas las medidas necesarias de manera homogénea en cada área de salud, según las necesidades detectadas. Desde la Universidad, se debe potenciar la formación, tanto en pregrado como en postgrado. Además, mejorar la situación laboral es fundamental; para realizar cambios, exigir recursos y denunciar carencias es necesaria una estabilidad. La Administración debe potenciar también la actividad del voluntariado y coordinar todo ese potencial, necesario, sobre todo, en el medio rural.

¿Y los profesionales?

Los profesionales debemos de seguir siendo inconformistas, hay mucho aún por caminar. Debemos ofrecer nuestra ayuda y experiencia, a menudo muy desconocida, a los gestores, directores y jefes de servicio. Luchar por tener presencia en las comisiones de los hospitales. La mirada paliativa se contagia con tesón, no



podemos estar esperando a que nos llamen. Hemos perdido mucho tiempo. Debemos ser líderes en la formación de los profesionales de Atención Primaria, realizar sesiones en los centros, encuentros para hablar de pacientes y ofrecernos de una manera muy flexible para ayudar. Tenemos la responsabilidad, desde la experiencia y el conocimiento técnico, de ser innovadores. Buscar modelos asistenciales más eficientes e iniciar acercamientos a los servicios de Neumología, Cardiología, Neurología, Nefrología... Si no avanzamos, seguiremos buscando a un 50% de pacientes a los que que no llegamos, están tras la puerta cerrada. Además, todos los profesionales debemos cuidar el ámbito rural; estos pacientes tiene los mismos derechos.

¿Qué recursos nos faltan?

No podemos plantearlos a ciegas o a través de las emociones, sino en función de unas necesidades detectadas, y para ello, alguien tiene que poner en marcha un análisis de la situación y de los puntos de mejora. Los hospitales deben empezar a pensar en paliativo –porque si no ocurre esto, vamos a ir muy por detrás de las necesidades de la población– y poner en marcha, como mínimo, recursos intrahospitalarios de soporte. El proceso de atención al final de la vida implica a muchos profesionales de diferentes perfiles, pero igual de necesarios. Asegurar un plan de actuación necesita también de sistemas informáticos adecuados. La planificación de

los recursos no es sólo decidir si necesitamos un médico o personal de Enfermería, también es hacer un contrato estable, bajo una plaza específica de unos profesionales que ya han demostrado de forma más que suficiente en todas las CCAA lo que son capaces de hacer.

En Castilla y León hay soporte domiciliario en casi todas las provincias y unidades hospitalarias, pero supongo que, como en el conjunto del país, son escasas.

A partir de la puesta en marcha de la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos, tras el trabajo de un grupo de expertos y con el papel fundamental de la Sociedad liderada por Francisco Vara (PACYL), se pusieron las bases para ir avanzando en la mejora, más equipos de soporte específicos, mejores planes formativos, sensibilidad y responsabilidad de la Consejería de Sanidad. Uno de los puntos a mejorar es que todos los hospitales deberían tener camas de Cuidados Paliativos, pero, en general, Castilla y León ha mejorado, incluso en los tiempos de crisis, gracias a la sensibilidad y compromiso del consejero y su equipo.

Y es pionera en reconocer la categoría profesional, al menos de los médicos...

También la labor de PACYL en este tema ha sido clave. Aunque todos deseamos que sea una especialidad –algo que depende del Ministerio–, como ocurre en la mayoría de los países europeos, entendemos que podemos trabajar en cada autonomía por unos mínimos, y ahora hay que luchar para que se reconozca al resto de perfiles profesionales.

Castilla y León es una Comunidad especialmente envejecida, con pacientes crónicos y pluripatológicos, que tienen, además, gran longevidad. Pero la vida al final de la vida sigue siendo traumática en muchos casos. ¿Cómo podemos integrar los paliativos en el ámbito sociosanitario?

