

Marisa de la Rica, nueva presidenta de AECPAL: "Las enfermeras debemos liderar los cuidados y generar evidencia científica"

Fernando Gamboa, presidente de SACPA: "Vivimos en un mundo que huye del sufrimiento y la muerte, en una sociedad anestesiada"

ACTUALIDAD SECPAL

12

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 12 SEGUNDA ETAPA / ENERO-MARZO 2021

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



P2 SECPAL CONVOCA ELECCIONES PARA RENOVAR SU JUNTA DIRECTIVA

Dos candidaturas optan a representar a la sociedad científica

Los socios y socias de SECPAL están convocados los días 1 y 2 de febrero para elegir a quienes representarán a la sociedad científica durante los próximos dos años. Dos equipos liderados por Carmen Francisco y

Juan Pablo Leiva han presentado su candidatura para sustituir a la actual junta directiva. En este boletín se incluye información sobre ambas propuestas y entrevistas a los profesionales que las encabezan.

EDITA:

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)



COORDINA: Dra. Maider Grajales.
Secretaria general de SECPAL

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

P22 NOTICIAS

» 1. COMUNICADO DE SECPAL Y AECPAL 'SOBRE LA EUTANASIA Y LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA'

» 2. #ESTOSONCUIDADOSPALIATIVOS: UN NUEVO PROYECTO PONE VOZ Y ROSTRO A LA ATENCIÓN PALIATIVA A TRAVÉS DE LOS TESTIMONIOS DE QUIENES LA VIVEN



#PaliativosVisibles

#EstoSonCuidadosPaliativos





SECPAL celebra elecciones para la renovación de su junta directiva

Dos candidaturas optan a representar a la sociedad científica durante los próximos dos años. Las votaciones tendrán lugar el 1 y el 2 de febrero mediante un procedimiento a distancia, y los resultados se darán a conocer un día después en una asamblea general

La irrupción de la pandemia de COVID-19 y las necesarias medidas establecidas para frenar la extensión del virus supusieron el aplazamiento del XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, inicialmente previsto para junio de 2020, y en cuyo marco iban a celebrarse las elecciones para renovar la junta directiva de SECPAL.

Aunque el actual equipo se había comprometido a prorrogar su mandato y permanecer en funciones un año más, la actual situación de excepcionalidad y el aplazamiento del congreso internacional hasta el año 2022 hicieron que en la última Asamblea General de Socios, celebrada de manera virtual el pasado 29 de octubre, se aprobara **el inicio de un proceso electoral para renovar la directiva**.

El plazo para presentar candidaturas se abrió el 30 de octubre, prolongándose durante un mes. Por primera vez, los socios y socias de SECPAL deberán elegir entre **dos propuestas, lideradas por Carmen Francisco y Juan Pablo Leiva**, y que se someterán a **votación durante los días 1 y 2 de febrero**.

Toda la información sobre las candidaturas presentadas está disponible en la [web de SECPAL](#), mediante acceso con USUARIO y CONTRASEÑA al Área de Socios.

Las elecciones se desarrollarán mediante un procedimiento a distancia, a través de un formulario que se hará llegar vía *email* a los socios con varios recordatorios (los miembros de SECPAL que no reciban correctamente los correos electrónicos de la sociedad deben comunicarlo a info@secpal.com).

La junta directiva de SECPAL está integrada por un presidente, hasta tres vicepresidentes –entre ellos, el presidente de AECPAL–, secretario general, tesorero y vocales de cada uno de los estamentos que representan el carácter interdisciplinario de los cuidados paliativos: dos vocales médicos, dos de Enfermería, dos de Trabajo Social, dos de Psicología, un vocal de Voluntariado y un vocal de Ética y Espiritualidad. Además, en la Asamblea General celebrada durante las XIII Jornadas Internacionales de Santiago de Compostela se aprobó la creación de una nueva vocalía de Comunicación. Todos estos cargos son electos. Asimismo, hay un vocal por cada una de las sociedades autonómicas federadas, elegidos por éstas según establecen sus respectivos estatutos.

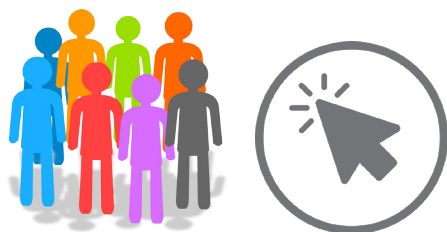
Los resultados se darán a conocer el día 3 de febrero durante una Asamblea General de Socios, tras la que se publicarán en la [web de SECPAL](#).



Candidatura #Secpalavanza2021



EL PROGRAMA



EL EQUIPO



CARMEN FRANCISCO LÓPEZ

PRESIDENTA. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Ex presidenta de SACPA y ex vicepresidenta SECPAL. Másteres en Terapia de Conducta y en Tratamiento de Soporte y Cuidados Paliativos (UAM). Experta en Dolor Avanzado. Médica del equipo domiciliario de Cuidados Paliativos del HU de Jerez (SAS).



MARISA DE LA RICA ESCUÍN

VICEPRESIDENTA. Presidenta de AECPAL. Diplomada en Trabajo Social y en Enfermería, Máster en Enfermería Oncológica y Cuidados Paliativos, especialista en Enfermería Geriátrica y doctora en Ciencias de la Salud. Enfermera de investigación en el IISA de Aragón y profesora asociada en la Universidad de Zaragoza.



VÍCTOR RIVAS JIMÉNEZ

VICEPRESIDENTE. Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Cádiz, especialista en Medicina Interna, Másteres en Cuidados Paliativos y en Bioética y Humanización de la Asistencia. Investigador. Profesor asociado en el área Cuidados Paliativos de la Universidad de Cádiz.



MANUEL JOSÉ MEJÍAS ESTÉVEZ

VICEPRESIDENTE. Médico de Familia Distrito de AP Sevilla. Psicoterapeuta. Especialista en Dolor, CP, Docencia, Investigación, Atención Familiar y Cuidadores. Comité Técnico de la Estrategia Nacional de CP del Ministerio de Sanidad. Director del Departamento de Formación e Investigación del Instituto SantÁngela (ISA).



ROCÍO ROJÍ BUQUERAS

SECRETARIA GENERAL. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Cizur y Hospital de Navarra. Máster en Cuidados Paliativos. Experta en Ética Médica. Profesor colaborador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Médico colaborador de Medicina Paliativa en la CUN.



RITA FERNÁNDEZ ROMERO

TESORERA. Diplomada en Enfermería por la Universidad de Málaga. Máster en Cuidados Paliativos. Experta en Atención Integral a Enfermos Avanzados y sus Familiares. Acreditada en nivel excelente en Cuidados paliativos por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Vocal AECPAL Málaga. Enfermera ES-CP del Área Sanitaria Norte de Málaga.



JOSÉ CONTRERAS HERRERA

VOCAL DE COMUNICACIÓN. Miembro de la Asociación de la Prensa de Jerez y de la Federación Internacional de Periodistas (IFJ). Socio fundador de SBP Periodistas, miembro del Colegio Oficial de Periodistas de Andalucía y socio de la ANIS. Ha desarrollado una amplia carrera en prensa, radio, televisión, así como en la Administración española.



MARÍA GARCÍA DE PASO MORA

VOCAL MÉDICO. Especialista en Pediatría. Máster en Cuidados Paliativos. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Son Espases de Palma y responsable de la implementación del Programa de Cronicidad Compleja en Niños y Adolescentes de las Islas Baleares.



MARINA MARTÍN ZAMORANO

VOCAL MÉDICO. Especialista en Medicina Interna. Máster en Cuidados Paliativos. Experta en Dolor Avanzado. Profesora asociada de la Universidad de Cádiz. Proyecto actual de investigación junto con el Servicio de Oncología del Hospital Puerta del Mar, realizando consulta de atención compartida Oncología-Cuidados Paliativos.



JUAN LUIS PÉREZ CORONA

VOCAL DE ENFERMERÍA. Diplomado en Enfermería y licenciado en Antropología Social y Cultural. Máster en Formación E-learning y nuevas tecnologías. Enfermera asistencial y supervisor en diversas unidades de hospitalización. Enfermera en los ESCP del AGS Jerez, Costa Noroeste y Sierra de Cádiz. Más de 800 horas de docencia.



ROSA MARÍA ALEGRE MARTÍN

VOCAL DE ENFERMERÍA. Diplomada en Enfermería. Máster en Cuidados Paliativos y en Relación de Ayuda y Counselling. Experta en duelo y pérdidas en el ciclo de la vida. Docente de la rotación de Cuidados Paliativos EIR Geriátrica. Investigadora en proyectos nacionales y autonómicos en Cuidados Paliativos. AECPAL Aragón. Enfermera ESAD Teruel.



ANA MARÍA PÉREZ-SERRANO

VOCAL DE PSICOLOGÍA. Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación (Sección Psicología). Especialista en Psicología Clínica. Especialista y Máster en Psicopatología y Salud. Formación continuada en Oncología y CP. Tutor de prácticas. Psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario de Ciudad Real.



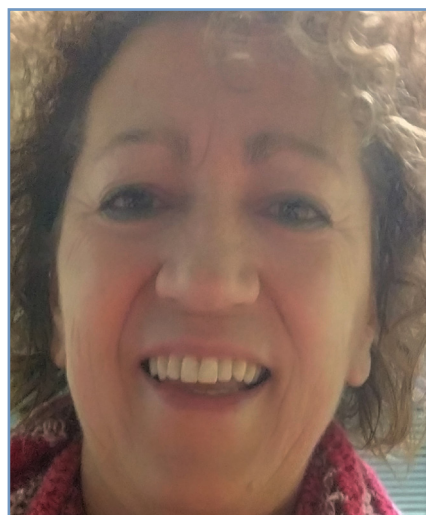
YOLANDA LÓPEZ PÉREZ

VOCAL DE PSICOLOGÍA. Diplomada en Óptica. Licenciada en Psicología. Psicóloga experta en Psicooncología y CP y en Emergencia y Catástrofes. Posgrado en Enfermedad Avanzada y Máster en Intervención en Duelo, entre otros. Miembro EAPS Fundación La Caixa. Docente. Psicóloga de la Unidad de CP San Camilo y en equipos de Emergencia.



MARTA LÓPEZ MAESTRO

VOCAL DE TRABAJO SOCIAL. Diplomada y Grado en Trabajo Social. Máster en Atención Sociosanitaria a la Dependencia. Postgrado en Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familiares. Trabajadora social en Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familiares de la Fundación La Caixa.



ISABEL PÉREZ AMORES

VOCAL DE TRABAJO SOCIAL. Trabajadora social en Hospital de Antequera. Formación continuada en Cuidados Paliativos, entrevista clínica y comunicación centrada en el paciente, Bioética, etc. Miembro de la Comisión de Ética Asistencial y de comisiones relacionadas con atención a personas vulnerables. Registro de voluntades anticipadas.



JACINTO BÁTIZ CANTERA

VOCAL DE BIOÉTICA. Doctor en Medicina y Cirugía. Director del Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya). Observatorio de Atención Médica al Final de la Vida (OMC). Máster en CP, experto en Ética Médica y Deontología, profesor, autor y coautor de numerosas publicaciones sobre Bioética y Deontología.



