

P2 INFORME

La Junta Directiva de SECPAL hace un repaso de las líneas de trabajo emprendidas desde su toma de posesión, el pasado febrero

P13 NOTICIAS

Información sobre las XIV Jornadas Internacionales, el comunicado emitido por SECPAL y AECPAL sobre la regulación de la eutanasia y otras actividades

ACTUALIDAD SECPAL 13

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 13 SEGUNDA ETAPA / ABRIL-JUNIO 2021

UN BOLETÍN BIDIRECCIONAL

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

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 Vocalía de Comunicaciones (comunicacion@secpal.com) o del Gabinete de Prensa (prensa.secpal@gmail.com). Trataremos de contestaros a la mayor brevedad posible. Toda la Junta Directiva se encuentra a vuestra entera disposición para todo lo que preciséis.



P8 ENTREVISTA AL PRESIDENTE DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA

Federico de Montalvo plantea algunos interrogantes sobre la eutanasia

Como presidente del Comité de Bioética de España, Federico de Montalvo ha coordinado el informe que este órgano consultivo adscrito al Ministerio de Sanidad emitió sobre el final de la vida y la atención

en el proceso de morir en el marco del debate sobre la eutanasia. En una amplia entrevista, De Montalvo defiende que la respuesta a la persona que sufre debe ser siempre el acompañamiento.

EDITA:

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)



COORDINA:

Vocalía de Comunicaciones

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

P18 TRIBUNA DEL EXPERTO

ESTRATEGIAS DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE CÓMO ABORDAR EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE Y EL SUFRIMIENTO RELACIONADO

Investigadores y clínicos del ámbito de los cuidados paliativos procedentes de ocho universidades españolas han constituido un consorcio para el diseño y el desarrollo de un proyecto formativo sobre el DAM.



Sentando las bases de una nueva etapa: creando nuevas alianzas y fortaleciendo las existentes

La nueva junta directiva de SECPAL repasa las líneas de trabajo emprendidas para afianzar el papel de la sociedad científica y avanzar en la implantación de unos cuidados paliativos de calidad



"Importas porque eres tú hasta el último momento de tu vida, y haremos todo para ayudarte, no solo a morir en paz, sino también vivir hasta morir"

Dame Cicely Saunders, fundadora del movimiento Hospice y Cuidados Paliativos

El sufrimiento que experimenta un paciente en fase avanzada de la enfermedad y sin opción a tratamiento curativo va más allá de lo físico, y las personas que le cuidan deben tener en cuenta aspectos sociales, emocionales y espirituales o trascendentes: la experiencia total del paciente comprende la ansiedad, la depresión y el miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia y, a menudo, la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar.

En España, el acceso a cuidados paliativos es significativamente variable entre los distintos territorios. La administración del Gobierno central aún no ofrece garantías para proporcionar una cobertura universal y de calidad. Desde 2014 se reivindica que cerca del 50% de la población española que necesita cuidados paliativos no los recibe. La parálisis en la que se encuentra la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos desde ese mismo año y la ausencia del reconocimiento de la especialidad en cuidados paliativos son competencias del Gobierno central. Esto se traduce, lamentablemente, en un abandono de las personas que sufren al final de la vida y de sus seres queridos.

La covid-19 ha incrementado las barreras y aumentado la complejidad en la demanda de atención, y los equipos

asistenciales han hecho admirables esfuerzos para adaptarse a las circunstancias y ser fieles a la calidad que exigen estos procesos. En las comunidades autónomas, es necesario y urgente que el compromiso con el desarrollo de los CP se demuestre desde las consejerías de Sanidad apoyando a los profesionales mediante el reconocimiento de las categorías profesionales, para que los equipos asistenciales tengan la capacidad de dar sostenibilidad a una atención de calidad en el final de la vida. El recambio generacional de los profesionales es un proceso natural y saludable para la sociedad que no debería poner en riesgo la prestación de servicios. Generar nuevas alianzas y fortalecer las existentes es primordial para superar estos retos.

SECPAL [renovó su junta directiva](#) el pasado mes de febrero. Nuestra sociedad científica vive un momento en el que la solidaridad, la confianza y la colaboración marcan, de manera urgente, el ritmo al cual nuestra sociedad debe avanzar en la búsqueda de garantías para la equidad del acceso a cuidados paliativos. Nuestra visión debe evolucionar a la integración de los cuidados paliativos y hacerlos comprensibles para las otras sociedades científicas y para la comunidad global.

Juan Pablo Leiva, presidente de SECPAL



SECRETARÍA GENERAL

En estos meses, desde la Secretaría SECPAL se ha gestionado la entrada de la nueva junta directiva, certificando la identidad de cada uno de sus componentes y la inscripción en el registro nacional de asociaciones de todos los miembros que pertenecen a la misma.

También se ha ocupado de la actualización de la protección de datos de los socios a través de los servicios jurídicos que tiene contratados SECPAL y se ha prestado apoyo a las sociedades autonómicas federadas, sobre todo con la gestión de socios.

Asimismo, en colaboración con la Vocalía de Comunicaciones, se han atendido numerosas preguntas y demandas de profesionales, MIR, EIR y estudiantes que recurren a la web de SECPAL para recibir asesoramiento sobre su educación y proyección profesional en cuidados paliativos. También se han recibido consultas y solicitudes de apoyo científico para el desarrollo de sus proyectos, algo que llena de esperanza e ilusión a los miembros de la directiva.

VOCALÍA DE MEDICINA

Desde la Vocalía de Medicina se han establecido como objetivos de trabajo para el periodo 2021-2023:

1) La gestión y adjudicación de avales SECPAL en el área de conocimiento de cuidados paliativos. Se ha identificado la necesidad de redefinir el procedimiento de solicitud de datos fiscales con información a los solicitantes de los honorarios y de divulgación de estos eventos en los diferentes ámbitos SECPAL. Se han adaptado las tasas de avales al nuevo contexto de eventos virtuales, con la visión de que un modelo híbrido será la nueva norma.

2) Promoción de la calidad asistencial e integración en cuidados paliativos. Se ha definido el equipo coordinador del grupo de trabajo que ha elaborado los objetivos y la estrategia en el contexto de los grupos de trabajo de SECPAL.

3) Estructurar y dar sostenibilidad a la cooperación internacional en el área de los cuidados paliativos. Se ha establecido contacto con la Asociación Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) para desarrollar una estrategia de colaboración con SECPAL. En este ámbito, también se han iniciado relaciones con la Sociedad Francesa de Cuidados Paliativos y se ha dado continuidad a las existentes con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.



Además, y entre otras acciones, la vocalía ha contribuido a la elaboración del posicionamiento SECPAL ante el visado ministerial para el uso de fentanilos en dolor irruptivo no oncológico, ha colaborado en la revisión de la [Guía de Cuidados Paliativos](#) disponible en la web de SECPAL y ha participado en la organización de las [XIV Jornadas Internacionales SECPAL](#), de octubre de 2021.

VOCALÍA DE ENFERMERÍA Y AECPAL

Desde la Vocalía de Enfermería y de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos se subraya que el trabajo de [AECPAL](#) sigue la continuidad de la actual junta directiva. Se ha publicado la tercera edición de la **Guía de Planes de Cuidados (2021)**, y junto a profesionales de otras disciplinas de SECPAL, se ha participado en el [2º Congreso Nacional Covid-19](#) con dos ponencias de enfermeras de AECPAL.

Es destacable el desarrollo de nuevos grupos de trabajo y la consolidación de los ya existentes, como los de investigación, educación en la universidad, geriatría, etc. El Grupo de Investigación ha publicado artículos en *Medicina Paliativa*, *Enfermería Clínica*, *Emergencias* y *Revista Española de Salud Pública*, entre otras. Actualmente está en fase de validación **un cuestionario sobre necesidades formativas**. Asimismo, se ha creado un nuevo grupo de trabajo denominado **Grupo de Orientación en la Práctica de Cuidados Paliativos para Docentes Universitarios**.

Por otro lado, AECPAL ha participado en la creación de un **Grupo de investigación sobre cuidados enfermeros en**



procesos de final de vida en el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón.

Se mantienen los comités organizador y científico de las **Jornadas de AECPAL en Santander**, programadas inicialmente en 2021, y que se celebrarán en 2022. Actualmente, AECPAL ofrece un calendario de *webinars* gratuitos para los meses de abril, mayo, junio, noviembre y diciembre, organizados en colaboración con la Fundación Vivo Sano.



VOCALÍA DE PSICOLOGÍA

La Vocalía de Psicología se ha marcado los siguientes objetivos estratégicos:

1) Creación de un Grupo de trabajo de psicología con los objetivos de compartir entre profesionales, disminuir la soledad del psicólogo y fomentar la sensación de pertinencia a SECPAL; promover la formación y la docencia y generar recursos para el asesoramiento y la supervisión de la investigación.

2) Favorecer la figura profesional del psicólogo experto en cuidados paliativos (CP). Dentro de

esta línea de actuación, estudiar la posibilidad de continuar el desarrollo de la estrategia de creación de la especialidad de Psicología en CP y valorar la opción de que SECPAL avale la acreditación en psico-oncología y cuidados paliativos creada por el Consejo de Psicólogos (febrero 2020).

3) Facilitar la formación sobre el rol del psicólogo ante la eutanasia.

4) Desarrollar herramientas de autoconocimiento en los profesionales de cuidados paliativos.

Durante estos primeros meses se ha realizado el traspaso de información desde la anterior junta directiva, así como la documentación que está en proceso de estudio.

También se ha iniciado un grupo de trabajo de psicología para fortalecer el rol del psicólogo en la SECPAL y en los cuidados paliativos. En la reflexión sobre quiénes deberían constituirlo, se ha acordado priorizar la participación de los socios responsables de las vocalías de psicología de las sociedades autonómicas federadas y de algunos de los socios representantes en los Colegios Oficiales de la Psicología.

En este sentido, se ha mantenido una reunión con la coordinadora del Grupo de Psicología de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos para aprender de su modelo y metodología de funcionamiento. Además, se ha establecido contacto con PEDPAL a raíz de la formación que organizaron desde la vocalía de Psicología sobre cuidados paliativos pediátricos.