Debemos ir todos de la mano, sin establecer muros. El medio rural está envejeciendo más deprisa que la toma de decisiones para acoplarnos a ese cambio, vamos por detrás, no llegamos. Debe realizarse una valoración sociosanitaria conjunta desde el principio de la detección de necesidades paliativas en un paciente y se debe evaluar periódicamente, ya que la situación social y funcional va a ir cambiando. Es un área donde todos suman: lo social, lo sanitario, ayuntamientos, diputaciones, asociaciones, voluntariado... Todo debe integrarse en un modelo muy organizado.

¿Cómo podemos concienciar también a la población de que se puede ‘vivir’ con calidad de vida hasta el final?

Se siguen necesitando campañas informativas desde la Administración. ¡Qué envidia cuando vemos cosas de este tipo en otros países! En lo que se refiere al final de la vida, aunque ya hay ciudades que están movilizando y concienciando a la población, no es la norma, ni la



cultura. Otro tema importante es ver cómo la prensa y los informativos tratan los temas sobre el final de vida. Existen documentales muy interesantes realizados en los últimos años, pero dudo de que hayan tenido mucha audiencia. Quizás lo más interesante es saber usar mejor la educación y concienciación a través de las redes sociales. Difundir, esa es la palabra clave. ¡Cuántos profesionales son excelentes y no se llegan a conocer y no tienen el impacto en sus poblaciones por no estar a la altura de esta tecnología! Denunciar si es necesaria una mejora de la situación paliativa es obligación. Poner en marcha poco a poco proyectos de Ciudades Compasivas es tarea de todos.

Educación, concienciación, formación...

Debemos preguntarnos: ¿Quiénes forman en CP en las universidades? ¿Existen asignaturas específicas? Poder acceder a dar clases en las universidades es muy complicado, casi imposible si nos dedicamos a la asistencia al 100%. La investigación es deseo de muchos, pero está al alcance de muy pocos. Yo, por ahora, sigo decidiéndome por estar sentado al lado del enfermo, pero apenas tengo tiempo para hacer un póster, tutorizar un trabajo fin de máster, protocolizar un estudio lo más digno posible... Debemos garantizar una óptima formación, desde modelos básicos para quienes no la tienen, hasta la formación avanzada para profesionales que llevamos muchos años de asistencia y que la necesitamos. Como conclusión, pantear los CP como responsabilidad de todos, implicando a todas las jerarquías sanitarias y profesionales para trabajar, desde lo público, en un servicio de calidad y excelencia.

1. ESPAÑA SE SITÚA A LA COLA DE EUROPA EN CUIDADOS PALIATIVOS

SECPAL RECLAMA A LOS NUEVOS GOBIERNOS QUE REACCIONEN ANTE LA PREOCUPANTE REALIDAD QUE MUESTRA EL ATLAS EUROPEO 2019

El XVI Congreso Mundial EAPC 2019, celebrado el pasado mes de mayo en Berlín, acogió la presentación del [Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa 2019](#), un documento de referencia en Europa coordinado por el Dr. Carlos Centeno, investigador principal del [Programa ATLAN-TES del Instituto Cultura y Sociedad \(ICS\)](#) de la Universidad de Navarra y que ha contado con la colaboración necesaria de SECPAL. El informe coloca a España en el puesto 31 de los 51 países europeos analizados en cuanto a servicios específicos de cuidados paliativos por habitante, al mismo nivel que Georgia o Moldavia. En toda la región europea existen 6.388 servicios especializados, y concretamente, España cuenta con 260 recursos específicos, siendo superada por Alemania (914), Reino Unido (860), Francia (653), Polonia (587), Italia (570) y Rusia (321), países que concentran el 47% del total.

Para SECPAL, esta radiografía que sitúa a España a la cola en la atención de los pacientes al final de la vida supone "una gran oportunidad" para que los nuevos Gobiernos central y autonómicos "reaccionen" ante una realidad que desprende datos como que [80.000 personas mueren cada año sin los cuidados paliativos necesarios](#).

Las estadísticas recogidas en el Atlas confirman "las demandas reiteradas por parte de nuestra sociedad científica en relación a la insuficiencia de recursos específicos, la escasa y desigual cobertura en el territorio nacional y la falta de reconocimiento de la categoría profesional de los médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales que son necesarios en los equipos de cuidados paliativos", ha subrayado el Dr. Rafael Mota, presidente de SECPAL.