ROSA Mª HERRERO BARRANTES

VOCAL DE VOLUNTARIADO. Licenciada en Psicología por la Universidad de Sevilla (Itinerario Clínico y de la Salud). Máster en Psicooncología y Cuidados Paliativos. Psicóloga en la Asociación Española Contra el Cáncer. Coordinadora de Voluntariado Hospital Universitario Ramón y Cajal AECC. Desarrollo de material docente.



CARMEN FRANCISCO LÓPEZ • *Candidata a la presidencia de SECPAL*

"Si esta candidatura puede presumir de algo es de tener profesionales con sensibilidad que destacan por su nivel científico y humano"



A firma que representar "a una sociedad científica con corazón" es algo "especial", y por ello se ha rodeado de un equipo del que destaca su "profesionalidad, experiencia y humanidad". La Dra. Carmen Francisco López lidera una candidatura que, como valor añadido, aporta "motivación, experiencia, actitud empática y compasiva", herramientas necesarias para proporcionar una atención de calidad y más humana.

¿Por qué decidió presentar su candidatura a la presidencia de SECPAL?

Para mí, el presentar una candidatura a SECPAL es una cuestión de gratitud. La SECPAL y los cuidados paliativos son mi escuela de vida. Lo tenía en mente como un deseo íntimo. La pandemia ha puesto en evidencia hechos muy dolorosos, hemos visto como las personas mueren solas, sin compañía y sin el cuidado por parte de sus seres queridos, con un importante nivel de sufrimiento familiar por no poderles atender y despedirse de ellos. Con unos profesionales que han sabido utilizar las miradas, los silencios, las caricias, me sentí muy orgullosa de ser sanitaria y de pertenecer a una sociedad científica cuyo centro es el cuidado de la persona, el paciente, la familia y también el equipo sanitario, un grupo multidisciplinar que constituye una cadena. Donde el

profesional no solo se prepara para el control de síntomas del paciente y el acompañar y adiestrar a la familia en los cuidados, sino que aprende a enfrentar su propio proceso de vida, se plantea un aprendizaje de crecimiento personal y cada paciente se convierte en un maestro del que siempre aprendemos.

¿Qué valores o características ha tenido en cuenta a la hora de formar su equipo?

Sobre todo la experiencia y la formación integral. Son profesionales expertos en cuidados paliativos, capacitados para comprender el acompañamiento cuatridimensional al enfermo: sus necesidades físicas-biológicas, emocionales-psicológicas, sociales-familiares y espirituales-trascendentales. Sin olvidar la disposición a trabajar en equipo. En definitiva, un cóctel compuesto por profesionalidad, experiencia y humanidad. Ha sido muy gratificante ver crecer y cohesionarse nuestro grupo mientras preparábamos la candidatura. Todos tenemos una gran ilusión en renovar nuestra sociedad científica y coincidimos en que el socio necesita convertirse en el eje de todas las acciones a emprender. En un colectivo como el nuestro hay demasiado talento y sensibilidad como para no aprovecharlo. El tiempo es muy valioso, por lo que la transformación digital jugará un papel clave en nuestra



estrategia para que la comunicación con el socio sea rápida y eficaz. Ha sido algo muy especial descubrir que todos y todas en nuestra candidatura compartimos un mismo enfoque y sentir sobre los cuidados paliativos.

De forma resumida, ¿cuáles son las prioridades y principales líneas de acción que propone su equipo para los dos próximos años?

El objetivo principal es que los profesionales que trabajan en cuidados paliativos tengan una sociedad científica mucho más cercana y accesible a sus necesidades actuales. La universalización de los cuidados paliativos y el reconocimiento y su acreditación como especialidad es imprescindible. Creo que se ha de aumentar el número de socios fidelizándolos con cuestiones concretas que les sean de utilidad en su actividad. Hay que crear grupos de trabajo multidisciplinarios en temas de actualidad, como bioética, y potenciar otros, como el de espiritualidad. Opino que debe impulsarse una formación continuada para los socios según sus disciplinas y adaptada a su conciliación familiar y laboral, incluyendo a médicos residentes. Hay que seguir trabajando para conseguir implementar la formación en grado de los cuidados paliativos. También hay que facilitar la formación a los profesionales de Atención Primaria y Especializada.

La formación en Cuidados Paliativos es una de las condiciones fundamentales para ofertar una atención de calidad. Además, es preciso que esa formación tenga una acreditación académica universitaria. En la actualidad hay varias iniciativas docentes postgrado en Cuidados Paliativos en España. Cada una de ellas con distintas características. En primer lugar, vamos a hacer un diagnóstico de la situación de formación postgrado en cuidados paliativos. Para ello solicitaremos programas, profesorado, horas lectivas, encuestas de satisfacción y profesionales destinatarios. Nos ayudará a poder ofertar a nuestros socios aquellos másteres que podrían estar avalados por SECPAL, según los criterios de calidad adecuados. En segundo lugar, un máster *online* propio de SECPAL con la colaboración de profesores de los distintos másteres existentes actualmente. Estaría orientado a quienes no pueden acceder a los presenciales por motivos geográficos, económicos o laborales. Con esta modalidad *online* se llegaría a más profesionales que desearan formarse en esta disciplina. Este tipo de máster debiera depender de una universidad y contar con otros apoyos privados e institucionales que impulsen su financiación.

Por otro lado, es fundamental la divulgación de los cuidados paliativos a la sociedad en general y fijar sinergias con otras sociedades científicas implicadas en la atención paliativa. Tenemos que fomentar la investigación tanto cuantitativa como cualitativa para conseguir una innovación continua de los cuidados, que cada socio disponga de igualdad de posibilidades en el acceso a los recursos de la sociedad científica en cuanto a la metodología y apoyo en el proceso. Hemos de seguir trabajando para conseguir que los cuidados paliativos sean de acceso universal, equitativo y homogéneo en todo el país, y eso requiere otras estrategias más eficaces.



¿Cuál es, a su juicio, el valor añadido que aporta su candidatura para guiar la trayectoria de la sociedad científica en los próximos años?

Lo tengo claro: motivación, experiencia, actitud empática y compasiva; todas ellas son herramientas necesarias para dar una atención más humana. Vamos a contar con socios expertos en distintas materias que contribuyan a optimizar los recursos de SECPAL, sin exclusiones, en función de su capacidad, experiencia y disposición.

¿Cuáles cree que son los retos más importantes a los que se enfrenta SECPAL en estos momentos?

Sobre todo, la universalización de los cuidados paliativos y el reconocimiento y su acreditación como especialidad, una batalla que tenemos que ganar en distintos frentes con todos los recursos a nuestro alcance. Además de impulsar la implantación de los cuidados paliativos pediátricos, enfocándolos como base del abordaje de la enfermedad crónica compleja en el niño. SECPAL debe ser el motor que impulse la aprobación parlamentaria de una ley nacional de cuidados paliativos. Y eso requiere que seamos una sociedad más potente e influyente, y que nuestra opinión sea tenida en cuenta como merece.

¿Cómo definiría la situación actual de los cuidados paliativos en España?

Claramente deficitaria, porque no son accesibles para todos. Depende de cada una de las autonomías donde se resida. No hay equidad. Los profesionales formados en cuidados paliativos no son reconocidos por las autoridades sanitarias salvo excepciones, como es el caso de Andalucía.

¿Cuáles son las necesidades más urgentes respecto a la asistencia que se presta a los pacientes que precisan atención paliativa?



Hay que aplicar otras estrategias organizativas: los pacientes que precisan cuidados paliativos necesitan una atención continuada, y eso pasa por disponer de recursos presupuestarios, por lo que necesitamos consenso político para contar con una legislación nacional y autonómica dignas que procuren equidad y seguridad.

¿Qué déficits existen actualmente en relación con el reconocimiento de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos y con sus condiciones de trabajo?

Lo reitero: que no están debidamente reconocidos ni acreditados, de tal manera que, por falta de profesionales formados en esta disciplina, la atención paliativa se asigna a otros cuya formación es desigual. Hay que fijar unas condiciones de trabajo dignas y equitativas, que sean un referente nacional con los requisitos esenciales para el ejercicio de nuestra actividad profesional con equidad en todas las comunidades autónomas.

¿Cómo definiría la respuesta que se está dando a los pacientes con necesidades paliativas y a sus familias en el actual escenario de pandemia?

La atención que se está dando es desigual. Los pacientes han muerto, en gran parte, en soledad. Y, por tanto, con gran sufrimiento, tanto ellos como sus familias. Por eso hay que extender la formación básica en cuidados paliativos a todos los profesionales sanitarios.

¿Diría que esta crisis sanitaria y social ha modificado de algún modo la percepción que existe sobre los cuidados paliativos entre la población?

Absolutamente. Porque tal vez la sociedad haya visto más de cerca la muerte y esto le haya hecho pensar algo más sobre ella y sobre la importancia del acompañamiento a quienes sufren. Puede ser que los ciudadanos comprendan más lo que aportan los cuidados paliativos. La divulgación de la existencia de esta atención es el mejor acicate para que las administraciones implementen estos recursos. Los ciudadanos tienen ese derecho.

¿Por qué cree que los ciudadanos no reclaman con más contundencia su derecho a recibir una atención adecuada y de calidad en caso de enfermedad avanzada o al final de su vida?

Insisto, porque lo desconocen. Y porque el frágil, el débil, el pobre suele tener miedo a exigir por temor a que luego no le traten bien. Por eso, nuestra candidatura tratará de ser su voz para exigir una ley nacional de cuidados paliativos, para que el Estado tenga la obligación constitucional de ofrecerles una atención adecuada y de calidad.

En el actual debate político y social sobre la despenalización de la eutanasia, a menudo se han expresado argumentos que ponen eutanasia y cuidados paliativos en el mismo "nivel conceptual", presentándolos incluso como opuestos. ¿Qué piensa de esta "polarización"?



La eutanasia no es un recurso que contemplen los cuidados paliativos, porque cuidan la vida de la persona tratando de que su proceso de morir sea sin sufrimiento. Y cuentan con herramientas como el acompañamiento activo, control de síntomas, evitar tratamientos inútiles en la situación avanzada y terminal de su enfermedad. Así como la aplicación de la sedación paliativa cuando no se ha podido aliviar el sufrimiento con las medidas anteriores empleadas y con el consentimiento del enfermo. No estamos realizando ninguna acción eutanásica para aliviar su sufrimiento mientras llega su muerte. No necesitamos de la eutanasia para ello.

Desde el punto de vista personal, ¿qué supone para usted asumir el desafío de liderar una de las candidaturas que optan a representar a SECPAL en los próximos dos años?

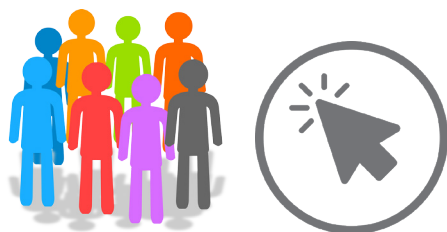
Supone un gran orgullo y una importante responsabilidad. Representar a una sociedad científica con corazón es especial. Queremos que ese latido no cese de oírse ni sentirse, que consigamos transmitirlo a otras sociedades científicas, que, al compartir la formación con ellas, logremos la universalidad de los cuidados paliativos. Se trata de una batalla global. Que todos los socios se sientan integrados por igual, que podamos lograr el reconocimiento de nuestra especialidad, que les aportemos las herramientas que precisan y requieran, como el control de síntomas, comunicación, investigación, incluso autocuidado, elaboración de pérdidas y prevención de duelos patológicos. La integración de socios en los grupos de trabajo permitirá el avance de la sociedad de forma multidisciplinar. Pero este no es un desafío personal, somos un equipo, un grupo de profesionales que no solo están preparados científicamente y continúan formándose, sino que además sienten una manera de cuidar especial, humana e implicados con el paciente y la familia. Esa fuerza es la que hace mejorar día a día. Si esta candidatura puede presumir de algo es de ser un grupo de profesionales con sensibilidad, en el que destacan su nivel científico y de humanización.