VOCALÍA DE TRABAJO SOCIAL

La Vocalía de Trabajo Social considera prioritarios los siguientes objetivos:

- 1) Generar **una comunidad de sistematización de experiencias y aprendizaje** entre el colectivo de profesionales de Trabajo Social en los procesos de final de vida.
- 2) Elaborar **documentación científica de interés** para el ejercicio del trabajo social en cuidados paliativos, el avance en la calidad de la atención y el impacto de la atención/abordaje social al final de la vida.
- 3) **Fortalecer la capacitación de los y las trabajadoras sociales** que ejercen o quieren ejercer su labor profesional con personas en cuidados paliativos, sus familias y comunidades.
- 4) Ofrecer **asesoramiento técnico** en investigaciones y

VOCALÍA DE VOLUNTARIADO

El objetivo del voluntariado en cuidados paliativos es prestar una atención y acompañamiento personalizado a pacientes en situación de enfermedad avanzada y sus familiares con el objetivo de aliviar el sufrimiento y alcanzar una calidad de vida óptima. Durante estos meses se ha trabajado en la **consolidación del Grupo de Voluntariado**. Xabier Azkoitia y Eva Tejedora, provenientes del equipo constituido por la anterior directiva, han renovado su compromiso y deseo de seguir como parte del grupo experto, al que se unen Carmen Castro y Rosa Herrera. Entre los objetivos principales para el periodo 2021-2023 destacan los de crear un directorio de entidades y asociaciones que disponen de voluntariado específico en CP, y así poder conocer los recursos con los que contamos en España y marcar unos **estándares mínimos de formación** que entendemos que deben tener los voluntarios que están acompañando en CP.

Para ello, se crearán dos grupos de trabajo, **se contactará con instituciones y entidades de referencia** y se informará a las sociedades autonómicas para que su vocal de voluntariado pueda participar. El grupo 1, liderado por Eva Tejedor y

estudios de Trabajo Social centrados en procesos de final de vida y cuidados paliativos.

5) Trabajar en pro de la **singularización profesional del perfil de Trabajo Social** en el ejercicio de los cuidados al final de la vida.

6) Fortalecer las **sinergias con las entidades y asociaciones nacionales e internacionales** que trabajen al final de la vida desde el Trabajo Social y, con el apoyo de los socios de SECPAL, **crear una Asociación Española de Trabajo Social y Cuidados Paliativos**.

En estos primeros meses se ha realizado una revisión del Grupo de Trabajo Social, actualizando la base de datos de socios trabajadores sociales e iniciando el **contacto con profesionales claves** en cada junta autonómica.

Por otro lado, el pasado 25 de mayo se celebró un encuentro de trabajadores sociales dedicados a cuidados paliativos en las diferentes autonomías. A partir de esta reunión, se han consensuado las líneas prioritarias de trabajo y se está valorando la integración de nuevas proyecciones.

Por otro lado, se ha iniciado la revisión del **Monográfico de Trabajo Social SECPAL 2015**. Se ha incorporado un miembro más de Trabajo Social en el equipo directivo, en la figura de **Patrono de la Fundación SECPAL**. Igualmente, se ha puesto en marcha un nuevo procedimiento que nos ayude a agilizar la gestión de las peticiones, consultas o intereses relacionado con el Trabajo Social en Cuidados Paliativos a través del email info@secpal.com. También se está elaborando un documento sobre **Dependencia en enfermedad avanzada, influencia del apoyo social en la calidad de vida** como aportación al proyecto *Píldoras de buenas prácticas* iniciado en SECPAL a través de la colaboración de las diferentes vocalías.



Carmen Castro, se encargará de **identificar los servicios que ofrecen voluntariado comprometido con los CP**. El grupo 2, coordinado por Rosa Herrero y Xavier Azkoitia, examinará **la formación que se ofrece a los voluntarios en CP** como paso previo para crear un documento que, desde SECPAL, defina los estándares para las diferentes entidades e instituciones que acogen voluntarios. Las personas interesadas en unirse al grupo pueden contactar en voluntariado@secpal.com

VOCALÍA DE ÉTICA Y ESPIRITUALIDAD

La Vocalía de Ética y Espiritualidad engloba dos ámbitos de los Cuidados Paliativos que están muy relacionados entre sí y que, a la vez, tienen identidad propia. Por ello, quizás sería conveniente para SECPAL valorar la posibilidad de contar con **dos vocalías independientes**, de manera que puedan seguir colaborando en determinadas cuestiones y, al mismo tiempo, desarrollar áreas de conocimiento propias.

ÉTICA AL FINAL DE LA VIDA

En este ámbito se proponen los siguientes objetivos: 1) promover la formación de los profesionales de CP en bioética; 2) promover la formación de profesionales de otras disciplinas en temas relacionados con la **bioética en enfermedad avanzada y proceso de morir**; 3) aclarar a la población general conceptos y términos de actualidad relacionados con la bioética; 4) generar conocimiento en este ámbito.

En este escenario, se plantean las siguientes líneas de trabajo: formación de un **Grupo de Trabajo de Bioética SECPAL (GBS)**; impulsar un cuestionario para explorar las **necesidades formativas en bioética** para los profesionales de CP y realizar un plan de formación atendiendo a los resultados; profundizar en la **Planificación de la Atención Sanitaria (PAS)** y en el Método Deliberativo; favorecer la colaboración con otras sociedades científicas y generar documentos interdisciplinarios y crear una **Monografía de Bioética SECPAL**.

Durante los últimos meses se ha llevado a cabo una puesta al día con el anterior responsable de la vocalía, **Julio Gómez**, y se ha contactado con **Jacinto Bátiz**, quien se ha ofrecido a colaborar con la vocalía. También se ha iniciado la creación del Grupo de trabajo de Bioética en base a la normativa de grupos de trabajo SECPAL y en el *Documento complementario de apoyo para Grupos de*

Trabajo SECPAL GT-SECPAL. La colaboración en el diseño del nuevo proyecto *Píldoras de Buenas Prácticas en Cuidados Paliativos* ha sido otra de las acciones desarrolladas desde esta vocalía hasta el momento.

ESPIRITUALIDAD

Algunos de los objetivos prioritarios en este ámbito son: 1) retomar el Grupo de Espiritualidad de SECPAL; 2) promover la **formación de los profesionales de CP en acompañamiento espiritual**; 3) impulsar la investigación en espiritualidad.

Entre las líneas de trabajo emprendidas para lograr estas metas destacan las siguientes: **reformular el Grupo de Espiritualidad SECPAL (GES)** atendiendo a los documentos anteriormente citados para la formación de Grupos de Trabajo de SECPAL; realizar un cuestionario para explorar las necesidades formativas de los profesionales de CP y, atendiendo a sus resultados, **rediseñar los talleres sobre Acompañamiento Espiritual en Clínica** realizados hace varios años; actualizar los documentos de consenso en acompañamiento espiritual y, a través de la revisión bibliográfica y de experiencias clínicas de acompañamiento surgidas en los últimos años, llevar a cabo una **puesta al día en espiritualidad** y promover la publicación y difusión de estos avances.

Desde el pasado mes de febrero, se ha mantenido contacto con varios miembros del Grupo de Espiritualidad para retomar la actividad del GES y se ha hablado con **Enric Benito**, que se ha ofrecido a colaborar con la vocalía. Además, se ha iniciado el **proceso de reformulación del grupo en base a las actuales recomendaciones de SECPAL** y se ha colaborado en el diseño del nuevo proyecto *Píldoras de Buenas Prácticas*, así como con el Foro Iberoamericano de Espiritualidad en el diseño de talleres de formación para profesionales de CP.

VOCALÍA DE COMUNICACIONES

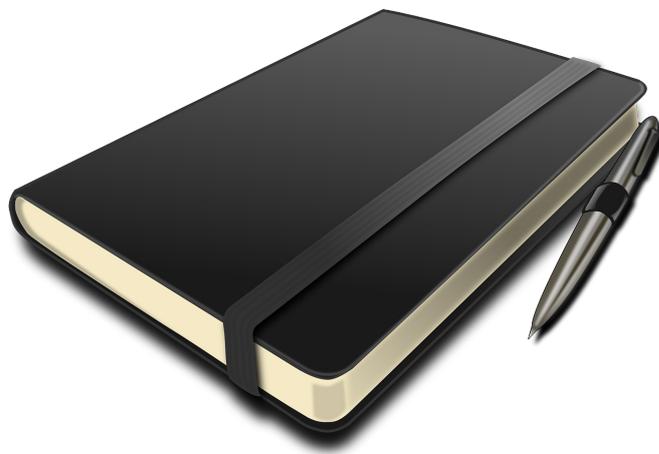
La Vocalía de Comunicaciones ha iniciado una estrategia de comunicación vía Twitter promoviendo colaboración y difusión de información logística clave y de publicaciones de impacto. Junto a la Secretaría, trabaja facilitando canales para que las vocalías accedan y organicen encuentros con otros profesionales claves en el desarrollo de los proyectos de SECPAL. Además, hemos iniciado un nuevo canal de comunicación vía *newsletter*, necesario para complementar la información que se difunde por redes sociales y para compartir información exclusiva con los socios. Del mismo modo,

la Vocalía de Comunicaciones colabora en el diseño de una nueva web SECPAL y se mantiene un contacto estrecho con el Gabinete de Prensa para desarrollar el Plan de Comunicación establecido por SECPAL para mejorar el conocimiento social sobre los CP. Dentro del plan, que mantendrá sus acciones habituales –envío de comunicados, Sala de Prensa Virtual, intermediación con los medios de comunicación, boletín *Actualidad SECPAL*, etc.–, se han impulsado nuevas propuestas, como la publicación de artículos de fondo, la creación de *podcast* y el nuevo proyecto *Píldoras paliativas*.

