



XIV JORNADAS INTERNACIONALES DE SECPAL

La pandemia impulsa la búsqueda de "ecosistemas digitales" de salud para mejorar el seguimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas

- ✓ *Un programa de atención psicológica y cuidados paliativos 'online' para pacientes con cáncer logra mejorar su calidad de vida y reducir su malestar emocional hasta un 70%*
- ✓ *Experiencias de 'e-health' y aplicaciones móviles para monitorizar indicadores clínicos se abren paso para avanzar en la construcción de "una alianza digital entre profesionales y pacientes" que tenga impacto sobre los resultados en salud*
- ✓ *España participa en el Máster Internacional de Liderazgo en Cuidados Paliativos, que persigue avanzar en competencias y capacidades de los profesionales para el desarrollo de proyectos de éxito en la atención al final de la vida*
- ✓ *"La intervención precoz y la toma de decisiones compartida (TDC) reduce de modo significativo el distrés emocional asociado a la comunicación de un pronóstico que amenaza la supervivencia del paciente", asegura la Dra. Helena García Llana*

3 de noviembre de 2021.- La alta carga de necesidades asociada a las enfermedades avanzadas y las condiciones de inestabilidad clínica a las que se enfrentan los afectados y sus familias exigen **"un contacto frecuente y un seguimiento cercano"** por parte de los profesionales que les atienden, "que deben orientar su labor hacia la mejora en el control de los síntomas, adaptando las intervenciones diagnósticas y terapéuticas a la situación clínica y al pronóstico vital" de cada persona.

Sin embargo, el estricto aislamiento que se recomendó mantener a la población como consecuencia de la pandemia y las limitaciones establecidas para hacer frente a la covid-19 dificultaron aún más la ya compleja asistencia que requieren estas personas. Este escenario ha puesto de relieve el potencial de las nuevas tecnologías a la hora de mejorar su acceso a la atención sanitaria y asegurar la continuidad asistencial en el ámbito de los cuidados paliativos.

Así lo han subrayado el **Dr. Marcelino Mosquera**, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol, y **Cristian Ochoa**, psicólogo clínico, experto en Psicooncología y director de diferentes [programas de Salud Digital](#),



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

durante las [XIV Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos \(SECPAL\)](#), que se han celebrado a lo largo de tres sesiones virtuales estructuradas en torno a los ejes temáticos **Avanzar, Mejorar** y **Superar**.

Ambos han explicado cómo la pandemia ha impulsado la búsqueda de "**ecosistemas digitales**" de salud para mejorar el seguimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas, implementándose, con resultados prometedores, numerosas iniciativas que muestran la utilidad de incorporar las nuevas tecnologías a la práctica clínica.

De este modo, experiencias de *e-Health* y aplicaciones móviles para monitorizar indicadores clínicos se abren paso en el ámbito de los cuidados paliativos para avanzar en la construcción "de una alianza digital entre profesionales y pacientes que tenga impacto sobre los resultados en salud".

Un ejemplo es [ONcommun](#), un proyecto europeo para la integración digital de servicios de atención psicosocial y educación sanitaria en cáncer y que ha dado lugar a la puesta en marcha de [IConnecta't](#), "un ecosistema *e-Health* que conecta a pacientes y profesionales y que ya forma parte de la estructura asistencial del [Instituto Catalán de Oncología](#)". Según ha indicado Cristian Ochoa, director de estas dos iniciativas, su objetivo es "**crear relaciones terapéuticas con impacto humano**" que incidan en el bienestar de las personas con enfermedades graves y avanzadas, en este caso, con cáncer de mama, aunque ya se está ensayando, con financiación europea, **un programa similar en el ámbito de los cuidados paliativos**, concretamente para pacientes con cáncer de pulmón en situación de final de vida.

Se trata de una plataforma de atención escalonada en cuatro niveles que se determinan en función de la intensidad y complejidad de las intervenciones que requiere cada paciente: **cribado y monitorización** mediante una *app* que permite detectar sus necesidades educativas y psicosociales y facilita el control de los síntomas y los tratamientos, acceso a recursos a través de **un campus de educación virtual**, participación en **comunidades de soporte online** formadas por profesionales y pacientes y una plataforma de videoconferencia para **sesiones virtuales de psicoterapia grupal**.

La evaluación de resultados realizada mediante la medición de diferentes indicadores de salud en personas con cáncer de mama ha puesto de manifiesto que **IConnecta't ha logrado mejorar entre un 60 y un 70% su calidad de vida y su malestar emocional**. Los beneficios también han sido notables en relación con la adherencia a los tratamientos, la reducción del uso de psicofármacos y de los servicios de salud y la disminución de los días de baja laboral.

Por su parte, el Dr. Marcelino Mosquera, especialista en Geriátrica y en Medicina Familiar y Comunitaria y experto en Cuidados Paliativos y en Dolor, ha presentado una experiencia de telemedicina desarrollada en los hospitales universitarios de El Ferrol y Nuestra Señora de la Candelaria (Tenerife) a partir de **una nueva aplicación móvil, AvanzaT**, destinada a



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

monitorizar la presencia y la intensidad de síntomas relevantes en personas con enfermedades avanzadas.