Candidatura #EquipoJPLeiva



EL PROGRAMA



EL EQUIPO



JUAN PABLO LEIVA

PRESIDENTE. Médico responsable de la integración de CP en el Hospital Manacor (Mallorca). Pionero en el desarrollo español de Cuidados Paliativos Renales. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Cuidados Paliativos. Acreditado en Liderazgo por la European Palliative Care Academy.



MARISA DE LA RICA ESCUÍN

VICEPRESIDENTA. Presidenta de AECPAL. Diplomada en Trabajo Social y en Enfermería, Máster en Enfermería Oncológica y Cuidados Paliativos, especialista en Enfermería Geriátrica y doctora en Ciencias de la Salud. Enfermera de investigación en el IISA de Aragón y profesora asociada en la Universidad de Zaragoza.



HELENA GARCÍA-LLANA

VICEPRESIDENTA. Doctora en Psicología Clínica y de la Salud (UAM). Máster en Psicooncología (UCM). Profesora de la Universidad Pontificia Comillas (Madrid), del CES Cardenal Cisneros y de la UNIR. Psicóloga investigadora en La Paz. Socia fundadora de la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención.



DEBORAH MORENO

VICEPRESIDENTA. Doctora Cum Laude en Ciencias de la Salud (UIC). Especialista en Hematología Clínica y Hemoterapia. Màster Oficial Universitari en Atenció i Cures Pal·liatives y en Coaching Psicológico. Médica adjunta Servicio Cuidados Paliativos ICO-L'Hospitalet. Médico responsable I+D Cuidados Paliativos (ICO).



DANIEL GUTIÉRREZ

SECRETARIO GENERAL. Profesor del Dep. Enfermería de la UMA. Máster en CP y en Nuevas Tendencias de Investigación en Ciencias de la Salud. Doctor por la UMA. Más de 10 años en CP en el Hospital Regional de Málaga y en Cudeca. Miembro del IBIMA y del Grupo de Trabajo de CP Renales de la SEN.



CARMEN MORENO

TESORERA. Técnico en el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de les Illes Balears. Enfermera especialista en Enfermería Geriátrica. Máster en Atención y Cuidados Paliativos (UVIC). Profesora asociada Facultad de Enfermería de la UIB. Nueve años coordinadora de Enfermería en la Unidad de CP del Hospital Joan March.



ELIA MARTÍNEZ

VOCAL DE COMUNICACIÓN. Médico adjunto Oncología Médica Hospital Universitario de Fuenlabrada. Especialista en Medicina Interna y en Oncología Médica. Máster en Cuidados Paliativos (UAM). Más de una década en asistencia a enfermos oncológicos y paliativos en hospitalización de agudos y Centro de CP Fundación Vianorte-Laguna.



MARCELINO MOSQUERA

VOCAL MÉDICO. Geriatra. MFyC. Complejo Hospitalario Universitario Ferrol. Experto Universitario en Cuidados Paliativos (UDC) y en Dolor (UCA). Responsable de la Unidad de CP del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. Profesor-Tutor de la UNED-Senior en el Área de Medicina. Exsecretario de la SEHAD y presidente de SOGACOPAL.



AÍDA CORDERO

VOCAL MÉDICO. Especialista en Medicina Interna en el Hospital Santa Luzia de Elvas (Portugal) y coordinadora del ESIHCP del mismo hospital. Curso Avanzado de CP Extremadura-Alentejo. Competencia en Medicina Paliativa por la Ordem dos Médicos. Miembro del Grupo Técnico de Apoio à Coordenação Regional de CP do Alentejo.



JAIME GÁNDARA

VOCAL DE ENFERMERÍA. Diplomado en Enfermería y Cooperación Internacional. Fellowship sobre el modelo de hospice en St. Christopher's en Bognor Regis. Máster en Enfermería en CP. Creador del ESH-UCP en Hospital General de Villalba 2015-2017. Equipo de expertos en LO+EIR de GEA Consultoría. DUE en PAL24 SUMMA 112 y ESAD de CP.



JESÚS MARTÍN

VOCAL DE ENFERMERÍA. Profesor e investigador en la Facultad de Enfermería de la UNAV. Diplomado en Enfermería (Uva). Máster en Enfermería en CP y en Práctica Avanzada y Gestión en Enfermería (UNAV) y Doctor en Ciencias de la Enfermería por la UNAV (Premio Extraordinario). Experiencia clínica en CP en el Hospital Fundación Vianorte-Laguna.



LORI THOMPSON

VOCAL DE PSICOLOGÍA. Psicóloga clínica y Doctora en Psicología. Master of Science in Clinical Counseling. Cofundadora Unidad de CP en Fundación Matía. Co-creadora del Postgrado en CP de Deusto. Secretaria fundadora de Arinduz. Comité Organizador VI Congreso SECPAL. Docente y *public speaker*. Comité Ética Asistencial F. Matía y Hurkoa.



CARMEN EXPÓSITO

VOCAL DE PSICOLOGÍA. Psicóloga. Máster Psicoterapia Analítica Grupal. Especialista en Clínica y Psicoterapia Psicoanalítica, en Terapia Familiar, en Gerontología y Psicología aplicadas y en Atención Psicosocial y Espiritual. Acreditada en Psicooncología y CP. Grupos de Trabajo de CP (COPC) y Psicooncología y CP de la Academia de Ciencias Médicas Cataluña.



ALEJANDRO GONZÁLEZ

VOCAL DE TRABAJO SOCIAL. Trabajador social en el Hospital Niño Jesús. Miembro de la Fundación Porque Viven. Experiencia en el Centro de Cuidados Laguna y en ESAD. Docente en el Máster de CP Pediátricos UNIR. Participación docente Universidad de Comillas. Participación en PEDPAL y Colegio Oficial de Trabajo Social de Madrid.



RAQUEL DEL CASTILLO

VOCAL DE TRABAJO SOCIAL. Trabajadora Social en el Ayuntamiento de Getafe y responsable provincial en la Asociación Lorategi. Especialista en mediación y tratamiento de conflictos y en gestión y promoción de ONG. AECC. Colaboradora en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Vocal de Trabajo Social de SECPAL 2018-2020.



MÓNICA DONES

VOCAL DE ÉTICA Y ESPIRITUALIDAD. Enfermera. Fundación Instituto San José. OHSJD Madrid. Fundadora ONG BASIDA. Miembro del Grupo de Espiritualidad de SECPAL. Máster en SIDA (ISCIII) y en Bioética (UCM). Máster en CP (Pontificia de Comillas). Postgrado en Humanización y Atención Espiritual en Sociedades Plurales (Universidad Barcelona).



NAOMI HASSON

VOCAL DE VOLUNTARIADO. Coordinadora de *Getxo Zurekin* y miembro de la Fundación Doble Sonrisa y asociación Babespean (Álava). Enfermera de la Universidad de Ulster de Irlanda del Norte. Máster en CP (UPV). Miembro del International Pioneer Nurses of St. Christopher's Hospice. Experiencia en CP en Inglaterra, América Latina e Irlanda.



JUAN PABLO LEIVA • Candidato a la presidencia de SECPAL

"Debemos ofrecer los mejores recursos a los socios de SECPAL, pues son la promesa para el desarrollo de los cuidados paliativos"

Una de las primeras tareas que plantea en la propuesta que lidera es realizar un diagnóstico del desarrollo de los cuidados paliativos en cada comunidad autónoma. Con su candidatura, el Dr. Juan Pablo Leiva asume el compromiso de ponerse "al servicio de los pacientes, sus familias y los socios" a través de un equipo caracterizado por "el equilibrio entre disciplinas y trayectorias, la multiculturalidad y los valores ético-morales".

¿Por qué decidió presentar su candidatura a la presidencia de SECPAL?

Me propusieron e inspiraron mis compañeros. Lo he considerado por mi trayectoria en cuidados paliativos, que comenzó hace 20 años en el Hospital Divina Providencia de El Salvador y continuó en CP pediátricos en San José (Costa Rica) y con mi posterior formación y ejercicio clínico en España. He tenido la oportunidad de complementar mi formación en Edmonton (Canadá) y en el Cicely Saunders Institute del King's College, en Londres. A través de una beca de la European Palliative Care Academy y la Robert Bosch Foundation, integré en mi educación el liderazgo y gestión en CP, formándome en Alemania, Reino Unido, Polonia y Rumania. Fui animado por mi jefe y mis compañeros de equipo a considerar este proyecto, y mi decisión se consolidó al reflexionar que, además de ser médico, soy un largo superviviente de cáncer con una condición cardíaca crónica secundaria asociada. Así que con estos recursos y bendiciones consideré que era una llamada a la que debía responder con un sí.

¿Qué valores o características ha tenido en cuenta a la hora de formar su equipo?

Fundamentalmente, el equilibrio entre disciplinas, trayectorias académicas, clínicas y de gestión y un demostrado compromiso con los cuidados paliativos. Los estilos de liderazgo colaborativo y compasivo que mis compañeros demuestran en sus equipos me inspiraron a proponerles formar parte del proyecto. La multiculturalidad y los valores ético-morales han sido determinantes. Siete de nuestros compañeros tienen título de PhD en salud; a su vez, 14 de nosotros trabajamos en clínica y seis compañeros asumimos responsabilidades de gestión. Atención Primaria, Medicina Interna, Geriátrica, Hematología, Oncología, Nefrología y Urgencias son disciplinas que se encuentran representadas en nuestro equipo, así como el Trabajo Social, tanto en Pediatría y como en negociación de conflictos, al igual que los programas de



Atención Psicosocial de "la Caixa". Además, al menos cuatro miembros del equipo tenemos una amplia y consolidada experiencia en la asistencia clínica tipo *hospice*.

De forma resumida, ¿cuáles son las prioridades y principales líneas de acción que propone su equipo para los dos próximos años?

Estudiamos cómo diseñar nuestro programa de plan de acción estratégico. Tras la revisión de la evidencia científica, hemos recurrido a una metodología tipo Investigación-Acción-Participación con el objetivo de definir los planes estratégicos, incorporando entrevistas a socios, seis *webinars* interactivos y un diario de campo resultado de documentar las interacciones dentro del equipo y con los socios vía email, WhatsApp y Twitter, principalmente. Como resultado, hemos definido un programa preliminar: 1) Plan de garantías de plazas profesionales y reivindicación de la especialidad en Cuidados Paliativos; 2) Plan de gestión en docencia e investigación; 3) Plan de integración y alianzas institucionales; 4) Plan de proyección en la comunidad; 5) Plan de relaciones internacionales y 6) Plan de gestión SECPAL. Llegados a este punto, nos preguntamos: ¿cómo podríamos identificar las necesidades de desarrollo de cuidados paliativos de las au-



tonomías?, ¿cómo dar seguimiento al desarrollo del trabajo de los equipos autonómicos?, ¿cómo autoevaluar nuestra gestión?, ¿cómo priorizar planes y estrategias para la innovación? Para responder a estas preguntas, hemos propuesto el desarrollo de un instrumento que, por el momento, hemos denominado Índice Situacional Autonómico de Cuidados Paliativos (ISACP), para el diagnóstico, el seguimiento y la evaluación del desarrollo de los CP en cada autonomía.