VICEPRESIDENCIAS SECPAL

Los vicepresidentes de SECPAL asumen tareas adicionales a las que les competen por su disciplina profesional. Entre las desarrolladas en estos meses se encuentran las siguientes:

- 1) Estudio y definición de estrategias para los procesos de **reconocimiento de la especialidad** en Cuidados Paliativos.
- 2) Colaboración en la coordinación de acciones/publicaciones relacionadas con la **ética y la espiritualidad**.
- 3) Labores de **representación de SECPAL** cuando es solicitado por instituciones o medios de comunicación.
- 4) Labores de representación de SECPAL en la generación de **convenios marco** con sociedades científicas, colegios profesionales y universidades.
- 5) Gestión de *sponsors* y patrocinios.



ISACP, UN PROYECTO PARA IDENTIFICAR LAS NECESIDADES DE LAS CCAA

El pasado 24 de mayo se presentaron los resultados preliminares del Índice Situacional Autonómico de Cuidados Paliativos (ISACP), de manera interna, a los presidentes de las sociedades autonómicas, varios de los cuales asistieron acompañados por un miembro de su equipo directivo autonómico. Estuvieron presentes, además, los miembros de la junta directiva de SECPAL. Metodológicamente, este encuentro cumplió con éxito la fase de confiabilidad interpretativa.

Este es un proyecto que se inició en diciembre de 2020 para identificar las principales necesidades que, en cada región, pueden constituir barreras para el ac-

ceso a cuidados paliativos. Se espera que para octubre de 2021 sea posible disponer de los resultados definitivos y compartirlos con todos los socios y socias.

En otro ámbito, continúan las tareas necesarias para que la Fundación SECPAL pueda ser un motor que impulse la sociedad científica. Está previsto entregar información detallada próximamente y presentar a los patronos de la fundación. Por otro lado, se sigue avanzando en la organización de las **XIV Jornadas Internacionales SECPAL**, que se desarrollarán en formato virtual el próximo mes de octubre bajo la dirección de Manuel Castillo y Denise Pergolizzi.

FEDERICO DE MONTALVO • *Presidente del Comité de Bioética de España*

"Un profesional puede ser objetor de conciencia ante la eutanasia y no por ello dejar de acompañar al paciente"

Federico de Montalvo Jaaskelainen preside desde enero de 2019 el [Comité de Bioética de España](#) (CBE), un órgano "independiente y de carácter consultivo" adscrito al Ministerio de Sanidad que se encarga de **diseccionar las implicaciones éticas y sociales derivadas de la Biomedicina y las Ciencias de la Salud**. La pandemia pilló a sus miembros –también literalmente– trabajando en un informe sobre el debate surgido en torno a la regulación de la eutanasia, y su enorme impacto les llevó, inevitablemente, a cambiar el rumbo de su labor de reflexión hacia infinidad de cuestiones éticas derivadas de esta inesperada crisis global. Retomado el análisis sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, el CBE emitió, en octubre de 2020, [un informe unánime](#) que el Parlamento no tuvo en cuenta.

Personalmente, hubiera preferido que se aprobara **una ley integral sobre atención al final de la vida** que incorporara el acceso a la eutanasia como una posibilidad para casos excepcionales, sobre la base de que, bajo su criterio, "no es posible construir jurídicamente un derecho a la muerte". También desde la convicción de que el ser humano tiene "unos resortes insólitos" que le aferran a la vida, aun en las peores circunstancias, y que lo que a muchas personas les falla es el **acceso a unos recursos y unos apoyos adecuados que permitan controlar su sufrimiento físico y existencial**.

Sabe de lo que habla, porque él mismo ha tenido varias vivencias que le han asomado a ese camino: un cáncer en plena juventud, que le enfrentó a un pronóstico inicial de seis meses de vida, y la covid-19, que en su caso no fue leve y que también afectó a sus padres, cuya salud ya era delicada. Sin embargo, afirma que su reflexión no está determinada por su experiencia –"que es mía y no puedo trasladarla a los demás"–, sino porque es consciente de que el final de la vida no es un proceso de blancos o negros, sino de grises. En esa gran gama de situaciones, circunstancias, deseos y sentimientos hay que moverse, defiende, para **ofrecer a quien sufre la mejor respuesta, que siempre es el acompañamiento**. De uno u otro modo.

Después del esfuerzo realizado y de ese trabajo de reflexión para intentar aportar un poco de luz al debate sobre la regulación de la eutanasia, ¿qué se siente al ver que en el proceso hasta su aprobación se pasa por alto el informe de un órgano asesor del Gobierno?

Hay que explicar algo que creo que es importante: la relación que hemos tenido con este Gobierno y con los anteriores ha sido fluida y muy buena. [El Comité de Bioética de España](#) (CBE) fue creado en la última etapa del Ejecutivo



de Rodríguez Zapatero. Cuando llegué a la vicepresidencia (2013), llevaba funcionando cuatro años y había hecho informes muy interesantes a iniciativa propia, pero no había sido consultado nunca. Con ocasión del Decreto Ley de Ensayos Clínicos que se estaba tramitando, la entonces presidenta y yo planteamos a la secretaria general de Sanidad que si bien el Comité era un órgano consultivo, era preceptivo consultarlo. A partir de ahí, el Gobierno, tanto del PP como del PSOE, nos ha ido pidiendo informes, como en el caso de la [crisis de los respiradores](#) durante la pandemia, la [Carta de Derechos Digitales](#), [el derecho a elegir vacuna](#) de las personas con la primera dosis de AstraZeneca... Respecto al tema de la eutanasia, justo antes de la pandemia mantuve una reunión con el secretario de Sanidad en la que le dije que íbamos a hacer un informe sobre la eutanasia y que sería insólito que se aprobara una ley sin una declaración del Comité de Bioética. Nos transmitió que al Gobierno le parecía muy bien, pero que en este caso no podían solicitarnos un informe, porque no se trataba de un proyecto gubernamental, sino que era una proposición de ley nacida en el Parlamento. Lo que sí fue una pena es que pensábamos que la comisión parlamentaria llamaría a agentes e instituciones para consulta, pero la mayoría parlamentaria lo vetó. De hecho, había una propuesta que

incluía la comparecencia del CBE y nuestra idea era, precisamente, comparecer con un informe.

Un informe unánime, además...

Eso fue lo más difícil. Para el Comité de Bioética, el [informe sobre la propuesta de ley el aborto](#) (2014) fue bastante complicado. Hubo cinco votos particulares, alguna filtración y malentendidos. Después de eso, la entonces presidenta, María Teresa López, buscó la unanimidad, intentando incluir determinadas frases que hacen ver que la opinión del CBE no era única, sino que había varias posiciones que convergían en una misma conclusión, aunque con diferentes argumentos. Lo hemos conseguido casi siempre. Cuando tuve que coordinar el informe sobre la eutanasia, ya como presidente, pensé en seguir la misma filosofía e intentar incorporar las visiones de todos: parece que a ninguno nos gusta la eutanasia en clave de derecho; a algunos les gustaría más en clave de excepción flexible, a otros menos flexible... Pero hay elementos que nos unen y que nos permitían ofrecer una voz unánime, porque pensábamos que eso le daba una fuerza y una legitimidad enormes.

Sin embargo, desde la simplificación, eso se ha interpretado como una visión contraria a la eutanasia por parte de todo el Comité...

Contraria a considerar la eutanasia como un derecho y una prestación. Al final del informe planteamos que, tal y como está hecha, la ley no resuelve un problema –o lo resuelve insuficientemente– y que hay alternativas. Una es la sedación paliativa ante el sufrimiento existencial refractario y, de hecho, apuntamos que hay instituciones que ya tienen protocolizado este procedimiento. También decimos que sería interesante analizar cómo evoluciona la experiencia británica, que no plantea la eutanasia como un derecho, sino como una situación excepcional que no merecería un reproche penal. No sería como lo que sucede ahora mismo en España, donde nadie ingresa en prisión por eutanasia porque existe una atenuante privilegiada en el Código Penal, sino a través de una posible eximente de la responsabilidad penal para casos muy concretos. La primera opción sería en clave médica, no jurídica, como es la sedación paliativa. Además, decimos que incluso podría existir alguna solución jurídica diferente a reconocer un derecho.

En este sentido, en su informe plantean que el deseo de morir “debe ser atendido mediante una actuación compasiva eficaz”, y para ello sugieren, como comenta, la sedación paliativa. Sin embargo, este es un recurso que ya puede aplicarse y es totalmente legal...

La sedación paliativa es un recurso, pero yo le daría incluso un estatus moral superior: es un derecho. Yo defiendo que nosotros no tenemos “derecho a morir”, que es imposible construir jurídicamente un derecho a morir, pero lo que sí tengo claro es que tenemos derecho a no sufrir. Eso está reconocido en la Constitución, donde se recoge mi derecho a la integridad física y psíquica, qué es distinto al derecho a la vida y que supone que, en la medida que se pueda paliar mi sufrimiento y existan medios para ello, yo tengo derecho a no sufrir. Y si para ello mi vida tiene que ser acortada,



entiendo que hay que reconocerlo. El problema es que existe una gran confusión en la sociedad, se confunde la eutanasia con la sedación paliativa. Yo siempre lo digo, y hay gente que se sorprende: la [ley de eutanasia](#) no es una ley de final de la vida ni una ley de sedación paliativa; es una ley de la eutanasia, y plantea solo una alternativa al final de la vida, e incluso se va a la alternativa más excepcional, a la última que hay. La población confunde estos conceptos, pero es que los propios profesionales también lo confunden. Igual que los paliativistas saben de qué estamos hablando, nos encontramos con que algunos oncólogos, internistas, gerontólogos, geriatras... tienen sus dudas, y a veces creen que ese acortamiento de la vida que puede implicar la sedación paliativa es “ilegal”, cuando no es que sea legal o ilegal, es que es un derecho.

¿Cómo se puede resolver esta confusión y aclarar que la sedación paliativa no supone acabar con la vida del paciente?