La *app*, de manejo sencillo para enfermos y familiares, se lanzó en septiembre de 2020, y la evaluación realizada ha demostrado su beneficio “a la hora de involucrar a los pacientes en sus cuidados, favorecer su adherencia a los tratamientos, centrar las consultas presenciales en los problemas más importantes y, en general, **mejorar los resultados en salud**”.

“Supone una forma novedosa de seguimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas, ya que **mejora su accesibilidad a los servicios sanitarios y aporta información valiosa para su control**, siendo muy bien aceptada por los usuarios”, ha asegurado el Dr. Mosquera, vocal médico de SECPAL, quien, al igual que Cristian Ochoa, considera que **estas fórmulas de salud digital deben “complementar” la atención presencial** dentro de modelos asistenciales mixtos. “Es imprescindible garantizar la atención en todos los casos, impidiendo que las soluciones digitales dejen fuera a quienes, por cualquier circunstancia, no acceden a las nuevas tecnologías”, recalcan.

Liderazgo en Cuidados Paliativos

Para lograr el cambio necesario que derive en unos verdaderos cuidados paliativos universales, se ha demostrado el avance que suponen experiencias de éxito basadas en el liderazgo de los profesionales y la importancia de formar a líderes capaces de desarrollar habilidades que impulsen este proceso. Así lo ha puesto de manifiesto el **Dr. Gerrit Frerich**, promotor desde la European Palliative Care Academy ([EUPCA](#)) de Colonia, junto al Dr. Raymond Voltz, del **Máster Internacional de Liderazgo en Cuidados Paliativos**, al que ya se han adscrito varias universidades europeas, entre ellas la Universitat Internacional de Catalunya. Del mismo modo, se ha incorporado un grupo de trabajo en la Asociación Europea de Cuidados Paliativos ([EAPC](#)) para avanzar en estas competencias y capacidades internacionales de liderazgo que promuevan el desarrollo de la atención paliativa.

Como ha comentado durante su ponencia el Dr. Frerich, el liderazgo en este ámbito “tiene que empoderar a todos los miembros del equipo, permitiendo la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares”, una idea “de **jerarquía plana y de estrecha cooperación**, apoyada por la supervisión y el intercambio” que se fundamente en “la naturaleza holística e interdisciplinaria” de la atención al final de la vida.

Los beneficios de la planificación anticipada

Un equipo unido y cercano al enfermo constituye la base para avanzar en la planificación compartida de la atención, como ha puesto de manifiesto **Helena García-Llana**, doctora en Psicología Clínica, durante el relato de su experiencia de liderazgo en el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario de La Paz (Madrid) en pacientes con enfermedad renal avanzada.



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Como ha indicado, “la **intervención precoz** y la **toma de decisiones compartida (TDC)** reduce de modo significativo el **distrés emocional** asociado a la comunicación de un pronóstico que amenaza la supervivencia”, pero todavía quedan muchos obstáculos para avanzar en la plena incorporación de estas herramientas en los equipos de Cuidados Paliativos. Entre ellos, la ausencia de referentes, la falta de tiempo y espacios y la escasa voluntad de las instituciones para ponerlo en práctica. “Está demostrado el beneficio de la planificación compartida para el paciente y sus familias, pero nos falta hacer más ruido, avanzar en los procesos protocolizados y en el desarrollo científico”, ha añadido.

“Sin comunidad no es posible la salud”

Durante XIV Jornadas Internacionales de SECPAL también se ha puesto de manifiesto cómo la creación de redes bien articuladas de cuidados y acompañamiento comunitario tiene un importante impacto en la salud y el bienestar de las personas con enfermedad avanzada o que se encuentran al final de la vida. En este sentido, **Silvia Librada** ha presentado el [modelo de desarrollo de comunidades y ciudades compasivas](#) mediante la metodología *Todos contigo*, “**un modelo integrado de innovación social**” cuya evaluación arroja indicadores que demuestran que su implantación mejora la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, así como la respuesta a sus necesidades, reduce la soledad y disminuye la sobrecarga del cuidador principal. “**Sin comunidad no es posible la salud, especialmente en los momentos de mayor fragilidad**”, ha defendido.

Por su parte, **José Luis Buenache** y **Miriam Rosa Subirats** han presentado los proyectos *Vic Ciudad Cuidadora* y *Osona Cuidadora*, mientras que **Cristina Castillo** ha explicado las características del modelo *Sevilla Contigo*, tres experiencias de diseño y desarrollo de comunidades compasivas con excelentes resultados.



Más información y gestión de entrevistas:

Gabinete de Comunicación SECPAL
Sociedad Española de Cuidados Paliativos
Contacto: 669 90 10 46 // 696 59 73 76
prensa.secpal@gmail.com