¿Cuál es, a su juicio, el valor añadido que aporta su candidatura para guiar la trayectoria de la sociedad científica en los próximos años?

Considero que somos un equipo joven, experimentado y competente para sistematizar e incorporar estándares de calidad organizacional en las tareas de SECPAL. Estamos desarrollando una visión estratégica para generar respuestas necesarias para los pacientes y sus familias, los socios, otras sociedades científicas, las estructuras de sanidad y la comunidad global.

¿Cuáles cree que son los retos más importantes a los que se enfrenta SECPAL en estos momentos?

Se trata de una constelación compleja, tanto desde el punto de vista organizativo del SNS como de su legislación. Nos preocupa especialmente el entendimiento de los CP por parte de la sociedad. Es fundamental para nosotros continuar promoviendo la educación en CP en pre y postgrado, que vaya asociada a proyectos de investigación competitiva. Trabajaremos por la acreditación profesional y la innovación para el desarrollo y la calidad de las estructuras que dan sostenibilidad al avance de los CP en España.

¿Cómo definiría la situación actual de los cuidados paliativos en España?

Existe una urgente necesidad de estructurar el conocimiento en CP en el pregrado, donde solo el 10% de los estudiantes de Medicina reciben esta asignatura de manera específica y obligatoria; en Enfermería representa el 48%. Los decretos que legislan sobre los CP deben implementarse de manera homogénea en el territorio nacional y poder ser auditados por expertos objetivos. Existe la necesidad de garantizar que los profesionales tengan sus plazas consolidadas. A nivel europeo estamos en el tercer cuartil de desarrollo (Atlas de CP, Atlantes 2019), y esto significa que necesitamos mayor y mejor colaboración multicéntrica y ofrecer los mejores recursos a los socios de SECPAL, pues son, en sí mismos, la promesa para el desarrollo de los cuidados paliativos.

¿Cuáles son las necesidades más urgentes respecto a la asistencia que se presta a los pacientes que precisan atención paliativa?

Es urgente velar por la disminución de la inequidad en la prestación de CP y optimizar las estructuras asistenciales y organizativas. El deseo de una integración temprana de CP



en diferentes trayectorias de enfermedad no oncológicas es un reclamo que en los últimos años recibe mayor atención, pero su implementación es lenta, y es urgente generar formación y asesoramiento a los equipos para su progreso.

¿Qué déficits existen actualmente en relación con el reconocimiento de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos y con sus condiciones de trabajo?

La ausencia de guías docentes homogéneas en el pregrado impacta directamente en la formación de CP en postgrado. Esto es uno de los factores que queremos mejorar. Estas condiciones impactan negativamente en el reconocimiento de la especialidad. Esta serie de factores en cascada hace eco en la distribución de presupuestos y legislación sanitaria sin beneficiar a los CP. Asimismo, la falta de garantías laborales genera barreras y frustraciones en los profesionales que atentan contra la estabilidad de los programas de CP.

¿Cómo definiría la respuesta que se está dando a los pacientes con necesidades paliativas y a sus familias en el actual escenario de pandemia?

La pandemia ha provocado un elevado sufrimiento en pacientes y familias, así como una enorme presión en profesionales y servicios. La atención paliativa se ha concebido como uno de los ejes principales de su abordaje. Este hecho ha provocado una reestructuración de equipos y servicios de CP y atención psicosocial. Sin embargo, los equipos merman y las adaptaciones en la asistencia clínica son subóptimas. Esta pandemia podría ser una oportuni-



dad para humanizar nuestro sistema de salud. Es urgente que los gestores de políticas sanitarias integren la atención paliativa de forma homogénea.

¿Diría que esta crisis sanitaria y social ha modificado de algún modo la percepción que existe sobre los cuidados paliativos entre la población?

La del COVID-19 es una crisis de salud pública y social, no exclusivamente sanitaria. Requirió priorizar recursos, algo inherente a cualquier sistema de salud (trajes, listas de espera, etc.) pero que, en este contexto, ha sido trágico. La epidemia requirió aislar a enfermos graves en sus últimos días de vida. La excelencia profesional de muchos evitaba que murieran solos, pero miles de personas fallecieron sin la cercanía de sus seres queridos ni la asistencia a sus necesidades espirituales y religiosas, un derecho proclamado en regulaciones legales autonómicas y nacionales. Esta crisis ha colectivizado y visibilizado el proceso de muerte en nuestra sociedad. Se han hecho visibles necesidades tan importantes como el acompañamiento en los últimos momentos de vida y la responsabilidad que tenemos los profesionales ante el sufrimiento de los pacientes y las familias. Creemos que los CP son ahora más visibles, más necesarios y cercanos a ojos de nuestra sociedad. Ojalá esto ayude a poder tener un debate más maduro entre los agentes sociales sobre la muerte y el morir.

¿Por qué cree que los ciudadanos no reclaman con más contundencia su derecho a recibir una atención adecuada y de calidad en caso de enfermedad avanzada o al final de su vida?

Se trata de un conjunto de factores : 1) La falta de equipos suficientes y recursos disponibles. 2) Un pobre conocimiento entre la población de lo que ofrecen los CP: control de síntomas, apoyo en la gestión emocional, soporte a problemas sociales y acompañamiento espiritual. 3) La visión distorsionada de los CP por parte de un significativo número de profesionales sanitarios, que son quienes deben remitir a los pacientes y familiares a cuidados paliativos, ya que a menudo los identifican exclusivamente con atención en la agonía. 4) La vulnerabilidad de los pacientes y familiares, que con frecuencia han depositado su confianza en un modelo biomédico organicista, desconociendo una atención dirigida a la persona y su biografía. 5) La conciencia colectiva de negación de la muerte. Necesitamos *altavoces ciudadanos* que, a través de sus testimonios, puedan poner en su lugar los efectos beneficiosos de los cuidados paliativos.

En el actual debate político y social sobre la despenalización de la eutanasia, a menudo se han expresado argumentos que ponen eutanasia y cuidados paliativos en el mismo "nivel conceptual", presentándolos incluso como opuestos. ¿Qué piensa de esta "polarización"?

La "polarización" implica un daño moral. En este caso se agrava con la poca claridad conceptual, que no permite un diálogo con propiedad. La eutanasia es un debate social no

exclusivo de CP. Hay un error en la reflexión sobre la eutanasia cuando se plantea el debate polarizado de "vida" *versus* "libertad". Lo que hay de fondo es cómo hacemos frente a la experiencia de sufrimiento del ser humano, sobre todo cuando es refractaria, irreversible y pone de manifiesto la responsabilidad de los profesionales de proporcionar una respuesta en su acompañamiento. Los profesionales de CP somos expertos en dar respuesta a peticiones anticipadas de muerte, aliviar el sufrimiento físico, socioemocional y espiritual. Los equipos de CP buscamos acompañar en la experiencia de sufrimiento humano –que es muy compleja y requiere intervenciones especializadas–, así como en la toma de decisiones complejas y difíciles. Más allá de hacer los cuidados paliativos "visibles", es urgente que los hagamos "comprensibles". Para que nuestro mensaje llegue a ser efectivo necesitamos que nuestras respuestas y debates surjan desde una óptica conciliadora y generosa, no desde la frustración o el enfado.

Desde el punto de vista personal, ¿qué supone para usted asumir el desafío de liderar una de las candidaturas que optan a representar a SECPAL en los próximos dos años?

Mi compromiso como candidato a la presidencia de SECPAL significa estar al servicio de los pacientes, sus familias y los socios a través de nuestro equipo. Mucho hemos vivido en el último año. Haré mi mayor esfuerzo para que la ciencia del alivio del sufrimiento nos permita sanar en nuestros equipos, trabajar por la dignidad humana y liderar proyectos que contribuyan a alcanzar unos #CuidadosPaliativosUniversales.



MARISA DE LA RICA ESCUÍN • *Presidenta de AECPAL*

"Las enfermeras debemos liderar los cuidados y generar evidencia científica"

Asume con un inmenso "honor, pero también como "un reto y una enorme responsabilidad", representar a la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) y suceder en el cargo a Isidro García Salvador y a quienes ocuparon la presidencia anteriormente, como Lourdes Guanter y Luis Utor. Enfermera y trabajadora social, Marisa de la Rica Escuin es especialista en Enfermería Geriátrica, Máster en Enfermería Oncológica y Cuidados Paliativos y doctora en Ciencias de la Salud por la Universidad de Zaragoza. Actualmente desarrolla su labor en el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón y es profesora de la Univesidad de Zaragoza.

¿Cuáles son los retos que se plantea AECPAL a corto, medio y largo plazo?

Para plantear los retos creo que es importante echar la vista atrás y ser conscientes de lo que se ha ido logrando hasta ahora. Desde que nació AECPAL en 2005, ha ido creciendo poco a poco, y siempre compartiendo los objetivos con SECPAL. Los grupos de trabajo de AECPAL han realizado una labor muy importante para la enfermería. Quiero destacar principalmente el Grupo de Trabajo del Área de Capacitación Específica (ACE), que ha trabajado estos años con el objetivo de que se lograra un ACE de Cuidados Paliativos, con todas las dificultades que han existido y existen en este tema; el de Planes de Cuidados, que ha trabajado y logrado la publicación de dos ediciones de la [Guía de Planes de Cuidados Estandarizados](#); el Grupo de Investigación, que ha ido logrando los objetivos que se planteó desde su inicio, como dar respuesta a las cuestiones concretas de investigación, facilitar recursos y servir de nexo entre investigadores que compartían el interés sobre los cuidados paliativos, además de desarrollar producción científica propia; y finalmente, el Grupo de Competencias, que en estos años publicó dos documentos francamente importantes para la enfermería, como la [Monografía de Competencias Enfermeras](#) y la [Monografía sobre recomendaciones sobre Formación de Cuidados Paliativos en el Grado](#). Creo que debemos seguir avanzado y creciendo, y es el momento de crear nuevos grupos de trabajo liderados por enfermeras referentes en cuidados paliativos pediátricos, cuidados paliativos en la atención al paciente geriátrico, en la docencia en el ámbito universitario... Y, por supuesto, continuar con nuestro grupo de investigación, puesto que una sociedad científica tiene que seguir generando evidencia. Estar mucho más presentes en las redes sociales, invitando e implicando a profesionales a que compartan sus experiencias, inquietudes, proyectos, dudas y opiniones y pudiendo servir de recurso de difusión



para el desarrollo y visibilización de sus investigaciones. Debemos crear sinergias entre las diferentes sociedades científicas de enfermería que tengan grupos de trabajo sobre cuidados paliativos, como la Sociedad Española de Enfermería Pediátrica, Geriátrica o de Enfermería Comunitaria. Y, por supuesto, seguir trabajando de forma conjunta con SECPAL, para defender y avanzar en el objetivo de lograr la especialidad de cuidados paliativos para todas las disciplinas implicadas en los mismos. Y siempre visibilizando la enfermería en cuidados paliativos. Las enfermeras debemos liderar los cuidados, mostrar su importancia y generar evidencia.