Los resultados son lo suficientemente esclarecedores como para que la Administración "reflexione y se ponga manos a la obra para resolver un problema frente al que nos tendrá a su lado", ha indicado el Dr. Mota, quien enumera cinco medidas para poner en marcha a la mayor brevedad posible:

- **Que se desarrolle y se apruebe con dotación presupuestaria una [Ley Nacional de Cuidados Paliativos](#)**, aprovechando el recorrido parlamentario que ya tuvo en la anterior legislatura la Proposición de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida, respaldada, además, por todos los grupos políticos.

- **Reactivar la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos** de 2007, que supuso entonces un avance significativo en la regulación y en la dotación de recursos, pero paralizada desde el año 2014. Una herramienta fundamental participada por sociedades científicas, entidades sociales, Gobierno



y CCAA que marca el camino para avanzar en los cuidados paliativos como derecho fundamental de todas las personas.

- **Reconocer a los profesionales que desarrollan su labor en Cuidados Paliativos** mediante la acreditación de la especialidad o subespecialidad y que ésta sea requisito indispensable para trabajar en recursos específicos: "Consideramos necesario que desde el Gobierno central [se inste a las CCAA a que desarrollen la categoría profesional](#), como ha hecho recientemente Castilla y León, pero extendiendo este reconocimiento no solo a los profesionales de la Medicina, sino también a los de Enfermería, Psicología y Trabajo Social".

- **Incluir los Cuidados Paliativos como asignatura obligatoria en la Universidad** en las titulaciones de Medicina, Enfermería, Psicología y Trabajo Social como una formación necesaria para los futuros profesionales.

- **Mayor desarrollo de la atención psicosocial y de los cuidados paliativos para todos los enfermos que lo necesiten**, no sólo los pacientes oncológicos adultos, sino también los niños y aquellos afectados por enfermedades graves e irreversibles o quienes se encuentran en un proceso de final de vida. En definitiva, entender los cuidados paliativos centrados en la persona como un derecho humano que requiere una atención integral de calidad. [MÁS INFORMACIÓN](#)



2. 'MI CUIDADO, MI DERECHO', LEMA DEL DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

ESTE AÑO SE CELEBRARÁ EL SÁBADO, 12 DE OCTUBRE

Mi cuidado, mi derecho. Este es el lema elegido este año para conmemorar el [Día Mundial de los Cuidados Paliativos](#) (WHPCD 2019, por sus siglas en inglés), un mensaje que tiene como objetivo recordar que la población puede exigir cuidados paliativos y que, en conjunto, cada persona afectada por una enfermedad que limita la vida puede influir en los responsables de la política sanitaria para priorizar la financiación de esta atención específica en virtud de la cobertura universal de salud.

En esta ocasión, la efeméride –que se celebra el segundo sábado de octubre de cada año– tendrá lugar el 12 de octubre, pocas semanas después de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre Cobertura Universal de Salud, prevista para el 23 de septiembre. Por ello, una acción clave para la campaña será pedir a los gobiernos que escuchen a las personas que necesitan o acceden a cuidados paliativos y respalden la inclusión de esta prestación asistencial en todos los sistemas de salud. Como se explica desde la [Alianza Mundial de Cuidados Paliativos de Hospicio](#) (WHPCA, por sus siglas en inglés), a partir del lema *Mi cuidado, Mi derecho* se busca abordar la importancia de movilizar a las comunidades, especialmente a los voluntarios, para garantizar que se respalde el derecho del paciente a recibir una atención integral y de calidad al final de su vida o en situaciones de especial fragilidad.

En este contexto, entre las metas que persigue el WHPCD 2019, al que se sumará SECPAL y que tiene como *hashtags* #mycaremyright y #whpcd19, están las de difundir la necesidad de aumentar el acceso a los cuidados paliativos en todo el mundo mediante la creación de oportunidades para hablar sobre los problemas; aumentar la conciencia y la comprensión de las necesidades médicas, sociales, emocionales y espirituales de las personas que viven con una enfermedad que limita la vida y las de sus familias y apoyar el desarrollo de servicios de cuidados paliativos en todo el mundo.