Para mí la clave de todo está en el fin que persigue el médico. Cuando el profesional aplica una sedación, no persigue matar al paciente, sino liberar su dolor, pero acepta que la muerte puede ser una consecuencia de ese alivio del dolor; es decir, su fin principal es aliviar el dolor. En la eutanasia, el fin principal es acabar con la vida del paciente. Yo uso mucho un ejemplo para explicarlo: cuando un cirujano opera, asume la muerte como posibilidad, pero no como fin; ningún médico opera para matar a un paciente, pero asume que en el transcurso de la cirugía el paciente puede morir. En mi opinión, la clave en medicina es el fin, que siempre tiene que ser curar, aliviar o paliar el dolor, nunca acabar con la vida. Por eso a mí me cuesta construir la eutanasia como un derecho, tanto jurídica como médicamente; eso no corresponde a los roles

de la medicina, que es una profesión que no está en manos de la sociedad ni del legislador.

Más allá de posturas a favor y contra, resulta incomprensible que se legisle antes sobre una realidad que afecta un número reducido de personas, mientras sigue sin garantizarse una atención paliativa de calidad a buena parte de la población...

Al igual que creo que falta claridad sobre lo que es la sedación paliativa y su diferencia con la eutanasia, también faltan medios para atender las necesidades que existen. Estamos aprobando una ley de eutanasia, cuando en España los recursos de cuidados paliativos son manifiestamente insuficientes. Y falta también el reconocimiento de la especialidad. No tiene sentido que para atender un proceso tan relevante para el ser humano como son sus últimos días no exista una especialidad reconocida. A mí me sorprende que ni los genetistas ni los paliativistas ni los urgenciólogos puedan ser considerados especialistas, cuando ahora mismo son tres de las áreas más importantes de la medicina. Por lo tanto, en la atención al final de la vida, hay confusión, faltan medios y faltan profesionales reconocidos.

En un debate en el que se han presentado los cuidados paliativos como la alternativa a la eutanasia, poniendo ambos conceptos en el mismo plano conceptual, muchos paliativistas recuerdan que algunas personas manifiestan deseos persistentes de morir, aun recibiendo una atención paliativa adecuada. ¿Cuál puede ser la alternativa en este caso si no se contempla la eutanasia como un derecho y una prestación?

Yo hubiera optado por una ley de final de la vida en la que se podía haber contemplado en un capítulo qué solución legal y médica podría darse a una situación extrema. No por una ley que no es sobre el final de la vida, sino únicamente sobre la alternativa más excepcional. De hecho, uno de los problemas que plantea esta norma, al menos para mí, es si realmente la eutanasia es una alternativa más o es la última vía en un proceso largo de final de vida.

¿Realmente cree que la posibilidad de acceder a la eutanasia supondrá en la práctica no dar más opciones al paciente?

No lo sé. El problema de esta ley es que es muy confusa en sus términos y va a ser aplicada por muchos actores en muchísimos sitios. Decir que la ley no es garantista es mentira; contempla una serie de garantías y, de hecho, desde que una persona pide la eutanasia hasta que esta se aplica puede pasar un mes y medio. Lo que pasa es que muchos de los conceptos que utiliza son muy confusos, y cuando esto ocurre, esas presuntas garantías que incorpora al final se diluyen, porque son muy interpretables. Por ejemplo, para mí uno de los problemas graves es el artículo 5.2, que aborda la posibilidad de aplicar la eutanasia a personas sin capacidad de obrar y decidir. Mientras que el artículo 5.1 –que se refiere a los solicitantes que tienen capacidad de decidir y opinarse sujeta a unas garantías enormes, en el 5.2 parece que no hay ninguna duda. Si un médico se encuentra con un testamento vital emitido ante testigos 15 años antes en el que una persona pedía la eutanasia, ahora el médico podría aplicarla si esos testigos aceptan. Pero en 15 años una persona puede

haber cambiado de opinión. Y más después de una experiencia tan traumática como la pandemia, que ha hecho que muchas personas cambien de parecer sobre muchas cosas.

Queda muy poco para la entrada en vigor de la ley, el 25 de junio. ¿Están todos los cabos atados para su aplicación?

La ley se sujeta a tres desarrollos: uno es el manual de buenas prácticas, en el que parece que está trabajando el Ministerio; otro son unas guías para el manejo de los casos en los que existe falta de capacidad de obrar y que tampoco están redactadas todavía, y también habla de un plan de información y formación, para cuyo desarrollo deja un poco más de tiempo. Sé que el Ministerio está trabajando en ello y que SECPAL, así como el CBE, están colaborando en ese plan de formación, que es muy importante. Otro de los problemas que existen con esta ley tiene que ver con lo que en Derecho llamamos *vacatio legis* –el periodo que transcurre desde la publicación de una norma hasta su entrada en vigor–, y que puede variar, porque hay leyes tan complejas que exigen un tiempo mayor. La ley de eutanasia entra en vigor a los tres meses de su publicación, cuando yo creo que hubiera sido una norma para un desarrollo más tranquilo, sobre todo en el contexto tan difícil en el que estamos ahora mismo.

En este escenario, si alguien solicita la eutanasia a partir del 25 de junio, ¿existirán los instrumentos y las herramientas suficientes para un procedimiento con garantías?

No lo sabemos, porque depende de lo que se tarde en desarrollarlas. En principio, la eutanasia será una prestación y un derecho el 25 de junio, y ese día una persona la puede pedir.



Otra cuestión que genera muchas dudas es la objeción de conciencia, tanto desde el punto de vista de los profesionales como de los pacientes. En el primer caso, porque la exigencia de un registro previo choca con el derecho de los profesionales a no ser obligados a declarar sobre su ideología o creencias. ¿Qué problemas puede plantear esto en la práctica?

El Tribunal Constitucional dice que la objeción de conciencia es un derecho fundamental cuando se asocia a un imperativo moral vinculado a la vida, al inicio o al final de la vida. Como tal, no depende de que el legislador lo regule, porque está en la Constitución, de modo que se podía haber ejercido sin necesidad de que se contemplara en la ley. En mi opinión, la norma plantea varias dudas. Una, cuando habla de "participación directa", porque hay profesionales que no participan directamente, pero sí intervienen: si, como farmacéutico hospitalario, preparo un veneno y se lo doy a alguien que se lo aplica a una persona que muere, yo soy cooperador necesario, porque para el Derecho Penal mi acción sería indispensable; en cambio, no puedo objetar. Es decir, penalmente, soy responsable de matar, pero no puedo objetar frente a la eutanasia porque no se me considera participe directo, por lo que el ordenamiento jurídico me está tratando de manera desigual. Además, la ley recoge que la objeción es individual, cuando la libertad ideológica y religiosa son propias de personas físicas y personas jurídicas, como ocurre con las confesiones religiosas o los partidos políticos. También me surge un dilema: ¿podemos obligar a una institución de la Iglesia que trabaja con pacientes al final de la vida a practicar la eutanasia porque tiene un concierto con la Sanidad pública, cuando eso afecta a lo más profundo de sus convicciones? Eso tampoco está resuelto y también va a generar un conflicto enorme si no se aclara. En cuanto al registro, a mí me hubiera gustado más un registro *positivo*, es decir, si el sistema quiere reconocer el derecho a la eutanasia y tiene que organizar los recursos para que nadie se quede sin esa prestación por la objeción de conciencia, lo importante es saber quién está dispuesto a practicarla, no quién no quiere. Porque, además, en esta cuestión existen muchos grises, esto no es blanco o negro. Hay profesionales que a lo mejor sí estarían dispuestos a participar en el auxilio al suicidio, que es más indirecto; otros que son contrarios a la eutanasia, pero que quizás en un caso concreto serían capaces de aplicar un acto casi eutanásico... ¿Qué ocurre con un profesional que forma parte de esos "depende"? ¿Se inscriben o no se inscriben en el registro? De hecho, en el Comité de Bioética estamos trabajando en un informe sobre esto, y queremos publicarlo justo cuando entre en vigor la ley.



Parece que los interrogantes todavía son muchísimos a pocos días de que la ley entre en vigor...

La premura con la que la ley entra en vigor no resuelve los interrogantes, y eso realmente es un problema; otro es que la norma se ha hecho sin consultar a los médicos, que son protagonistas de todo el proceso. Pero también creo que a los profesionales hay que decirles que las leyes tampoco resuelven todos los problemas. El final de la vida plantea tanta casuística y tantas circunstancias que, por muy perfecta que sea una ley, hay que ir al caso. Aquí vuelvo a que creo que, más que reconocer un derecho, lo que habría que dejar es un margen de excepción o de cierta flexibilidad para abordar casos muy concretos con garantías.

Pero en el escenario actual, si el médico encargado del paciente es el responsable de tramitar la solicitud de eutanasia y de aplicarla y existen muchos profesionales que objetan, ¿cómo se garantiza el acompañamiento a estas personas que

expresan su voluntad de no seguir viviendo?

Este es un tema al que le he dado muchas vueltas... Una persona puede ser objetora y no por ello dejar de acompañar. El proceso de la eutanasia es largo, de más de un mes. Yo puedo objetar, pero tengo que ser leal y transparente con el paciente, porque soy su médico responsable, quien le ha estado tratando, el profesional en el que tiene confianza. Le puedo decir que no puedo aplicarle la eutanasia por mis convicciones, pero que le voy a acompañar en el proceso, en el que la ley distingue una parte inicial de petición y evaluación y una fase de ejecución. Es decir, puedo objetar y tramitar el proceso, lo que no voy a hacer es ejecutarlo. Para algunos profesionales, la objeción de conciencia puede plantearse solo respecto al final. ¿Por qué? Porque el acompañamiento al paciente es muy importante, y si soy su médico responsable y he desarrollado con él una relación de confianza, no puedo desentenderme, ya que incluso en ese proceso puede tener dudas y quizás le puedo ir ayudando.

Por tanto, ser objetor de conciencia ante la eutanasia no significa que se deba abandonar al paciente...