No podemos obviar que estamos inmersos en una crisis sanitaria sin precedentes, ¿cómo está afectando a los cuidados paliativos?

Sin duda, la crisis sanitaria actual ha tenido desde el inicio importantes implicaciones desde el punto de vista sanitario, ético y social. Al comienzo de la pandemia, varias socieda-

des científicas, entre ellas SECPAL y AECPAL, destacaron [la importancia de humanizar la asistencia](#), de garantizar el acompañamiento a los pacientes, permitiendo estar presente a un familiar en las últimas horas de sus vidas. Posteriormente, algunas comunidades implementaron protocolos de acompañamiento a estos enfermos de coronavirus, visualizando la obligación ética de cuidar a los más vulnerables, con criterios de equidad y solidaridad. Precisamente, desde el Grupo de Investigación de AECPAL quisimos conocer cómo había sido el acompañamiento y la despedida de los pacientes en situación de últimos días durante la pandemia COVID-19 a nivel hospitalario y residencial y, por supuesto, conocer las actitudes profesionales hacia el cuidado de estos enfermos. El estudio fue [publicado en la revista Medicina Paliativa](#), y en los resultados quedó patente la soledad en la que han vivido sus últimas horas un buen número de pacientes, todo ello, a pesar de la existencia de protocolos de acompañamiento y de los esfuerzos de los profesionales que les atendían. Además, la especial situación vivida durante la pandemia por parte de los profesionales ha hecho que se tuviera que modificar el cuidado proporcionado a los pacientes al final de la vida, generando conflictos en los profesionales por no poder hacerlo como ellos hubieran querido. Debido al aislamiento al que los pacientes estaban sometidos, preguntamos a los profesionales si habían encontrado pacientes fallecidos al entrar a su habitación, y más de la mitad de los profesionales respondieron afirmativamente. La muestra fue de 335 enfermeras de toda España. Creemos que, por todo ello, se hace necesaria una revisión de los protocolos y de los cuidados proporcionados, con el objetivo de garantizar unos cuidados de calidad al final de la vida, incluyendo el acompañamiento y la despedida. Por otro lado, esta situación de aislamiento ha supuesto un coste emocional tanto para los profesionales como, seguramente, para los familiares en duelo, cuyas consecuencias ya se están empezando a observar.

Los profesionales sanitarios sois los grandes protagonistas de esta pandemia. En el terreno positivo, porque sois la esperanza de nuestros cuidados, pero, a la vez, estáis sufriendo un desgaste brutal. Estudios recientes indican que la mitad tiene riesgo de desarrollar problemas de salud mental. ¿Cómo estáis realmente? ¿Qué pedís para afrontar la cuarta o la quinta ola de esta pandemia por COVID-19?

Durante la primera ola, y de forma ininterrumpida, desde los centros hospitalarios, colegios profesionales, etc. se pusieron a disposición de los profesionales teléfonos de soporte psicológico para atajar lo que se estaba viendo: síntomas de afectación de la salud mental y emocional en los profesionales. En algunos hospitales hubo iniciativas de crear grupos de autoayuda en los que profesionales (médicos, enfermeras, TCAE, celadores, etc.) pudieran hablar sobre lo que estaban viviendo. Una encuesta realizada por el Sindicato de Enfermería SATSE en mayo reveló que el 15% de las enfermeras requirió ayuda psicológica tras la primera ola. Todo esto nos ponía sobre aviso de lo que estaba sucediendo y de lo que experimentaríamos a medio y largo



plazo. Dos estudios de investigadores del Hospital del Mar de Barcelona destacan que casi la mitad de los profesionales sanitarios presenta un riesgo alto de trastorno mental a causa de la pandemia, y el 14,5% sufre alguna patología mental discapacitante. En el peor de los casos está el 3,5% que presenta ideaciones suicidas activas. No es la única investigación que se ha llevado a cabo al respecto. Otro estudio del Colegio de Médicos de Barcelona señalaba que el agotamiento físico y mental de los médicos tras la primera ola era tal que una cuarta parte se planteaba incluso abandonar la profesión. Y otra investigación de la Universidad Complutense de Madrid apuntaba que, tras la primera ola, la mitad de los sanitarios tenían cuadros de estrés posttraumático. Todo ello, mientras se ha seguido trabajando sin descanso. La Organización Mundial de la Salud, de hecho, alerta ya de la llamada fatiga pandémica, ese hartazgo y desmotivación de la ciudadanía para seguir las medidas de protección, el agotamiento por la hipervigilancia y el estrés que supone la pandemia. Los profesionales hemos pedido a lo largo de todo este tiempo algo tan importante como RESPONSABILIDAD, seguir las recomendaciones sanitarias, tan simples y sencillas como distancia, mascarilla, higiene de manos, etc., nada complicado. Desde muchos colectivos enfermeros hemos apelado en todo momento a la responsabilidad ciudadana, puesto que la pandemia es un problema de todos, y todos podemos contribuir a que esto pueda frenarse, a que el sistema sanitario no se colapse y a que los profesionales sigamos proporcionando cuidados de calidad y excelencia. Cuidándonos cada uno y siendo responsables también cuidamos los recursos humanos y materiales de

nuestro sistema sanitario. Los profesionales estamos en una situación delicada y frágil.

Se habla cada vez más de los cuidados paliativos, en parte porque, de forma equivocada, la eutanasia ha puesto en valor la importancia de los derechos al final de la vida, pero la realidad es que miles y miles de personas mueren sin una atención integral adecuada. ¿Cómo podemos seguir avanzando para que los profesionales, los pacientes y las familias sepan que los cuidados paliativos existen y que son necesarios?

Por desgracia, los cuidados paliativos siguen siendo unos grandes olvidados en toda la asistencia sanitaria. Existen aspectos que dificultan el acceso de las personas en procesos de final de vida y sus familias a estos cuidados, como recursos insuficientes y desiguales entre CCAA, provincias, e incluso en una misma ciudad. Tenemos que promover la mirada paliativa, trabajar para eliminar bulos y tabúes que existen alrededor de los cuidados paliativos y, en general, en el concepto de muerte, que impide manejarla como un proceso vital más e impide también una mayor implicación del paciente en su proceso. Además, existe una escasa formación pre y posgrado de los profesionales, entre otras causas. Todo ello está provocando que la cobertura de cuidados paliativos no llegue a todos los pacientes y familias que lo necesitan. Debemos seguir visibilizando estos cuidados, quitándoles ese estigma asociado a una muerte inminente. Mostrar que cuando los cuidados paliativos intervienen en los procesos de final de vida, hay una mejora en la calidad de vida de los pacientes y las familias atendidas, un ahorro de costes, un aumento en la satisfacción de los profesionales y un largo etcétera. Como profesionales, debemos dar siempre confianza y seguridad tanto a los pacientes como a las familias, transmitirles que no se les va a abandonar, que se les acompañará incluso hasta después del fallecimiento de su ser querido. Y todo eso se logra no solo diciéndolo, sino observando, midiendo la realidad y acompañándolo de datos y resultados.

Erróneamente se equiparan los cuidados paliativos solo con el final de vida, cuando hay pacientes crónicos con un pronóstico de vida limitado, que no tienen que ser días o semanas, que no reciben esa atención fundamental para mejorar la calidad de ese tiempo tan valioso que les puede quedar. ¿Cómo se puede avanzar en este aspecto?

Es fundamental promover el modelo de identificación precoz de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y proporcionar a los profesionales instrumentos, que ya tenemos, para realizar esa identificación precoz. Ser conscientes de que para ofrecer una atención paliativa de calidad se debe realizar una valoración holística y, por tanto, debe ser ejecutada por parte de un equipo interdisciplinar (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos). Esa atención debe plantearse siempre desde la perspectiva de la atención centrada en la persona, poniéndola en el centro de los cuidados, que sea protagonista de su situación, de sus decisiones, con un diálogo compartido y respetuoso y promoviendo la planificación anticipada de decisiones. Y, por supuesto, mayor coordinación y colaboración entre los recursos hospitalarios y de atención primaria,

así como facilitar la continuidad de los cuidados entre los diferentes recursos asistenciales. Y, sobre todo, hacérselo fácil al paciente y a la familia. En definitiva, la persona enferma debe ser la protagonista de su situación en todo momento, y los profesionales debemos apoyarla en sus decisiones, acompañarla y resolver dudas y conflictos que pueda tener en ese proceso del final de su vida.

Las enfermeras son, por excelencia, los profesionales que más se identifican con los cuidados de los pacientes, mucho más en situación de extrema vulnerabilidad. ¿Cómo se puede ir mejorando este papel hacia personas que afrontan el final de la vida?

El cuidado de los pacientes es la esencia de la profesión, y en el ámbito concreto de los cuidados paliativos, los cuidados de enfermería deben ser unos cuidados integrales, en los que el objeto de cuidado no sólo es la persona enferma, sino también su familia, y han de estar centrados en la esfera física, emocional, social y espiritual. Debemos saber identificar y controlar los síntomas físicos y enseñar tanto a la persona enferma como a la familia a identificarlos y controlarlos, implicándoles en los cuidados y reforzando sus actuaciones en todo momento. Es preciso fomentar la autonomía de la persona, porque perderla, verse cada vez más dependiente y sentir que puede ser "una carga" para los suyos son las situaciones que más sensación de pérdida de dignidad producen en los pacientes. Hay que cuidar también el resto de dimensiones y poder identificar de forma precoz situaciones que pueden requerir la intervención de otros profesionales, como psicólogos y trabajadores sociales. Todos estos cuidados deben estar basados en la evidencia; debemos conocer la reali-



dad, planificar intervenciones, poderlas evaluar y comparar, para poder mejorar nuestra atención. Los cuidados enfermeros no deben ser improvisados.

Como sociedad científica, además de seguir concienciando a la población, formar y cuidar a los profesionales de paliativos es siempre tarea obligada. ¿Cómo se plantea AECPAL el plan de formación, congresos, encuentros... en un marco tan complicado como el actual?

Es complicado, teniendo en cuenta la situación en la que estamos inmersos por la pandemia. Ya se tuvo que posponer el congreso de 2020 previsto en Palma de Mallorca de SECPAL, y las Jornadas de AECPAL, que se iban a celebrar este 2021, también se han pospuesto. La idea es celebrarlas en 2022. Pero como todo, habrá que ir valorándolo día a día. Esta pandemia nos ha ensañado a no poder planificar muchas cosas a medio o largo plazo. Pero sí está en nuestro pensamiento poder organizar breves encuentros tipo *webinar* entre profesionales de cuidados paliativos, encuentros interdisciplinares, de profesionales con la asociaciones de pacientes... Es una idea que tenemos en el pensamiento y queremos madurar.

Como presidenta de AECPAL, ocupará también la vicepresidencia de SECPAL tras el proceso electoral del que saldrá una nueva junta directiva a principios de febrero. ¿Cuáles cree que deben ser los primeros objetivos de la sociedad, también en el marco de un año difícil como el que nos espera?