3. RECONOCIMIENTO DE LA EAPC A SOCIOS DE SECPAL

El doctor Carlos Centeno, investigador principal del Programa ATLANTES del Instituto Cultura y Sociedad (ICS), director de Medicina Paliativa de la Clínica Universidad de Navarra y miembro de SECPAL, ha sido



galardonado con el EAPC Award 2019, la máxima distinción que otorga la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). La entrega tuvo lugar el pasado 24 de mayo, durante la ceremonia de apertura del 16º Congreso Mundial de Cuidados Paliativos, celebrado en Berlín (Alemania). Con este premio, la EAPC distingue contribuciones excepcionales al desarrollo de los cuidados paliativos en Europa y en el mundo. En el caso del Dr. Centeno, la Sociedad ha destacado particularmente su trabajo como coordinador del *Atlas de Cuidados Paliativos en Europa*, presentado en el marco del encuentro.

Por otro lado, una investigación dirigida por Daniel Gainza sobre las necesidades paliativas de pacientes con EPOC y publicada en *Journal of Palliative Medicine* recibió en el mismo congreso el Premio al Mejor Artículo Europeo publicado en 2018. El trabajo seleccionado por esta revista científica y por la EAPC lleva por título *Rompiendo barreras: Estudio prospectivo de una cohorte de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada (EPOC) para describir sus necesidades de cuidados paliativos*.

MÁS INFORMACIÓN AQUÍ.



4. CUENTA ATRÁS PARA LAS JORNADAS DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

CON CIFRAS RÉCORD TRAS RECIBIR MÁS DE 400 COMUNICACIONES Y UN INTENSO RITMO DE INSCRIPCIONES, SECPAL Y COGACOPAL HAN ORGANIZADO UN COMPLETO PROGRAMA CON EL LEMA 'ADECUACIÓN DE CUIDADOS'

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Sociedade Galega de Coidados Paliativos (Sogacopal), con la colaboración de Portugal, se unen para celebrar sus [XIII Jornadas Internacionales](#) que, bajo el lema 'Adecuación de cuidados', abordarán, entre los días 25 y 26 de octubre en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Santiago de Compostela, los principales retos para dar respuesta a las nuevas necesidades de los pacientes en el final de la vida. Una cita que ya ha despertado gran interés, como lo demuestran las 400 comunicaciones recibidas, y el intenso ritmo de inscripciones que acabarán por reunir en la capital gallega a más de un millar de expertos.

"Hay mucho trabajo por delante y el tren va a pasar en los próximos años", asegura el presidente del comité organizador, el Dr. Marcelino Mosquera, para resaltar las líneas fundamentales de trabajo que se abordarán en las jornadas: "Tenemos que avanzar en la relación con el paciente, cuidarnos como profesionales, unificar criterios, cambiar el rol de acuerdo con las exigencias del enfermo y tener mayor coordinación en el ámbito socio sanitario hacia el medio poblacional".

En la misma línea, el presidente del comité científico, el Dr. Miguel Ángel Núñez, se refiere a "la necesidad de adaptar las necesidades del enfermo en situación paliativa, evitar tratamientos desmesurados o pruebas innecesarias, siempre con una atención multidisciplinar, una visión biopsicosocial llevada a su extremo, que es precisamente la base de los Cuidados Paliativos".

Con estos objetivos, las Jornadas, cuya presidencia de honor ya han aceptado los Reyes de España, incluye seis mesas de debate, siete seminarios, tres simposios comerciales y la presentación de las mejores comunicaciones, además de interesantes cursos precongreso y tres sesiones



plenarias, un completo programa científico cuya inauguración correrá a cargo del Dr. Duarte Da Silva Soares, presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), con la conferencia 'Cuidados Paliativos en España y Portugal: Tendiendo puentes'.

"Es el primer encuentro internacional que hacemos en colaboración con nuestros hermanos portugueses, con presencia en el comité científico, en las charlas y también en esta conferencia inaugural, un primer hermanamiento que tenía que hacerse en Galicia por nuestra especial relación", tal y como destacan Mosquera y Núñez, "mirando también hacia Latinoamérica".