Esto me lo ha explicado muy bien un profesional de cuidados paliativos que forma parte del Comité de Bioética, Álvaro Gándara, y me ha hecho reflexionar. Si estoy en contra de la eutanasia y un paciente me la pide, ¿por qué voy a dejarle solo? Como médico, no le puedo decir: "Ah, ¿has pedido la eutanasia? Pues mala suerte, adiós". Puede ocurrir, por ejemplo, que una persona la solicite en una institución de la Iglesia y se trámite, informando al paciente, desde la lealtad y la transparencia, de que allí no se va a ejecutar, y para eso

esto me lo ha explicado muy bien un profesional de cuidados paliativos que forma parte del Comité de Bioética, Álvaro Gándara, y me ha hecho reflexionar. Si estoy en contra de la eutanasia y un paciente me la pide, ¿por qué voy a dejarle solo? Como médico, no le puedo decir: "Ah, ¿has pedido la eutanasia? Pues mala suerte, adiós". Puede ocurrir, por ejemplo, que una persona la solicite en una institución de la Iglesia y se trámite, informando al paciente, desde la lealtad y la transparencia, de que allí no se va a ejecutar, y para eso

se le puede derivar a otro centro, algo que ya es habitual para otros procedimientos diagnósticos o terapéuticos. En este caso, le puedo acompañar y ayudar en el proceso. No estoy ahí para hacerle cambiar de opinión, pero sí para ver cómo va evolucionando y cuáles son sus dudas. A lo mejor, en un determinado momento, el paciente puede replantearse, algo que, de hecho, recoge la ley, que establece que la persona debe estar "reconfirmando" su decisión a lo largo del procedimiento. Si ese médico tiene confianza con el paciente y es leal y transparente, a lo mejor puede orientarle, porque quizás se está dejando llevar por la presión familiar, por el miedo al impacto económico que puede tener su enfermedad sobre los seres queridos, por la sensación de que estar pendiente de él está generando un impacto en la familia de los acompañantes... En esta sociedad todos estamos tan ocupados y trabajamos tanto, que a veces se crea en el paciente un sentimiento de culpabilidad por la sensación de que está privando del futuro a sus hijos, por ejemplo. Ahí tiene que estar el profesional para acompañar y aclarar sus dudas.

En el debate que se ha desarrollado en nuestro país en torno a la regulación de la eutanasia no ha habido mucho espacio para esos "grises" a los que se refería antes, como si lo único válido fuera posicionarse a favor o en contra. ¿Por qué cree que no se ha dado cabida a los matices?

En España, el debate sobre la eutanasia ha estado tan politizado que al final hemos ido a un modelo de extremos: sí o no. A veces parece que la eutanasia es una expresión de anticlericalismo, y eso me da rabia, porque es como si esto fuera una conquista del laicismo. Como bien saben los profesionales de cuidados paliativos, el final de la vida es un mundo de grises, no hay blancos y negros. Existen muchas circunstancias, muchos elementos, muchas situaciones, muchas peticiones y declaraciones. Y en ese gris hay que moverse, sabiendo que el acompañamiento es esencial

para el paciente, que se puede ser objetor y acompañar y que hay situaciones en las que a lo mejor uno puede no aplicar la eutanasia, pero sí una sedación paliativa cuando existe un sufrimiento existencial refractario. Eso también es acompañar y no es eutanasia. Es importante que se sepa. Hay personas que dicen que están a favor de la eutanasia porque su padre murió sufriendo y un médico se negó a sedarle. Yo solo he visto morir una persona en mi vida; lo hizo sedada, y eso me reconcilié con la muerte, porque lo que vi fue una muerte dulce. No puede ser que la posición en esta cuestión venga determinada por una experiencia que es incorrecta.

Pero es que esas experiencias son muy comunes, mucha gente ha vivido de cerca situaciones de final de vida con un sufrimiento no paliado...

Con 18 años, acabando primero de carrera, tuve un cáncer con un pronóstico inicial de seis meses de vida, por lo que sé qué es enfrentarse a una situación así. Mi reflexión no viene por mi experiencia, que es mía y no puedo trasladarla a los demás, pero cuando uno vive este tipo de circunstancias, se da cuenta de que los seres humanos tenemos habitualmente unos resortes de supervivencia insólitos. Siempre pensamos que si nos viene algo tremendo nos vamos a venir abajo, pero hay una especie de fuerza interior impresionante que nos agarra a la vida. Lo que les faltan a algunas personas son los recursos y los apoyos apropiados. Y un entorno emocional adecuado. Con la eutanasia, el problema no es decirle a alguien "no te dejes morir, pese a que me lo estás pidiendo", es que muchas personas no lo solicitan libremente, sino porque faltan alternativas, por determinadas presiones sociales o por la falta de apoyos. Si siempre fuera una decisión verdaderamente libre y tuviéramos esa garantía, a lo mejor el debate sería más sencillo: ¿por qué íbamos a privar a alguien de algo que desea y que nos pide? El gran problema aquí es que esa libertad es, a veces, una ficción.





Hacia unos Cuidados
Paliativos Universales

19, 26 de octubre
y 2 de noviembre de 2021

XIV Jornadas Internacionales SECPAL

Presidencia de la
SECPAL

Coordinaciones de las
Jornadas

1. XIV JORNADAS INTERNACIONALES SECPAL EN FORMATO 'ONLINE'

SE DESARROLLARÁN EN SESIONES DE CUATRO HORAS DURANTE LAS TARDES DEL 19 Y EL 26 DE OCTUBRE Y EL 2 DE NOVIEMBRE EN TORNO A TRES ÁREAS TEMÁTICAS TITULADAS 'AVANZAR, MEJORAR Y SUPERAR'

Seguir trabajando hacia unos cuidados paliativos universales es el objetivo con el que se han concebido con entusiasmo, dedicación y esfuerzo las [XIV Jornadas Internacionales SECPAL](#), que se celebrarán en formato *online* a lo largo de tres semanas entre octubre y noviembre de este año. Así, durante las sesiones programadas para los días 19 y 26 de octubre y 2 de noviembre se han estructurado las diferentes ponencias y mesas redondas en torno a tres áreas temáticas: **Avanzar, Mejorar y Superar**.

El 19 de octubre, a las 15:45 horas, tendrá lugar la bienvenida a estas jornadas a cargo de **Juan Pablo Leiva**, presidente de SECPAL, y **Marisa de la Rica**, presidenta de AECPAL. Tras la presentación por parte de los organizadores, **Manuel Castillo** y **Denise Pergolizzi**, se desarrollará la primera de las tres sesiones, que profundizará, bajo el lema AVANZAR, en los *Cuidados Paliativos en tiempo de crisis sanitaria*, analizando la respuesta de los paliativistas a las necesidades generadas por la covid-19 o el aprendizaje que esta situación nos deja para el futuro, viendo las oportunidades de mejora.

También se celebrará una mesa redonda sobre la *Creación de centros docentes y plataformas de investigación de referencia en Cuidados Paliativos*, en la que se conocerán diferentes experiencias desarrolladas en este ámbito, así como los perfiles y necesidades formativas existentes y las posibles estrategias de colaboración y transferencia de información. Por último, el espacio *Estableciendo sinergias* contará con la participación de los responsables de Cuidados Paliativos en Latinoamérica y Portugal Patricia Bonilla y Edna Gonçalves, respectivamente.

Una semana después, el 26 de octubre, con el lema MEJORAR, se expondrá la experiencia de desarrollo de los Cuidados Paliativos en Colonia (Alemania) tras la aprobación de la ley que les da soporte, destacando su modelo organizativo, asistencial, docente e investigador, así como los logros conseguidos. En esta jornada, la mesa redonda *Vehiculizando la capacidad de compasión de la comunidad* permitirá debatir diferentes estrategias de Cuidados Paliativos basados en la comunidad y en la atención compasiva, con varios ejemplos de implementación en Cataluña o Andalucía.

La planificación compartida de la atención y la integración de nuevas tecnologías y redes sociales en Cuidados Paliativos completarán las sesiones previstas en este día.

Finalmente, también el 2 de noviembre, y bajo el epígrafe SUPERAR, se abordarán, en una mesa redonda titulada *Retos en competencias clínicas y estrategias de desarrollo*, tanto las necesidades asistenciales resueltas y por mejorar como las competencias y perfiles profesionales, las barreras para la implementación y el avance y las estrategias de desarrollo futuro. Seguidamente, se presentarán las comunicaciones más destacadas enviadas a estas Jornadas Internacionales y se conocerán los ganadores de esta edición.

El Dr. Enric Benito será el encargado de impartir la conferencia de clausura, *Cómo nos transforma espiritualmente nuestro trabajo en Cuidados Paliativos*, tras la que tendrá lugar la despedida, en la que se presentará también el [Congreso SECPAL 2022](#), que tendrá lugar en Palma de Mallorca.

[MÁS INFORMACIÓN EN LA WEB DE LAS JORNADAS](#)

RETOMAR EL IMPULSO PARA EL DESARROLLO DE LA ESPECIALIDAD

MANUEL CASTILLO Y DENISE PERGOLIZZI, COORDINADORES DE LAS XIV JORNADAS INTERNACIONALES DE SECPAL, INVITAN A PARTICIPAR EN ESTE ENCUENTRO INTERDISCIPLINAR DE PROFESIONALES DEBATIENDO SOBRE LAS NECESIDADES, PRIORIDADES Y DESAFÍOS QUE PLANTEAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Tal y como indican en su escrito de bienvenida a las jornadas, aun con las dificultades y limitaciones que impone la situación actual "creemos que es necesario continuar avanzando con ilusión en una estrategia global de desarrollo de nuestra disciplina". Para ello, han diseñado un encuentro científico con un programa que, a partir de diversas experiencias internacionales y locales, aborde aspectos organizativos, formativos, investigadores y clínicos desde una perspectiva multidisciplinar. Todo ello, para contribuir a que, en estos momentos de cambio, se refuerce el compromiso de los Cuidados Paliativos con una atención integral y centrada en la persona, conjugando los valores humanos de sus profesionales con unos rigurosos fundamentos técnicos.

¿Cómo afrontan estas jornadas después de un año tan difícil debido a la pandemia por covid-19?

Consideramos que los profesionales que desarrollan su labor en Cuidados Paliativos han realizado en este tiempo de crisis un trabajo excepcional, y tenemos mucha ilusión en poder encontrarnos en estas jornadas, aun en modo virtual, para demostrar que continuamos con nuestro compromiso con los pacientes y la sociedad en general, presentando y discutiendo sobre temas que son de especial interés para todos. Después de tener que posponer, por las dificultades y limitaciones que nos impone la situación actual, el Congreso SECPAL 2020 y las Jornadas AECPAL 2021, creemos que una edición en modo virtual de las Jornadas Internacionales SECPAL puede servir para que profesionales de todas las áreas que representan nuestra sociedad puedan reunirse para retomar, de modo conjunto, el impulso para desarrollar ideas, estrategias e iniciativas que permitan continuar avanzando en el desarrollo de nuestra disciplina.