Por supuesto, trabajar conjuntamente con la nueva junta directiva en los objetivos que plantee. Y como sociedad científica de enfermería, siempre vamos a procurar promover los cuidados, darles su lugar, su importancia, unos cuidados siempre basados en la evidencia científica. Para ello, debemos fomentar la investigación enfermera en cuidados paliativos; es fundamental conocer lo que sucede en nuestro entorno, lo que vemos a pie de cama, medir, analizar, comparar... Todo ello, con la idea de mejorar, de revisar los cuidados, los protocolos y comunicar los resultados de investigación. Los cuidados llegan donde a veces no llegan los fármacos. Una persona siempre recuerda cómo ha sido cuidada, cómo ha estado acompañada en los momentos complicados, y en los procesos de final de vida, no sólo los pacientes, también los familiares, incluso en el proceso posterior de duelo. Durante la pandemia hemos visto, sin embargo, cómo los profesionales han tenido que modificar la forma en la que proporcionaban los cuidados: han tenido que evitar el contacto físico con los pacientes, con la dificultad añadida que suponen las mascarillas en la comunicación no verbal, además de las situaciones de

aislamiento de los pacientes en los procesos de final de vida, con las repercusiones de todo ello en los pacientes, en las familias y en los profesionales sanitarios.

¿Qué hay que pedir de forma urgente a las administraciones sanitarias para seguir avanzando en los cuidados paliativos en España?

Hay que pedir igualdad y equidad en los recursos y en el acceso a éstos, independientemente del lugar en el que residamos, la edad que tengamos, la raza, cultura, ingresos o la patología que estemos afrontando. Toda persona que necesite cuidados paliativos debe tener acceso a ellos sin retraso indebido y de acuerdo con sus necesidades y preferencias. La no existencia de una Ley Nacional de Cuidados Paliativos permite que cada comunidad autónoma tenga sus criterios, por ejemplo, a la hora de crear recursos, lo que refuerza la inequidad en la atención. Deberíamos poder ofrecer una amplia gama de recursos, atención a domicilio, ingreso en unidades específicas o convencionales, hospital de día y consulta externa, atención a llamadas de emergencia y facilidades para el descanso del cuidador. Se debería apoyar más a los cuidadores con políticas sociales que evitaren las repercusiones sociales que muchas veces sufren, como el riesgo de pérdida de trabajo, pérdida de ingresos, etc. Además, los cuidados paliativos deben ser incluidos en toda formación de pregrado de los profesionales implicados en esta atención; todos los profesionales deberíamos tener una formación básica en cuidados paliativos y, por supuesto, debería exigirse que los recursos específicos contaran con personal formado y con experiencia en cuidados paliativos, a través de la creación de bolsas específicas, plazas perfiladas o, desde luego, creando la especialidad de Cuidados Paliativos.



FERNANDO GAMBOA • *Presidente de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos*

"Vivimos en un mundo que huye del sufrimiento y la muerte, en una sociedad anestesiada"



El Dr. Fernando Gamboa asumió la presidencia de la **Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos** (SACPA) hace poco más de tres años, un periodo en el que, junto a un equipo que considera "magnífico", ha tratado de impulsar avances dirigidos al reconocimiento de los profesionales, a la mejora de su formación específica y al acercamiento de la atención paliativa a los ciudadanos para que sean conscientes de su derecho a reclamar una atención adecuada que asegure su bienestar y su calidad de vida hasta el final.

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

- **FOMENTAR** el desarrollo de los Cuidados Paliativos en nuestra Comunidad mediante reuniones con asociaciones de pacientes y familiares, encuentros con profesionales y encuentros con los responsables autonómicos sanitarios. La relación con la coordinación del Plan Andaluz de Cuidados paliativos es fluida y frecuente.

- Promover la **EQUIDAD** en la atención sanitaria al final de la vida. Denunciar las áreas de inequidad en el acceso a la atención paliativa en nuestra Comunidad, como ya ha puesto de manifiesto el [informe del defensor del Pueblo Andaluz de Diciembre de 2017](#) y el [informe de situación publicado en BOJA el día 8-1-2021](#).

- Mejorar la **FORMACIÓN** de los profesionales sanitarios y de los estudiantes de grado, promoviendo la implantación de asignaturas de atención paliativa en medicina y enfermería y participando y promoviendo formación de postgrado universitaria (master y título de experto), y a través de las plataformas institucionales (IAVANTE, EASP, REDPAL) y de los centros sanitarios.

- Mejorar el **RECONOCIMIENTO** y la **ESTABILIDAD** de los profesionales que trabajan en equipos o unidades de Cuidados Paliativos. Además, hemos desarrollado vocalías propias para potenciar diferentes aspectos del cuidado paliativo:

VOLUNTARIADO: se han puesto en marcha una serie de actividades con el objetivo de poner en valor el rol del voluntariado en el acompañamiento a los pacientes y a sus familiares bajo el prisma de que el voluntario forma parte del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos y acompaña, escucha y da soporte al paciente y a la familia en el final de la vida, complementando la labor de los equipos asistenciales con el apoyo social. Se han organizado actividades formativas limitadas por la pandemia, pero que se desarrollan *online*. El objetivo es compartir, crear vínculos y poner en valor su labor a través del intercambio de experiencias de voluntarios, organizaciones que gestionan programas de voluntariado y profesionales de equipos asistenciales.

ESPIRITUALIDAD: la atención en cuidados paliativos es integral. Es necesario mejorar la formación de los profesionales en este ámbito y promover la participación de la comunidad y de las estructuras sociales implicadas. Desde la Sociedad se han desarrollado actividades formativas colaborando también con el Grupo de Espiritualidad de SECPAL.

TRABAJO SOCIAL: es imprescindible promover un adecuado soporte social a los pacientes y sus familias en la atención al final de la vida. La implicación y el fomento de un correcto apoyo socioeconómico mejora la atención paliativa.

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

En cuanto a los logros, podemos destacar los siguientes:

- Poner en marcha una directiva que, con nuevas vocalías (espiritualidad, trabajo social y voluntariado), ponga en valor su importancia en los cuidados paliativos.
- Acercar la SACPA al ámbito universitario a través de la formación.
- Crear redes que favorecen la creación de proyectos comunes, enriqueciendo a la sociedad.
- Creación de la [categoría profesional de médico y pediatra de recursos avanzados de Cuidados Paliativos](#).
- Participar, con el Plan Andaluz de CP, en la definición de competencias y formación de los profesionales.

- Potenciar y desarrollar la presencia en redes de la SACPA.
- Mejorar la atención paliativa en edad pediátrica.

Respecto a los retos, los prioritarios son:

- Que los profesionales encuentren en la SACPA un aliado en su día a día.
- Desarrollar líneas de investigación que avalen el conocimiento de los cuidados paliativos en Andalucía.
- Acercar los cuidados paliativos a los ciudadanos desde la sociedad científica a la que representamos.
- Conformar una estructura sólida de profesionales bien organizada que pueda atender las necesidades de los

pacientes al final de la vida en todos los ámbitos (domicilio y centros sanitarios).

- Incorporar psicólogos y trabajadores sociales en todos los equipos.
- Extender la atención paliativa pediátrica a toda la Comunidad.
- Apoyar a los profesionales y a las personas después de la pandemia.

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

La situación actual precisa de importantes mejoras en la accesibilidad a la atención paliativa, ya que existe inequidad

en el acceso, falta de estructura organizativa propia, variabilidad en la práctica clínica y precariedad laboral. Es preciso potenciar la formación de los profesionales y su reconocimiento con mejoras en la dotación de profesionales y recursos y en la organización de la jornada laboral. En este sentido, hay que destacar la aprobación de la categoría laboral de médico de recursos avanzados de Cuidados Paliativos y el desarrollo de un nuevo proceso asistencial que se está implementando en la práctica clínica. Se han realizado importantes tareas formativas de los profesionales de atención primaria, hospitalaria y de los equipos de cuidados paliativos que ahora se van a retomar.

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



No está garantizada la asistencia paliativa en nuestra Comunidad. Hay importantes inequidades en el acceso a una adecuada atención al final de la vida. No están conformados los equipos necesarios y no son estables. Falta una dotación adecuada de psicólogos y trabajadores sociales y existen importantes déficits organizativos.

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

Las referidas anteriormente.

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

Vivimos en un mundo que huye del sufrimiento y la muerte, en una sociedad anestesiada. En general, las personas no se plantean el final de la vida hasta que éste está cerca. Estamos trabajando para acercar los cuidados paliativos a la ciudadanía, como una atención centrada en las personas en situación de enfermedad avanzada o terminal (y sus familias), y queremos acompañar a las entidades que ya lo están haciendo.

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

Una de las cosas que ha puesto de manifiesto la pandemia es la importancia de implicar a todas las personas en una adecuada atención al final de la vida. Los que trabajamos en cuidados paliativos lo sabemos, pero el mensaje ha calado de forma muy clara en la ciudadanía. Es importante estar preparado para acompañar hasta el final y contar con los medios necesarios para ello. Esta situación es insólita, y todos los esfuerzos pueden parecer insuficientes, pero los profesionales están dando lo mejor de ellos mismos pensando en los pacientes.

¿Qué supone para usted estar al frente de SACPA y cómo valora que la asociación forme parte de SECPAL?

Es importante que nuestra sociedad este federada dentro de SECPAL, lo cual permite afrontar propuestas en todo el territorio nacional encaminadas a la mejora de la atención paliativa en España y al reconocimiento de los profesionales que nos dedicamos a ella. Para mí es un reto estar al frente de la Sociedad rodeado de un magnífico equipo de compañeros, una gran responsabilidad y una ocasión de servicio a la profesión sanitaria y a la Comunidad. Me brinda una oportunidad de colaborar en la mejora de la atención al final de la vida de nuestros conciudadanos.



SOCIEDAD ANDALUZA DE CP (SACPA)

• **AÑO DE CONSTITUCIÓN:** 1993

• **NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS:** 200

• **PRESIDENTE:** Desde diciembre de 2017, Fernando Gamboa, especialista en Medicina Interna y experto en Cuidados Paliativos. Hospital El Tomillar. AGS Sur de Sevilla.



RECURSOS DE CP DISPONIBLES EN LA COMUNIDAD:

No se conoce con exactitud el número de profesionales que componen los equipos de soporte avanzados. Ni por parte de SACPA ni por parte de la Consejería de Salud: ver el informe de situación publicado en el [BOJA](#) el día 8-1-2021.

1. SOBRE LA EUTANASIA Y LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA

COMUNICADO EMITIDO POR SECPAL Y AECPAL SOBRE LA LEY APROBADA EN EL CONGRESO

El pasado jueves el Congreso de los Diputados aprobó con amplia mayoría la Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en medio de un intenso debate político y mediático en el que a menudo se habla de dignidad al final de la vida. A juicio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), la norma que ha recibido luz verde en la Cámara Baja introducirá en el ordenamiento jurídico español el derecho de una persona que sufra «una enfermedad grave e incurable» o «una enfermedad grave, crónica e invalidante» a elegir el momento en el que quiere fallecer.