DESDE 'SABORIZAR' HASTA EL PODER DE LAS REDES SOCIALES

- **Cursos precongreso:** Destaca la presencia de Pepe Solla, *chef* referente a nivel nacional, con su *Taller de cocina seductora: Enamorando al enfermo*, en el que, más allá de los nutrientes o de las necesidades físicas de los enfermos, acercará menús "para saborear" las comidas.
- **Seminarios:** Habrá sesiones en las que se abordarán desde los cuidados paliativos en las redes

sociales hasta las necesidades formativas en la Universidad.

- **Mesas de debate:** Nutrición, testamento vital, documentos de instrucciones previas...
- **Plenarias:** Sugerentes conferencias con títulos como *Vivir hasta morir, Soy inmortal, ¿sabías? o Clownfusiones en clownclusión.*
- **Simposios comerciales.**

5. NUEVO PROGRAMA DE FORMACIÓN AVANZADA EN MEDICINA PALIATIVA

LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA IMPULSA ESTE 'CLINICAL FELLOW', DE UN AÑO DE DURACIÓN

La Clínica Universidad de Navarra (CUN) ha puesto en marcha un nuevo [Programa de Formación Avanzada en Medicina Paliativa](#), de un año de duración y único en España, dirigido a formar a médicos en cuidados paliativos a través de los recursos asistenciales disponibles en la CUN y que otorga un certificado propio de la Clínica. Este *Clinical Fellow* está concebido como un curso práctico de formación postgrado que imparte un entrenamiento equilibrado entre la práctica asistencial y la formación teórica estructurada con el fin de que el médico sea capaz de dar respuesta a las necesidades de enfermos de alta complejidad.

Según explica el Dr. Carlos Centeno, director de la Unidad de Medicina Paliativa de la CUN, una de las principales novedades de este programa es que "estructura un plan formal de entrenamiento en cuidados paliativos a partir de un sistema similar al de los MIR", con un esquema de contenidos y unos objetivos bien definidos. "Se trata de una formación muy práctica que el médico adquiere mientras se encuentra inmerso en un equipo, de manera que aprende mientras trabaja. Además, le proporciona una certificación aprobada por una institución académica", destaca el Dr. Centeno, miembro de SECPAL.

Para el responsable de Medicina Paliativa de la Clínica Universidad de Navarra, este *Clinical Fellow* supone, además, una oportunidad para acceder a una formación específica y reglada en cuidados paliativos, a falta de que en nuestro país se atiende una de las reivindicaciones históricas de SECPAL: el desarrollo de un sistema específico de formación y acreditación en Cuidados Paliativos para todos los profesionales que desarrollan su labor en este campo. "Mientras no tengamos otras alternativas en España y en otros países de América Latina, este nuevo *Clinical Fellow* sirve también para dar visibilidad a la necesidad de progra-



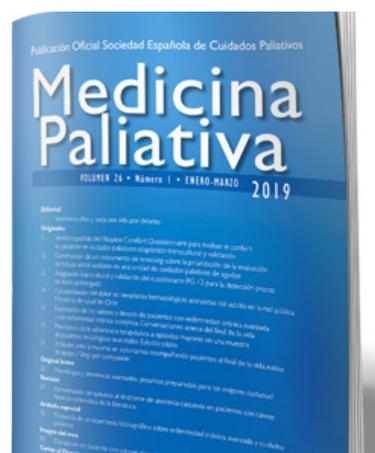
Arriba, equipo de trabajo de la Unidad de Medicina Paliativa de la CUN; a la izquierda, el Dr. Carlos Centeno.

mas formativos avanzados que garantizan una capacitación adecuada y de calidad a los profesionales que trabajan en el ámbito de los cuidados paliativos", señala el Dr. Centeno.

Dentro de este [Programa de Formación Avanzada en Medicina Paliativa de la CUN](#) se convoca cada año una plaza para un médico con especialidad previa. Actualmente está abierto el plazo de solicitudes para julio de 2020. El *Clinical Fellow* está dirigido a médicos especialistas (oncólogos, internistas, geriatras, médicos de Familia, internistas y anestesistas, sin descartarse otras especialidades) que buscan formación en Medicina Paliativa.