Haciendo mención a uno de los lemas de las Jornadas, ¿cuáles son las prioridades para avanzar hacia unos Cuidados Paliativos universales?

Hemos de continuar trabajando para conseguir que los Cuidados Paliativos se integren con normalidad en nuestros diversos sistemas sanitarios, pudiendo llegar a todas las personas que los necesitan. Algunos de los retos pendientes en los que se está intentando avanzar son el reconocimiento de nuestra disciplina como una especialidad o área de capacitación específica, estar presentes



de forma normalizada en la docencia pre y postgrado, unificar los criterios de acreditación, aumentar el número de equipos y recursos específicos de Cuidados Paliativos disponibles, mejorar la integración con los equipos de Atención Primaria y Hospitalaria y aumentar la información y conocimiento que tiene la sociedad sobre la ayuda que prestamos.

¿Qué destacarían del programa de las jornadas? ¿En qué aspectos fundamentales se va a incidir para lograr la atención integral centrada en la persona en el proceso del final de la vida o enfermedades incurables?

En el desarrollo del programa de estas Jornadas, nuestro pensamiento-guía ha sido la necesidad de que los programas, proyectos y profesionales de Cuidados Paliativos deben continuar evolucionando hacia una versión actualizada y potenciada, necesariamente integral en cuanto a sus valoraciones y propuestas e integrada, tanto en los diferentes sistemas sanitarios como en la comunidad. Esta serie de cambios se sustentarían, no solo en una serie de valores humanos, que nadie discute, sino también en unas capacidades técnicas excelentes, fundamentadas en una formación/docencia de calidad, unos recursos de investigación que es necesario potenciar y una sólida experiencia clínica.

2. ANTE LA LEY DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO ASISTIDO

COMUNICADO EMITIDO POR SECPAL Y AEPAL CON MOTIVO DE LA APROBACIÓN DE LA LEY ORGÁNICA 3/2021, DE 24 DE MARZO

Las personas deseamos un final de vida dignamente humanizado. El debate social de la eutanasia como opción de final de vida no debería enfrentarse a los cuidados paliativos. Hay un error en la reflexión sobre la eutanasia cuando se plantea el debate polarizado de "vida" vs. "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 del sistema y de los profesionales para dar una respuesta en su acompañamiento.

La propuesta de ley para la despenalización de la eutanasia en España adolece de deliberación y calidad conceptual, fundamentalmente. No podemos decir que se trata de una ley "garantista" cuando existen errores conceptuales. Una polarización de posturas, independientemente de los motivos que la sustenten, implica siempre un daño moral. El máximo consenso social es deseable. Queda mucho por hacer para que la comunidad y las sociedades científicas comprendan la trascendencia de los cuidados paliativos en los procesos de cronicidad avanzada y final de vida. De hecho, al aparecer la ley de eutanasia en el escenario social y legal, los conceptos pueden confundirse aún más. Las prisas con las que se ha propuesto esta ley y la evitación de asesoramiento ético y técnico generan preguntas fundamentales que todavía no tienen respuestas: ¿quién es el médico responsable en cada caso?, ¿cuál es el papel de enfermería?, ¿quién debe realizar la objeción de conciencia?, ¿cuál es el papel de los comités de ética asistencial?, ¿por qué la formación de los profesionales está propuesta tras un año de la entrada en vigor de la ley?

La eutanasia supone una toma de decisiones compleja en la que hay que ver desde dónde se acompaña y qué agentes asumen la responsabilidad de hacerlo. El procedimiento deliberativo y comunicativo que hay que hacer en maniobras terapéuticas como el inicio de un tratamiento de sedación paliativa es igual de complejo y sensible que el que hay que hacer en la eutanasia. ¿Quién garantiza a los ciudadanos que van a ser acompañados en esta planificación desde criterios de excelencia? La Ley no lo refleja, ni la realidad formativa actual en nuestro país, en estos ámbitos tan concretos, lo asegura.

Las buenas prácticas en cuidados paliativos proponen una derivación oportuna de la persona que padece una enfermedad progresiva, activa, avanzada y sin oportunidades de tratamiento curativo para una **planificación anticipada de la atención**. Esta práctica garantiza el control de la persona sobre su propia experiencia de enfermedad, le permite manejar la incertidumbre de lo que sucederá y ofrece un apoyo a sus seres queridos. La **adecuación o limitación de esfuerzo terapéutico** es un concepto del que



COMUNICADO

Ante la ley orgánica de regulación de la eutanasia

Madrid, 25 de marzo de 2021 – Las personas deseamos un final de vida dignamente humanizado. El debate social de la eutanasia como opción de final de vida no debería enfrentarse a los cuidados paliativos. Hay un error en la reflexión sobre la eutanasia cuando se plantea el debate polarizado de "vida" vs. "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 del sistema y de los profesionales para dar una respuesta en su acompañamiento.

La propuesta de ley para la despenalización de la eutanasia en España adolece de deliberación y calidad conceptual, fundamentalmente. No podemos decir que se trata de una ley "garantista" cuando existen errores conceptuales. Una polarización de posturas, independientemente de los motivos que la sustenten, implica siempre un daño moral. El máximo consenso social es deseable. Queda mucho por hacer para que la comunidad y las sociedades científicas comprendan la trascendencia de los cuidados paliativos en los procesos de cronicidad avanzada y final de vida. De hecho, al aparecer la ley de eutanasia en el escenario social y legal, los conceptos pueden confundirse aún más. Las prisas con las que se ha propuesto esta ley y la evitación de asesoramiento ético y técnico generan preguntas fundamentales que todavía no tienen respuestas: ¿quién es el médico responsable en cada caso?, ¿cuál es el papel de enfermería?, ¿quién debe realizar la objeción de conciencia?, ¿cuál es el papel de los comités de ética asistencial?, ¿por qué la formación de los profesionales está propuesta tras un año de la entrada en vigor de la ley?

La eutanasia supone una toma de decisiones compleja en la que hay que ver desde dónde se acompaña y qué agentes asumen la responsabilidad de hacerlo. El procedimiento deliberativo y comunicativo que hay que hacer en maniobras terapéuticas como el inicio de un tratamiento de sedación paliativa es igual de complejo y sensible que el que hay que hacer en la eutanasia. ¿Quién garantiza a los ciudadanos que van a ser acompañados en esta planificación desde criterios de excelencia? La Ley no lo refleja, ni la realidad formativa actual en nuestro país, en estos ámbitos tan concretos, lo asegura.

Las buenas prácticas en cuidados paliativos proponen una derivación oportuna de la persona que padece una enfermedad progresiva, activa, avanzada y sin oportunidades de tratamiento curativo para una **planificación anticipada de la atención**. Esta práctica garantiza el control de la persona sobre su propia experiencia de enfermedad, le permite manejar la incertidumbre de lo que sucederá y ofrece un apoyo a sus seres queridos. La

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos
Paseo de La Habana, 9-11. 28036 – Madrid
Tel. 91 992 00 28

poco conoce la población; se refiere al no inicio o retirada de un tratamiento fútil (que no aporta beneficio, que carece de utilidad) y promueve la no prolongación de la vida bajo circunstancias de sufrimiento. Poco hemos estudiado sobre la **terapia de la dignidad** que puede dar respuesta al **síndrome de desmoralización**, que se identifica por tres elementos: pérdida de significado, pérdida de esperanza y deseos de adelantar la muerte, en ausencia de depresión. La **terapia de sedación paliativa** es un recurso destinado a la disminución de conciencia con medios farmacológicos cuando existe un síntoma refractario que produce un sufrimiento inevitable por otro medio.

Los profesionales de cuidados paliativos, trabajando como equipos interdisciplinarios, somos expertos en abordar peticiones anticipadas de muerte, aliviar el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual. La experiencia de sufrimiento humano es compleja, y se necesita de personal experto en este ámbito para hacer una evaluación impecable y una intervención integral de calidad. Hay una necesidad apremiante de formación de los profesionales sanitarios en la atención al sufrimiento humano desde fases tempranas de la enfermedad, no sólo cuando ésta llega a fases avanzadas, en las que se dispone de poco tiempo para tomar decisiones de forma serena y compartida con el paciente y su familia.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) es una sociedad científica con posturas plurales sobre la conveniencia o no de la despenalización de la ayuda médica para morir, tanto en su modalidad de prescripción (suicidio medicamente asistido) como en la de administración (eutanasia). La SECPAL tiene como misión promover la universalización de los cuidados paliativos, pero no desarrollar la ley de eutanasia.

Desde la SECPAL no queremos entrar en una dinámica de omnipotencia, pensando que vamos a ser capaces de aliviar toda experiencia de sufrimiento al final de la vida, ya que es una realidad que en algunos pacientes estos tratamientos pueden no ser suficientes. Entendemos que un curso de acción puede ser la eutanasia, pero, desde luego, desde una condición de **excepcionalidad**. Toda esta reflexión conceptual conviene hacerla de manera conciliadora, protegiendo a los más vulnerables y con un espíritu de diálogo. La ley aprobada ni es conciliadora ni protege a los vulnerables ni ha establecido diálogo alguno. Esta falta de diálogo, y el que en algunos ámbitos se hable de esta ley como ley de muerte digna, puede suponer un sesgo en la toma de decisiones. La dignidad es un término complejo, y no se debería hacer uso de él de forma simplista.

Nos preocupa la creación de una ley, confusa en su aplicación práctica y precipitada en sus tiempos, para intentar solucionar estos casos que nos confrontan con los límites de los cuidados paliativos cuando no hay una ley de final de vida que acompañe a esta y garantice que los cuidados paliativos deben ser ofertados a todos los ciudadanos. Conviene recordar que España es un país en el que

las ayudas sociales están a la cola de Europa y donde los cuidados paliativos están insuficientemente desarrollados, y este factor es de difícil comparación con otras culturas (como la población canadiense, donde se ha aprobado la eutanasia). Debe tenerse en clara consideración que estos infradesarrollos atentan de manera directa contra la autonomía de las personas e influyen en gran medida en la vivencia de enfermedad.