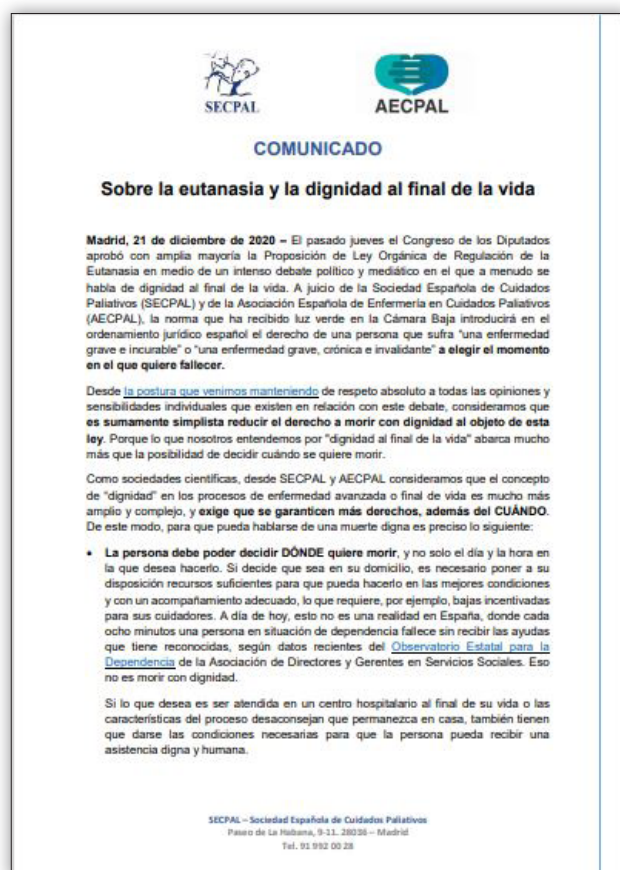
Desde [la postura que venimos manteniendo](#) de respeto absoluto a todas las opiniones y sensibilidades individuales que existen en relación con este debate, consideramos que **es sumamente simplista reducir el derecho a morir con dignidad al objeto de esta ley**. Porque lo que nosotros entendemos por «dignidad al final de la vida» abarca mucho más que la posibilidad de decidir cuándo se quiere morir.

Como sociedades científicas, desde SECPAL y AECPAL consideramos que el concepto de «dignidad» en los procesos de enfermedad avanzada o final de vida es mucho más amplio y complejo, y **exige que se garanticen más derechos, además del CUÁNDO**. De este modo, para que pueda hablarse de una muerte digna es preciso lo siguiente:

- **La persona debe poder decidir DÓNDE quiere morir, y no solo el día y la hora en la que desea hacerlo.** Si decide que sea en su domicilio, es necesario poner a su disposición recursos suficientes para que pueda hacerlo en las mejores condiciones y con un acompañamiento adecuado, lo que requiere, por ejemplo, bajas incentivadas para sus cuidadores. A día de hoy, esto no es una realidad en España, donde cada ocho minutos una persona en situación de dependencia fallece sin recibir las ayudas que tiene reconocidas, según datos recientes del [Observatorio Estatal para la Dependencia](#) de la Asociación de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. Eso no es morir con dignidad.

Si lo que desea es ser atendida en un centro hospitalario al final de su vida o las características del proceso desaconsejan que permanezca en casa, también tienen que darse las condiciones necesarias para que la persona pueda recibir una asistencia digna y humana.

En este sentido, es precisa la existencia de centros hospitalarios orientados a proporcionar una atención centrada en la persona, y no en su patología, con vocación de cuidar y recursos estructurales para ello. Estos centros, ya existentes en otros países, se caracterizan por disponer, por ejemplo, de una habitación individual que aporte al paciente la intimidad que requiere este proceso, así como otros recursos que garanticen una respuesta adecuada a todas sus necesidades físicas, psicológicas, sociales, emocionales y espirituales. •



Dignidad también es decidir CON QUIÉN quiere morir, sin ningún tipo de limitaciones, un derecho que actualmente tampoco está garantizado, tal y como se ha constatado en la actual pandemia. Durante los últimos meses **se ha impedido categóricamente y sistemáticamente que miles de personas (con COVID y sin COVID) fallecieran acompañadas**, vulnerándose claramente el derecho a la autonomía del paciente.

Como aproximación a lo sucedido, el Grupo de Investigación de AECPAL ha publicado [en el último número de la revista Medicina Paliativa](#) un estudio en el que, en base a la experiencia de 335 profesionales de Enfermería de todo el país, se pone de manifiesto que **el 49,8% de los pacientes con COVID-19 en situación de últimos días que atendieron durante los meses de abril y mayo no pudieron despedirse de sus seres queridos**. Sólo en el 6,8% de los casos esta despedida se produjo en el momento del fallecimiento.

En cuanto a los pacientes sin COVID-19 en situación de final de vida, las enfermeras encuestadas manifestaron que no se produjo despedida en el 17,8% de los casos, siendo el 22,7% en el momento del fallecimiento.

Debido al aislamiento al que los pacientes estaban sometidos en esos meses, los autores del estudio también preguntaron a los profesionales de Enfermería si habían encontrado a pacientes fallecidos al entrar a su habitación: el 52,4% de los encuestados respondieron afirmativamente en relación con el grupo de afectados con COVID-19, mientras que el porcentaje fue del 46,2% en el grupo de pacientes sin COVID.

Datos como estos ponen de manifiesto que, a pesar de la existencia de protocolos de acompañamiento y del gran esfuerzo realizado por los sanitarios para humanizar la asistencia, **la soledad ha estado muy presente en los pacientes en situación de últimos días**, lo que supone un importante coste emocional para las familias en duelo, al igual que para los propios profesionales.

Esta realidad, que sigue produciéndose y que ha incrementado hasta límites insoportables el sufrimiento de los pacientes y de sus seres queridos, **no puede considerarse en ningún caso morir con dignidad**.

• **Si se reduce el derecho a morir con dignidad a la posibilidad de que la persona decida cuándo quiere hacerlo, nos olvidamos del CÓMO.** Existe una incuestionable evidencia de que, en la mayoría de los casos, los cuidados paliativos garantizan un alivio eficaz del sufrimiento ante enfermedades avanzadas o procesos de final de vida mediante una atención integral, multidisciplinar y centrada en la persona y en su familia. **Pero este derecho sigue siendo inalcanzable para miles de personas en nuestro país.**

Si la respuesta a las necesidades de estas miles de personas que necesitan unos cuidados paliativos de calidad continúa sin estar garantizada **por una ley nacional que comprometa de igual forma a todo el territorio** (como así será en el caso de la eutanasia), se está dando a entender que la única alternativa garantizada para dejar de sufrir cuando se padece «una enfermedad grave e incurable» o «una enfermedad grave, crónica e invalidante» es dejar de vivir.

En un debate erróneamente polarizado y simplificado en el que constantemente se han expresado argumentos que ponen en el mismo nivel conceptual «eutanasia» y «cuidados paliativos», planteándolos como un dilema entre opciones contrarias, se ha llegado a sugerir que muchas de las personas que reclaman la eutanasia rechazan los cuidados paliativos.

Ahora que se garantiza por ley el derecho a la primera,

pero no a los segundos, **¿qué hacemos con las miles de personas que sí necesitan y quieren cuidados paliativos, pero no los reciben?** Asegurar que así sea también es garantizar un final de vida digno.

Por tanto, desde SECPAL y AECPAL entendemos que **no es posible hablar de atención digna ni de muerte digna cuando no está garantizado que las personas puedan decidir dónde, cómo y con quién morir. Sólo cuándo.**

En este sentido, consideramos que solo existirá una verdadera libertad y un verdadero derecho a decidir cuando encima de la mesa estén disponibles todas las opciones para asegurar la dignidad en todos los procesos de final de la vida.

Este es precisamente el objetivo de todos los profesionales de cuidados paliativos y el horizonte que guía la labor de SECPAL y AECPAL: poner en el centro a las personas que sufren buscando responder a sus necesidades con ciencia y humanidad. Más allá del debate estéril, **es hora de hablar del «buen morir» y de TODO lo que puede garantizar un «buen morir».**

Por ello, y en vista de la preocupación y la sensibilidad que han mostrado a lo largo de estos meses respecto a la dignidad de las personas al final de su vida, nos ponemos de nuevo a disposición de los representantes políticos y de los organismos públicos para trabajar juntos y **lograr una atención verdaderamente digna y de calidad al final de la vida para toda la población.** Es un ofrecimiento que desde SECPAL y AECPAL hemos hecho de forma reiterada, pero hasta ahora no se ha demostrado una firme voluntad.

Mucho se ha hablado estos meses de la necesidad de impulsar unos cuidados paliativos integrales y de calidad.

Todo el mundo lo quiere, pero nadie lo hace posible. Es hora de acabar con las palabras y empezar con los hechos para que antes de que finalice la legislatura **existan en España unos cuidados paliativos universales y eficaces para todos. Eso sí que sería garantizar que en este país las personas viven con su dignidad intacta hasta el final.**





2. UN NUEVO PROYECTO PONE VOZ Y ROSTRO A LA ATENCIÓN PALIATIVA

CON LA INICIATIVA **#ESTOSONCUIDADOSPALIATIVOS**, SECPAL BUSCA MOSTRAR QUÉ SUPONE RECIBIR O PRESTAR ESTA ASISTENCIA A PARTIR DE TESTIMONIOS DE PACIENTES, FAMILIARES, PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) puso en marcha el pasado mes de noviembre el proyecto **#EstoSonCuidadosPaliativos**, una iniciativa pensada para mostrar a la población qué supone recibir o prestar esta asistencia a través de los testimonios de quienes viven los cuidados paliativos: pacientes, familiares, profesionales, cuidadores y voluntarios.

El objetivo es contar historias en primera persona que permitan poner voz y rostro a la atención paliativa para que los ciudadanos no la vean como una idea abstracta con la que es difícil identificarse y contribuir a desterrar las falsas creencias que existen sobre los cuidados paliativos, todavía grandes desconocidos para buena parte de la sociedad.

«Este proyecto pretende enmendar un error que, a mi juicio, llevamos cometiendo mucho tiempo. En demasiadas ocasiones, hemos desestimado las historias reales de enfermos, familias y compañeros a la hora de difundir la realidad de los cuidados paliativos. Casi siempre por pudor, o por pensar que no interesaría, no hemos dado cauce a centenares de testimonios que ponen en valor lo que implica recibir una atención de calidad en caso de enfermedad avanzada o al final de la vida», explica el Dr. Alberto Meléndez, vicepresidente de SECPAL e impulsor de esta iniciativa que se enmarca en el **Plan de Sensibilización #PaliativosVisibles**.

Sin embargo, añade, «hemos comprobado que las personas que han vivido una experiencia de cuidados paliativos



no sólo no suelen negarse a contarla, sino que agradecen la oportunidad de hacerlo» para subrayar cómo mejoró su bienestar o el de sus seres queridos. «La idea es difundir experiencias que hablen de los cuidados paliativos sin tecnicismos, tal y como los viven las personas, sin frivolizar y sin recurrir al morbo ni a la emoción *facilona*. Sólo contar qué hacemos, qué sienten los protagonistas de estas historias, cada una diferente, pero con el nexo común de una atención paliativa de calidad», aclara el Dr. Meléndez, quien recuerda que todavía son muchos los ciudadanos «que no saben que existimos» y que no conocen qué implica un tipo de asistencia «a la que tienen derecho». [MÁS INFORMACIÓN AQUÍ](#)



LA IMPORTANCIA DE UNA INTERVENCIÓN DE CALIDAD Y HUMANIZADA

En *#EstoSonCuidadosPaliativos* hay testimonios rotundos, simpáticos, conmovedores... Como se puede comprobar haciendo clic sobre estas imágenes, todos ellos son la muestra tangible de cómo una intervención de calidad, multidisciplinaria y humanizada con personas que se enfrentan a una enfermedad que limita la vida es capaz de aliviar el dolor en todas sus manifestaciones. *#EstoSonCuidadosPaliativos* es un proyecto vivo. Puedes [acceder AQUÍ](#) a todas las historias, y si quieres compartir la tuya solo tienes que escribir a estosoncuidadospaliativos@gmail.com.



