



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.