El correcto cuidado integral de los pacientes durante las trayectorias avanzadas de enfermedad y el final de vida debería ser una prioridad con capacidad de integración de los cuidados paliativos en todo el proceso. Desafortunadamente, los cuidados paliativos no parecen ser una prioridad para los legisladores en España.

Esto no solo se aprecia en el abandono de la estrategia en Cuidados Paliativos, sino en la inexistente ordenación de la especialidad y en la falta de actividad legislativa en esta materia. Todas esas son competencias claras del Gobierno de la nación. Tampoco ha tenido en cuenta el Gobierno central las recomendaciones del Consejo de Europa de 2018, que puso en evidencia, una vez más, el decreciente desarrollo de los cuidados paliativos en España, ilustrado en el [Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019](#), del Grupo Atlantes.

La reflexión, participación y diálogo no pueden estar ausentes. Aliviar el sufrimiento de personas que padecen al final de la vida y el de sus seres queridos debe ser la inspiración que marque el camino a seguir en decisiones sobre la legislación para la atención al final de la vida en el Sistema Nacional de Salud.



3. CALENDARIO DE ENCUENTROS VIRTUALES SOBRE EL FINAL DE LA VIDA

ORGANIZADOS POR AEPAL CON LA COLABORACIÓN DE LA FUNDACIÓN VIVO SANO

La Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AEPAL) ha organizado, en colaboración con el proyecto Al Final de la Vida, de la Fundación Vivo Sano, un calendario de *webinars* gratuitos y abiertos a profesionales, estudiantes y población en general. Las despedidas y duelos durante la crisis sanitaria (abril), la planificación anticipada de decisiones (mayo) y los cuidados paliativos a personas en riesgo de exclusión social (junio) han centrado los encuentros virtuales celebrados hasta la fecha. El 23 de noviembre tendrá lugar un webinar titulado *El mundo del arte, el cine, la literatura que nos hace entender y encajar las pérdidas*, y el 14 de diciembre otro sobre *Comunicación y counselling*.



4. PARTICIPACIÓN EN EL 2º CONGRESO NACIONAL SOBRE LA COVID-19

MIEMBROS DE SECPAL Y AEPAL INTERVINIERON EN EL PROGRAMA CIENTÍFICO DE ESTE GRAN ENCUENTRO

SECPAL y AEPAL participaron el pasado mes de abril en el [2º Congreso Nacional Multidisciplinar Covid-19 de las Sociedades Científicas de España](#), no solo mediante la intervención de varios de sus miembros en ponencias como las *COVID en Casa y Acompañamiento y soledad*, sino también secundando el [manifiesto unitario](#) emitido durante el encuentro. En él, las 82 sociedades científicas involucradas en el congreso reclamaban a las distintas administraciones sanitarias impulsar la vacunación frente a la covid-19 y "coordinar sus actuaciones y sus mensajes" a través de un "acuerdo rápido y definitivo para garantizar el control de la pandemia".

5. FORMACIÓN AVANZADA EN MEDICINA PALIATIVA

LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA CONVOCA UN NUEVO 'CLINICAL FELLOW'

La Clínica Universidad de Navarra (CUN) ha puesto en marcha una nueva convocatoria de su Programa de Formación Avanzada en Medicina Paliativa, de un año de duración, dirigido a formar a médicos en cuidados paliativos y que otorga un certificado propio de la CUN. Este *Clinical Fellow* está concebido como un curso de formación postgrado que imparte un entrenamiento equilibrado entre la práctica asistencial y la formación teórica. Actualmente está abierto el plazo de solicitudes para incorporarse el 1 de septiembre de 2022, y es preciso tener en cuenta que la solicitud debe presentarse un año antes de la fecha en la que se desearía iniciar el programa. El *Clinical Fellow* está dirigido a médicos especialistas que buscan formación en Medicina Paliativa. Para financiar la estancia formativa de los candidatos que lo necesiten, está disponible la Beca Clinical-Fellow María Ordoñana. [MÁS INFORMACIÓN](#)

6. EXPERTO UNIVERSITARIO EN ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

LA UNIVERSIDAD FRANCISCO DE VITORIA OFERTA UN PROGRAMA ONLINE DE 23 ECTS

La Universidad Francisco de Vitoria (Madrid) oferta el título de *Experto Universitario en Acompañamiento Espiritual en Clínica*, un programa formativo que otorga 23 Créditos ECTS y que está dirigido a profesionales de Cuidados Paliativos interesados en cultivar su capacidad de acompañamiento espiritual. Coordinado por el Dr. Enric Benito y Marcela Specos, el curso, de modalidad *online*, está organizado con la colaboración de SECPAL y el Foro Iberoamericano de Espiritualidad en Cuidados Paliativos. "Adquirir las competencias necesarias para desempeñarse como experto en acompañamiento espiritual en clínica; ser capaces de explorar y atender los recursos y necesidades espirituales de pacientes y familiares desde un modelo humanista y aprovechar la riqueza de la relación terapéutica para ayudar al profesional profundizar en su propio desarrollo espiritual" son algunos de los objetivos del programa. [MÁS INFORMACIÓN](#)



ESTRATEGIAS DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE CÓMO ABORDAR EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE Y EL SUFRIMIENTO RELACIONADO

AUTORES (*) - CONSORCIO PARA EL DISEÑO DE UN PROYECTO FORMATIVO SOBRE EL DAM

DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE Y FACTORES RELACIONADOS

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno fluctuante que puede emerger con cierta frecuencia en los pacientes con enfermedad avanzada o en determinados momentos críticos del proceso¹. Se trata de un fenómeno objeto de preocupación entre los profesionales de la salud.

Diversos estudios relacionan el DAM con factores de origen físico, emocional, espiritual y social. Este deseo no siempre es expresión de un auténtico deseo de morir, sino más bien como un medio para acabar con el sufrimiento. Una revisión sistemática puso de relieve que el DAM es un fenómeno reactivo a un sufrimiento de origen multidimensional y que, de acuerdo a los pacientes que lo manifiestan, tiene significados diferentes que no implican, necesariamente, un deseo real de quitarse la vida.

De esta síntesis emergieron seis temas y un modelo explicativo del DAM en esta población: 1) el DAM se origina en el contexto de un sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social; 2) la "pérdida de uno mismo", entendida como el conjunto de pérdidas que los pacientes identifican, como por ejemplo la pérdida de funcionalidad física, la pérdida de sentido de la vida, la pérdida de dignidad percibida, la pérdida de control, etc.; y 3) el miedo, tanto a la muerte en sí como al proceso de morir. En esta situación, el paciente muestra desesperanza y un gran malestar emocional, y el DAM puede emerger como 4) un deseo de vivir, pero "no de este modo"; 5) como un medio para acabar con el sufrimiento y, por último, 6) como un mecanismo de control sobre la vida, es decir, como tener *un as en la manga*². Una revisión sistemática posterior subrayó el sufrimiento como un común denominador en todos los pacientes; también se identificaron las razones, los significados y las funciones del DAM no solo en los pacientes, sino también la familia³.

Asimismo, diversos estudios con modelos estadísticos avanzados han analizado las variables que median o explican el DAM. Investigadores canadienses observaron, en pacientes con cáncer metastásico, que la sintomatología depresiva y la desesperanza explicaba el DAM, siendo estas variables predictoras directas del DAM⁴. Un estudio con pacientes españoles, también con cáncer avanzado, mostró que la sintomatología depresiva y la pérdida de sentido de la vida actuaban como variables mediadoras del DAM. Este estudio relacionó el deterioro funcional con DAM en pacientes con depresión y pérdida de sentido de la vida⁵. También en una muestra de 193 pacientes con cáncer se observó que



la sintomatología depresiva, la percepción de pérdida de dignidad, la pérdida de control y el deterioro funcional eran factores precursores directos del DAM⁶.

Todos estos elementos requieren una evaluación y plan de trabajo para su identificación y atención integral a través de un plan individualizado.

APROXIMACIÓN CONCEPTUAL AL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE

Con estos antecedentes, expertos internacionales en la materia, liderados por investigadores de la Cátedra WeCare de la Universitat Internacional de Catalunya, a través de técnicas de grupo nominal y Delphi, aportaron una definición de consenso internacional para referirse al deseo de adelantar la muerte en el contexto de enfermedad avanzada⁷. El DAM, en el contexto de enfermedad que amenaza la vida, se define como:

*Una reacción al sufrimiento, en un contexto de enfermedad que amenaza la vida, en que el paciente no atisba otra salida que la de acelerar su muerte. Este deseo puede expresarse de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto. Puede surgir en respuesta a uno o más factores, como síntomas físicos (presentes o previstos), psicológicos (por ejemplo, depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (por ejemplo, la pérdida de sentido de la vida) o aspectos sociales (por ejemplo, la sensación de ser una carga)*⁷.

En este sentido, su identificación precoz es una oportunidad para detectar un sufrimiento muchas veces oculto y para tratar de aliviarlo. Sin embargo, su detección y abordaje precoz suponen un reto, dada la naturaleza del fenómeno y la vulnerabilidad de la población en la que se presenta, así como la reticencia de los profesionales por temor a dañar o a invadir la privacidad. Algunos estudios han mostrado que la exploración del DAM para su detección precoz no es molesta para los pacientes, por el contrario, está bien aceptada y valorada por los pacientes⁸. No obstante, se requieren profesionales formados en su abordaje y evaluación.

ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS CON EL DAM

El DAM conlleva el deber ético de comprender y ayudar a la persona que lo expresa, implica no abandonarla y tratar de ayudarla de la mejor manera posible. Es necesario siempre descartar cualquier trastorno depresivo, que tan frecuentemente puede ocurrir en esta situación. Es fundamental tratar de entender el significado que este deseo puede tener para la persona que lo manifiesta, mirar de cerca la experiencia del paciente y diseñar un plan terapéutico para abordar este sufrimiento multidimensional. En cualquier caso, antes de interpretar el DAM como una expresión deliberada de autonomía personal, deben explorarse las áreas de sufrimiento presente o anticipado (físico, psico-emocional, social y espiritual-existencial), a saber, todas las posibles razones de DAM. De lo contrario, tratar de honrar un deseo expresado por el paciente sin un abordaje multidimensional podría ir en detrimento de brindar una buena atención.