FUNDACIÓN SECPAL: ¿POR QUÉ NUESTRA SOCIEDAD CIENTÍFICA HA INSCRITO UNA FUNDACIÓN?

ESTHER LIMÓN - TESORERA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Una fundación es una organización sin ánimo de lucro que persigue un interés general y beneficia a un colectivo de personas (en genérico).

Hay una serie de características, además de su interés general y el beneficio a colectividades genéricas de personas, que definen lo que es una fundación:

- Aunque tenga una duración temporal, su vocación, en general, es indefinida.
- Se debe aportar inicialmente una cantidad mínima (30.000 euros), ya sea como aportación única o sucesiva.
- No se pueden beneficiar ni directa ni indirectamente los patronos (aquellos que gobiernan la fundación) ni personas singularizadas que no persigan fines de interés general.
- Si se disuelve, ni los fundadores ni terceras personas recuperarán las aportaciones realizadas, de modo que el remanente será destinado a otra entidad sin fines de lucro o a una institución pública.
- Está sujeta a la supervisión de la administración (protectorado) a través de la rendición anual de cuentas, la supervisión del presupuesto y del plan de actuación y de la tramitación de autorizaciones y comunicaciones para determinados actos de disposición patrimonial.

Una fundación tiene como misión ayudar a los demás. A nivel de la administración, esa vocación está incentivada, pero también estrictamente regulada.

Por ejemplo, los cargos de patronos son gratuitos (aunque los gastos que realicen en trabajos a favor de la propia fundación, si son justificables, serán devueltos). Y se puede contratar a los patronos, siempre que el protectorado lo autorice.

El funcionamiento de una fundación se rige por la [Ley 50/2001, de 26 de diciembre, de Fundaciones](#), y el régimen fiscal que se aplica es el de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo ([Ley 49/2002, de 23 de diciembre](#)).

Disponer de una fundación supone una serie de ventajas fiscales, pero tiene también sus contrapartidas.



Se debe llevar una contabilidad ordenada y adecuada (libros contables, actas, balances, memorias...). Las cuentas se presentan anualmente al Protectorado, que las deposita en el registro de fundaciones una vez ha comprobado su adecuación formal a la normativa.

En este sentido, no sólo es necesario el rigor, sino que también es un requisito indispensable la transparencia, que genera confianza en los donantes, los beneficiarios y la sociedad en general.

Ciertamente, a nivel administrativo, es mucho más complejo para nosotros –para la junta– ser una Fundación (Fundación SECPAL) que una sociedad científica (SECPAL).

Siendo así, ¿por qué hemos inscrito una Fundación?

Ante todo, porque teníamos un encargo histórico. En la Asamblea llevada a cabo durante las X Jornadas de SECPAL (Toledo, 2013) ya surgió ese encargo a la junta de nuestra Sociedad. Hasta hace alrededor de tres años no había sido posible, básicamente por limitaciones

presupuestarias; nuestra Sociedad ha tenido momentos de cierta precariedad, y embarcarse en un proyecto del calibre de una Fundación requería ciertas garantías de liquidez, al menos en opinión de esta tesorera. Cuando lo vimos viable, iniciamos un largo y a veces desesperante proceso administrativo y legal. Ya en el tiempo de *descuento*, hemos logrado inscribir Fundación SECPAL.

Por otro lado, es el sentir de esta junta directiva que lo que queremos conseguir como SECPAL trasciende lo que una sociedad científica puede conseguir. Nuestro proyecto es de interés general, sin duda alguna, y buscamos algo más que el beneficio de "nuestros socios".

Muchas de las acciones en las que estamos involucrados van más allá de la actividad científica al uso y son más comunitarias, de divulgación o de sensibilización. En este sentido, una fundación puede dar amparo a dichas actividades.

¿CUÁLES SON LOS FINES DE FUNDACIÓN SECPAL?

- Promover conocimientos sobre cuidados paliativos con bases científicas sólidas a través de la educación y formación de los profesionales implicados y de los estudiantes en su formación universitaria.
- Integrar a aquellas personas relacionadas con la atención de personas con enfermedad crónica avanzada y/o situación de final de vida, sus familias y cuidadores.

- Impulsar estudios de investigación que redunden en una mejora de la calidad de la atención.

- Sensibilizar a la sociedad y a la administración para que facilite una financiación adecuada y una organización racional de los recursos.

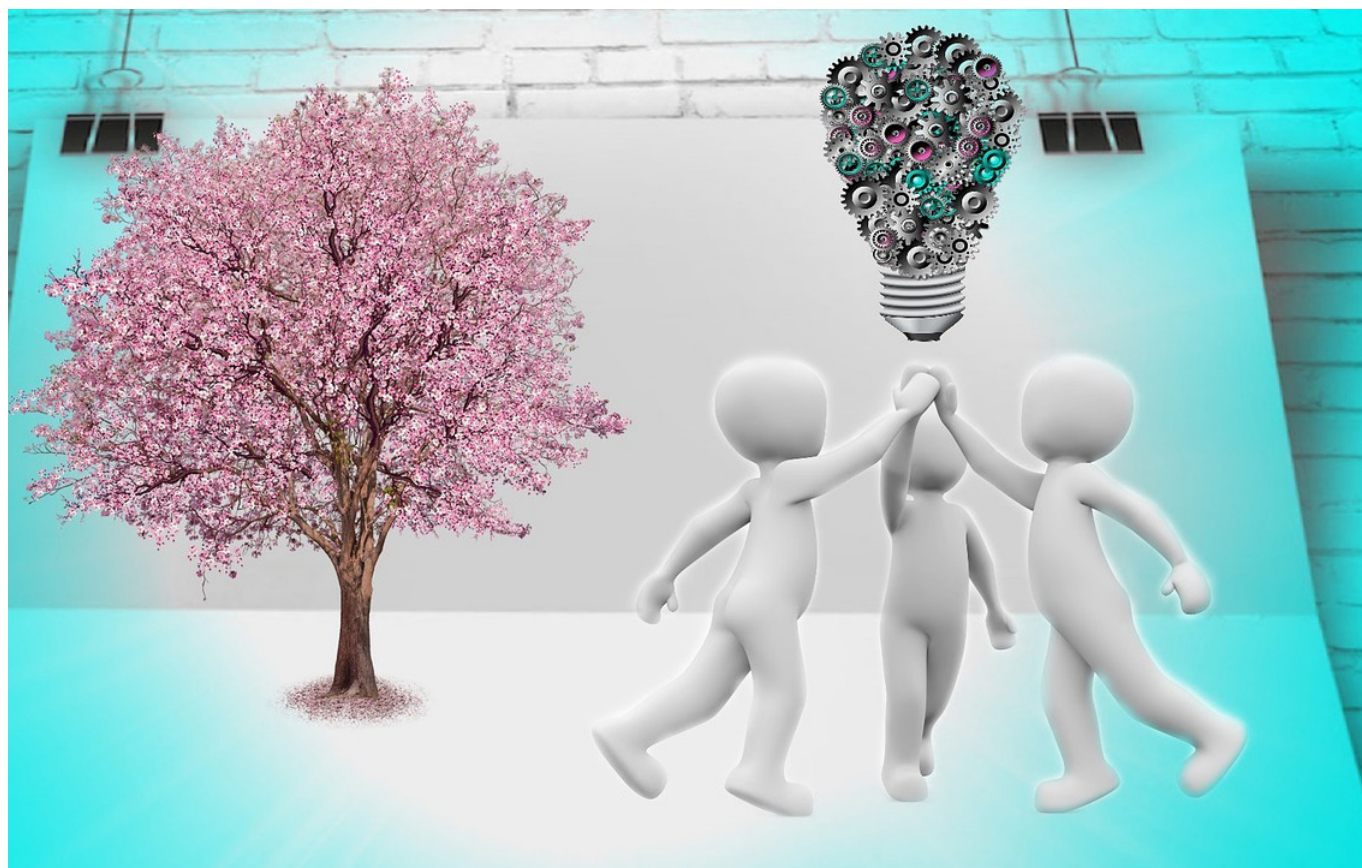
- Elaborar directrices éticas sobre los problemas asociados a los cuidados paliativos.

- Representar los intereses de sus miembros en el marco de las leyes y ante los organismos de las administraciones públicas sanitarias y docentes u otros órganos o entidades nacionales o internacionales, públicos o privados.

Disponemos, pues, de un instrumento que nos permitirá alcanzar nuestros fines, más allá de los servicios a los socios de la SECPAL, que siguen siendo el motor de la actividad de nuestra sociedad científica.

De este modo, la Fundación SECPAL nos permitirá realizar tareas de sensibilización y difusión, así como optar a fuentes de financiación públicas y privadas reservadas a las organizaciones sin ánimo de lucro y emprender todas las acciones que sus patronos consideren oportunas.

En definitiva, un instrumento esencial para el presente y el futuro que nos espera.



#CUIDARTE

#PALIATIVOS VISIBLES

Nada en el tintero

JAVIER PERTÍÑEZ MORENO

*DUE en la Unidad de Cuidados Paliativos
del Hospital Universitario Santa Cristina de Madrid*

Conversar con Irene cada día podía ser excitante, sobrecogedor, triste, alegre... A sus 65 años, y pese al continuo empeoramiento, seguía siendo la mujer fuerte y sorprendente de siempre. Ahora, postrada en una cama y llena de dolor, estar despierta le resultaba todo un suplicio. Agotadas las alternativas, y tras hablar con el equipo y haberse despedido de sus más allegados, había solicitado dormir hasta el final.

Aquel último día que conversé con ella tratamos el tema de la felicidad. Entré en su habitación, bomba de perfusión en mano, y la sorprendí dando a su marido el beso más tierno que recuerdo haber visto jamás. "Qué bonito es ver a una pareja que se quiere tanto después de tantos años", dije mientras conectaba el equipo de infusión. Irene me dedicó una sonrisa pícaro y amable a la vez, pese a que sabía que el dolor la consumía por dentro.

Como si leyera mi mente y supiese las ganas que tenía de que me contase su historia de amor, me reveló que su secreto radicaba en no dejarse nada en el tintero: "Cerca de la muerte, cobra más sentido la importancia de regalarle a tus seres más queridos las palabras que más nos cuesta decir". Por supuesto, pregunté cuáles eran: "Los cinco correctos, mucho más importantes que los que tanto se empeñaron en enseñarnos: gracias, lo siento, perdón y te quiero", respondió. Abrí los ojos, emocionado, y pregunté: "¿Y el quinto?". Ella me miró, maternal: "El quinto, Javi... ¡el quinto es hablar absolutamente todo con tu chico!".

El irritante pitido del aparato la interrumpió. Su marido caminó hasta un caballete que había traído días antes con una marina de las que tanto le apasionaban. "¿Te pongo el paisaje delante, cariño?". Ella le miró tiernamente: "El mejor paisaje que puedo admirar antes de dormir eres tú...".

Dos días más tarde, la cama de Irene quedó vacía...

... Y, sin embargo, aún hoy, años después, la recuerdo en esa habitación instándome a no olvidar los cinco correctos más maravillosos y productivos que jamás tuve la oportunidad de aprender.

ENVÍA TU HISTORIA PARA HACER MÁS VISIBLES LOS CUIDADOS PALIATIVOS

prensa.secpal@gmail.com