Además, otra de las novedades que destaca el responsable de la Unidad de Medicina Paliativa de la CUN es que, para para financiar con una ayuda mensual la estancia formativa de los candidatos que lo necesiten, **se ha creado la Beca Clínica-Fellow María Ordoñana** gracias a la generosidad de una familia agradecida por los cuidados recibidos en la Clínica Universidad de Navarra. [MÁS INFORMACIÓN](#)

25^o Aniversario
Medicina Paliativa
25 años aprendiendo juntos





EL 'DES ASOMBRO' PALIATIVO

MATÍAS NAJÚN - JEFE DEL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO AUSTRAL Y DIRECTOR DEL HOSPICE BUEN SAMARITANO - BUENOS AIRES (ARGENTINA)



“El asombro te conduce a la aventura de conocer los misterios de la vida”

Mis primeros pasos como médico paliativista los di en febrero de 2001 con una rotación por la UCP de Los Montalvos en Salamanca, donde los doctores C. Centeno y Paco Vara, sin saberlo, marcarían mi futuro profesional.

Cuando repaso este camino, aparecen los distintos momentos que comúnmente todos recorremos y que van forjando tu ser paliativo.

Luego de aquellos años de formación inicial, vino la práctica asistencial con creciente dedicación y responsabilidad, comenzar a insertarme en la realidad paliativa del país, profundizar conocimientos, sucesivos espacios docentes, comenzar a liderar y gestionar equipos... Y todas estas etapas, siempre asentadas en la experiencia única junto a la cama del enfermo. Cada etapa tiene su emoción, su complejidad, su adrenalina y conlleva actitudes y capacidades que adquirir. Es un privilegio ser parte del final de la vida de tanta gente mientras encarnamos nuestra profesión.

En estos primeros días de julio, dos situaciones muy distintas me hicieron volver a pensar en este camino.

Hace unas semanas, recibimos en el Hospital Universitario Austral una nueva evaluación de la Joint Commission International (JCI) para acreditar calidad y seguridad. Una prueba exigente para todos los servicios, incluido el nuestro. Presen-

tamos nuestros tableros de control, estándares de trabajo, nuestras estadísticas de atención y nuestras guías clínicas. Poder registrar nos permite analizar, mostrar nuestro trabajo y crecer. Nos fue muy bien. Pero, ¿cómo transmitir a los evaluadores la hondura de los procesos que acompañamos y lo que cada uno de nosotros vive?

Esa misma semana falleció el padre de un amigo cercano, con cáncer de pulmón muy agresivo. En casi 20 años como médico paliativista, he ido muy pocas veces al entierro de un paciente, me alcanzan los dedos de la mano para contarlas y, en general, fue tras el fallecimiento de algún joven que me conmovió especialmente. En esta oportunidad fui. Era alguien muy querido por su gente. Acostumbrado a estar en esos momentos previos a la muerte con las palabras y los gestos necesarios, esta vez me encontré jugando en otra cancha, silenciado y sensibilizado. Qué importante, de vez en cuando, es poder ver lo que pasa el día después de las partidas. Me asombró el impacto, histórico, social y humano, de cada persona que muere. Qué obviedad, ¿no? Pero me gustó volver a asombrarme.

FRENAR PARA MIRAR MÁS ALLÁ

El asombro o admiración, decían los antiguos, es la interrupción en el continuo de lo familiar y conocido, la perplejidad y la pregunta que esa interrupción despierta. El asombro es como el paso previo a dar un salto. Implica frenar para a mirar más allá de lo que se ve.

Muchas veces perdemos el asombro por lo que sucede en nuestro derredor paliativo. Perdemos aquella mirada original, de cuando éramos como “niños” paliativos. La muerte ya nos resulta demasiado familiar.

Le ocurre a casi todo el mundo. Puede pasar que cuantos más conocimientos adquiero, menos asombro queda. El espacio interior acaba tan lleno de conocimientos que el asombro desaparece; no queda espacio en el que el asombro pueda morar.