El pasado 18 de marzo de 2021 el Gobierno español aprobó la ley de la eutanasia y suicidio asistido, haciendo de España el quinto país del mundo en regularla⁹. Dicha ley introduce la eutanasia como un nuevo producto en la cartera de servicios del sistema sanitario.

Los previsibles cambios que su desarrollo va a suponer exigirán a los clínicos a tener muy presente el potencial sufrimiento subyacente a las expresiones del deseo de morir por sus pacientes y sus causas, tal como anteriormente se ha mencionado. Lo anterior ha motivado la recopilación del conocimiento actual sobre el DAM y su manejo y plantear un proyecto formativo dirigido a clínicos y a estudiantes en la detección, valoración y manejo del deseo de adelantar la muerte.

FORMACIÓN CLÍNICA ADECUADA PARA LA IDENTIFICACIÓN Y MANEJO DEL DAM

Un equipo de investigadores y clínicos de cuidados paliativos de Alemania, colegas con los que colaboramos, diseñaron e implementaron un programa formativo para mejorar la autoconfianza de los profesionales de la salud para responder de forma adecuada a la expresión de DAM de un paciente. Los participantes en el curso formativo mejoraron sus habilidades en comunicación con el paciente y autoconfianza en el manejo del DAM. Además, dichos participantes consideraron la formación en manejo del DAM de

gran valor para detectar necesidades y abrir conversaciones necesarias para los pacientes¹⁰. Esta experiencia alemana nos sirve como punto de partida para diseñar y preparar una formación dirigida a profesionales que, en su práctica clínica, pueden encontrarse con pacientes que expresan DAM.

UNA NUEVA INICIATIVA PARA LA FORMACIÓN EN LA DETECCIÓN Y MANEJO DEL DAM

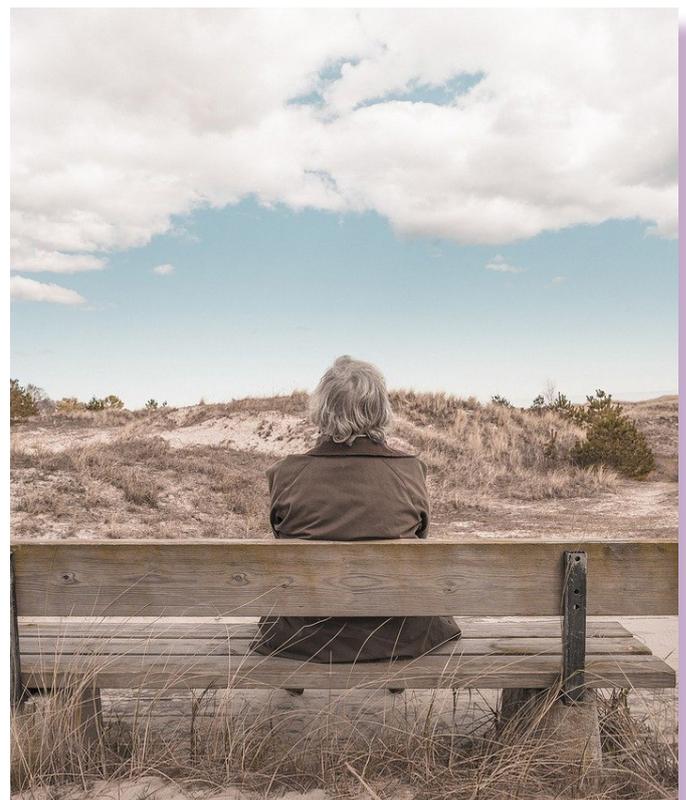
Recientemente hemos constituido un consorcio de investigadores y clínicos del ámbito de cuidados paliativos procedentes de ocho universidades españolas para el diseño y preparación de un proyecto formativo sobre el DAM. Dicha formación se dirige a profesionales de la salud que atienden a pacientes con enfermedades avanzadas y amenazantes de la vida y a estudiantes de ciencias de la salud, especialmente de medicina y enfermería.

El objetivo general de dicha formación es:

- Capacitar en la detección precoz del deseo de adelantar la muerte, así como responder de forma significativa, dentro de un contexto clínico.

Como objetivos secundarios, se espera que quien participe en dicha formación:

- Adquiera conocimientos teóricos sobre los aspectos que subyacen en la aparición del deseo de adelantar la muerte.
- Adquiera o mejore la autoconfianza en conversaciones complejas, específicamente en la exploración y respuesta al deseo de morir.
- Adquiera conocimientos teóricos sobre el marco legislativo y ético en torno a la manifestación del deseo de adelantar la muerte.



Está previsto adaptar el proyecto formativo a diferentes ámbitos: un nivel avanzado dirigido a profesionales que quieran profundizar en el manejo del DAM; un módulo intermedio dirigido a profesionales con, quizá, menor incidencia de DAM en su práctica clínica (ej. atención primaria, geriatría, medicina interna, oncología, entre otros); y otro módulo básico para estudiantes de ciencias de la salud. Esta formación nos parece muy relevante, ya que será la primera en abordar la identificación y manejo del DAM para profesionales de la salud en nuestro país.

Esperamos que esta iniciativa sea útil para la adquisición de las competencias (conocimientos, habilidades y actitudes) para el manejo del DAM y así atender lo mejor posible a las personas en la tarea de **disminuir el sufrimiento de nuestros pacientes**.

REFERENCIAS:

1. Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. *The wish to hasten death: A review of clinical studies*. *Psychooncology*. 2011; 20: 795–804. doi:10.1002/pon.1839
2. Monforte-Royo C, Villavicencio Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani V, Balaguer A. *What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients*. *PLoS one*. 2012;7(5):e37117. doi: 10.1371/journal.pone.0037117
3. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. *Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography*. *BMJ Open*. 2017;7(9): e016659. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659
4. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. *Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients*. *Soc Sci Med*. 2009;68(3):562-9. doi: 10.1016/j.socsci-med.2008.10.037.
5. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. *Meaning in life as a mediator between physical impairment and the wish to hasten death in patients with advanced cancer*. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(6):826-34
6. Monforte-Royo C, Crespo I, Rodríguez A, Marimon F, Porta-Sales J, Balaguer A. *The role of perceived dignity, depression, functional impairment and control in the wish to hasten death among advanced cancer patients: A mediation model*. *Psychooncology*. 2018; 27(12):2840-6
7. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. *An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors*. *PLoS one*. 2016;11(1): e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184
8. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Martí M, Abenia-Chavarría S, Balaguer A. *The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients. A cross-sectional study*. *Palliat Med*. 2019; 33(6):570-7. doi: 10.1177/0269216318824526.
9. España. *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*. Boletín Oficial del Estado, 25 de marzo de 2021, núm. 72.
10. Frerich G, Romotzky V, Galushko M, Hamacher S, Perrar KM, Doll A, et al. *Communication about the desire to die: Development and evaluation of a first needs-oriented training concept - A pilot study*. *Palliat Support Care*. 2020;18(5):528-536. doi: 10.1017/S1478951520000097.

(*) AUTORES:

- **Cristina Monforte-Royo, RN, MSN, PhD.** Co-Directora Cátedra WeCare. Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya.
- **Josep Porta, MD, PhD.** Director Cátedra WeCare. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya.
- **Albert Balaguer, MD, PhD.** Coordinador de la Cátedra WeCare. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya.
- **Alberto Alonso, MD, PhD.** Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid. Profesor de la Universidad Autónoma de Madrid.
- **Rogelio Altisent, MD, PhD.** Centro de Salud de Atención Primaria Actur Sur de Zaragoza. Vicepresidente Comité de Bioética de España. Profesor de la Universidad de Zaragoza. Director de la Cátedra de Profesionalismo Médico.
- **Alazne Belar, RN, MSN, PhD.** Servicio de Medicina Paliativa; Clínica Universidad de Navarra y Grupo de Investigación ATLANTES, Instituto Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra.
- **Jaime Boceta, MD, PhD.** Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla. Profesor asociado, Departamento de Medicina de la Universidad de Sevilla.
- **Carlos Centeno, MD, PhD.** Servicio de Medicina Paliativa; Clínica Universidad de Navarra y Grupo de Investigación ATLANTES, Instituto Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra.
- **Iris Crespo, Psic., PhD.** Cátedra WeCare. Departamento de Ciencias Básicas, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya.
- **Miguel Ángel Cuervo, MD, PhD.** Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Badajoz. Hospital de Badajoz. Universidad de Extremadura.
- **Mariona Guerrero, RN, MSN, PhD.** Clínica Universitaria de Soporte a Enfermedades Avanzadas y Cuidados Paliativos (CUIDES); Universitat Internacional de Catalunya.
- **Joaquim Julià-Torras, MD.** Jefe Asistencial. Servicio de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia Badalona; Cátedra WeCare, Universitat Internacional de Catalunya.
- **Marina Martínez, Psic., PhD.** Servicio de Medicina Paliativa; Clínica Universidad de Navarra y Grupo de Investigación ATLANTES, Instituto Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra.
- **María Nabal, MD, PhD.** Responsable Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Arnau de Vilanova; Universitat de Lleida.
- **Denise Pergolizzi, Psic., PhD.** Cátedra WeCare. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya.
- **Javier Rocafort, MD, PhD.** Director Médico de la Fundación Vianorte Laguna, Madrid.
- **Andrea Rodríguez-Prat, Hum, PhD.** Facultad de Humanidades. Cátedra WeCare, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Universitat Internacional de Catalunya.

LIDERANDO EL CAMBIO

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos



SECPAL

1. AVANZAR
2. MEJORAR
3. SUPERAR



Hacia unos Cuidados Paliativos Universales

**19, 26 de octubre y
2 de noviembre de 2021**

XIV Jornadas Internacionales SECPAL