Pero también puede haber otras causas. Quizás la rutina, “todos los pacientes son iguales”; quizás nos ponemos más técnicos y el rol le gana al ser humano; quizás nos desgastamos y perdemos empatía; quizás la velocidad diaria nos pone muy superficiales o quizás, al entrar en cada habitación, estamos pensando más en nosotros mismos que en ellos, que son quienes se están muriendo. La pérdida del asombro no es lo importante, es solo un síntoma.

MIRAR A LOS OJOS E INSPIRAR CONFIANZA

En realidad, trabajando en cuidados paliativos todos los días hay situaciones que a cualquier ser humano le interrumpirían bruscamente su “continuo y familiar” devenir, pero que para nosotros son habituales. Es importante tener esa “cierta costumbre” sobre la muerte para poder continuar día a día; pero cuán necesario es también poder asombrarnos de tantas cosas que ocurren mientras transitamos el límite de la existencia.

¿Cuándo fue la última vez que te asombró lo que vivió un paciente? ¿O que disfrutaste el efecto que tiene mirarle a

los ojos e inspirar confianza? ¿Cuándo fue la última vez que te quedaste sin palabras frente al misterio de la vida y la muerte? ¿O que percibiste la trascendencia de una agonía y esas últimas respiraciones?

¿Cuándo fue la última vez que admiraste a quienes han podido aceptar su enfermedad? ¿O que te conmovió el heroísmo de esos familiares que tanto cuidan? ¿Cuándo fue la última vez que te maravilló saber que tu profesión puede transformar la vida de la gente? De los que se van y de los que se quedan...

Siempre propongo en nuestras reuniones de equipo conversar sobre alguno de esos momentos intangibles y sutiles de los encuentros con los pacientes. Que no se pasen de largo. Poder hablar de tantas cosas que no reflejan nuestros ESAS ⁽¹⁾, que muchas veces son las reflexiones que hacen más sabrosa y eficiente nuestra tarea.

Mantener el asombro paliativo es tan importante como mantenernos actualizados. Creo que hay muchas oportunidades diarias, pues cada persona es única y cada momento, irreplicable. Algo así como volver a sentirnos turistas en nuestra propia ciudad.

Creo que, teniendo la oportunidad de estar allí, somos responsables de sostener la capacidad de asombro para no perdernos la sabiduría que emana de cada cama, y para que ellos también puedan vivir esos días como lo que son, los últimos e irrepitibles.

(1) *Edmonton SymptomAssessmentSystem*



#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

Magia

BLANCA CORCOY DE FEBRER

Tuvimos a un paciente ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos del ICO Hospitalet que ya conocíamos de ingresos previos. El motivo de sus ingresos era el mal control del dolor.

Se fueron realizando varias rotaciones de opiáceos, que eran efectivas a corto plazo, hasta que, tras realizarse un bloqueo de plexo celíaco, el paciente entró en un delirium refractario que no se pudo controlar con medicación.

El día que, a primera hora de la mañana, se informó a la familia del estado tan frágil de su familiar y de la necesidad de disminuir el nivel de conciencia para evitarle el sufrimiento, yo me quedé con el paciente a solas en la habitación.

Le tendí la mano y permanecí callada, puesto que su discurso era incoherente y no quería confundirle más. En un momento abrió los ojos para mirar quién estaba a su lado, y en ese instante le pregunté: "¿Cómo estás?". Él, mirando, verbalizó que si yo estaba a su lado ya estaba tranquilo. Volvió a cerrar los ojos... y esas fueron sus últimas palabras.

Para mí eso fue un 'click' tan especial que no puedo expresar con palabras. Estas pequeñas-grandes cosas hacen que mi trabajo tenga un sentido tan lleno de vida, a pesar de estar trabajando cara a cara con la muerte.

Nuestro trabajo es una simbiosis de la vida y la muerte... Es magia.

ENVÍA TU HISTORIA PARA HACER
MÁS VISIBLES LOS CUIDADOS PALIATIVOS

prensa.secpal@gmail.com