

Documento complementario de apoyo para Grupos de Trabajo SECPAL GT-SECPAL

Mayo 2021

Introducción

El estudio de problemas y aspectos a mejorar en la atención paliativa exige un enfoque multidisciplinar, en el que profesionales procedentes del ámbito asistencial (incluyendo distintas disciplinas y especialidades), docente e investigador, así como científicos no sanitarios, interactúen entre sí. Como resultado de dicha interacción surgirán actuaciones, que posibiliten el avance del conocimiento científico, y la adopción de pautas diagnósticas y terapéuticas coordinadas en aquellos problemas multidisciplinarios. Estas actuaciones serán el objeto de dedicación de los Grupos de Trabajo SECPAL (GT-SECPAL).

Los grupos de trabajo SECPAL surgen de la iniciativa y compromiso de los socios con el desarrollo de la atención paliativa. SECPAL está abierta a valorar todas las propuestas que los socios nos hagan llegar.

La configuración de los grupos dentro de GT-SECPAL habrá de estar regida en su composición por criterios de **equidad**, en su funcionamiento por criterios de **operatividad** y en su dedicación por criterios de **servicio al interés general**. Es imprescindible ser socio de SECPAL para formar parte de un grupo de trabajo SECPAL.

La Junta Directiva de la SECPAL será la encargada designar dos directores generales de los GT-SECPAL, quienes serán un apoyo para promover estos criterios, dinamizar, dar soporte y seguimiento a los coordinadores de los grupos de trabajo a nivel nacional. Es altamente recomendable que los coordinadores de los grupos ejerzan durante tres años, siendo renovables a dos años más. Tras cinco años de coordinación es importante y estratégico que otro miembro del grupo tome el relevo en la coordinación. Se debe garantizar que la participación de los socios sea abierta y no sujeta a arbitrariedades.

En la promoción de la constitución de un grupo de trabajo habrá de atenderse cuatro aspectos prioritarios:

- 1.** Interés científico general, relevancia prioritaria en el desarrollo de la atención paliativa, e interés sanitario del problema propuesto a estudio.
- 2.** Definición explícita de los objetivos (generales y específicos) a cubrir.
- 3.** Establecimiento de un plan detallado de actuación en el que se contemplen los medios a emplear, los recursos disponibles y el calendario de actuaciones.
- 4.** Ausencia de conflicto de intereses con otros grupos de trabajo de la SECPAL. En caso de que exista una solicitud de constitución de un grupo cuyos objetivos estén parcialmente cubiertos por otro grupo de trabajo de la SECPAL, los directores de los GT y la junta

directiva mediará para incorporar a los socios y sus nuevas iniciativas en el grupo ya existente.

No se considerará como grupo de trabajo de la SECPAL ninguno cuyos objetivos, composición y modo de financiación no hayan sido aprobados por la junta directiva de la SECPAL.

Los grupos de trabajo efectuarán reuniones periódicas en las que se determinarán sus actuaciones. Dichas reuniones se fijarán con la periodicidad variable que establezcan sus miembros. En dichas reuniones los miembros de los grupos de trabajo establecerán el plan de actuaciones a seguir. Dentro de la libertad con que cada grupo ha de determinar dicho plan, la junta directiva de la SECPAL propone que el mismo se centre en los siguientes puntos:

1. **Diseño y coordinación de estudios** encaminados a posibilitar el avance científico en el campo de los problemas de atención paliativa objeto de estudio por cada grupo. Dichos estudios podrán ser de tipo experimental o de tipo clínico. Entre los estudios de tipo clínico podrá contarse con estudios simples o con estudios multicéntricos.

2. **Elaboración de documentos guía** en el ámbito del diagnóstico y/o del tratamiento de los problemas de atención al final de la vida, objeto de estudio por cada grupo.

Cada grupo de trabajo deberá enviar a la dirección GT-SECPAL una memoria anual que recoja las actividades llevadas a cabo durante el año por el grupo, así como los proyectos en marcha. Esa memoria será enviada a la Secretaría SECPAL tras recogerse el total de las memorias.

Difusión

La difusión de las diferentes actuaciones de los grupos de trabajo se efectuará en los órganos generales de expresión de la SECPAL (Reunión Nacional, Revista Medicina Paliativa - según criterios editoriales y página Web) o en reuniones y/o documentos escritos de otra índole específicamente destinados a tal fin. La junta directiva de la SECPAL recomienda que los grupos de trabajo diseñen estudios clínicos o experimentales que, por su calidad, sean publicados en revistas científicas de difusión nacional o internacional. Es altamente recomendable la publicación en ambos español e inglés.

Directores Generales de los GT-SECPAL

La figura de Directores Generales de los GT-SECPAL es una nueva incorporación en nuestra estructura. Se trata de dos profesionales que darán apoyo a los coordinadores de los GT-SECPAL. Sus funciones serán:

1. Promover la creación de grupos de trabajo cumpliendo los criterios descritos en el documento guía
2. Dinamizar, dar soporte y seguimiento a los coordinadores de los GdT a nivel nacional, estableciendo contactos periódicos con cada uno de ellos que tendrán como mínimo una periodicidad semestral.

3. Establecer y favorecer sinergias entre los diferentes GdT-SECPAL, informando a los coordinadores de las actividades del resto de GdT, proponiendo posibilidad de iniciativas de trabajo conjuntas si se da el caso, básicamente incentivar el trabajo en red.
4. Asegurar que los GdT reciben información de interés como convocatorias, oportunidades de financiación y otra información de valor que pueda generarse desde la junta directiva de SECPAL, así como de temas que puedan ser susceptibles de ser valorados por cada GdT.
5. Recoger y transmitir a los coordinadores información relativa a posibles fuentes de financiación que puedan estar disponibles para concursos en SECPAL, *EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos)* y/o *IAHPC (Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos)*, u otros ámbitos, para el desarrollo de sus proyectos, así como de todo tipo de oportunidades en aras de establecer proyectos colaborativos o compartir información de interés.
6. Establecer contacto con diferentes asociaciones o grupos que puedan trabajar proyectos o temas con los GdT.
7. Transmitir información de la actividad de los grupos de trabajo a la junta directiva SECPAL de forma periódica
8. Elaboración de memoria anual de la actividad llevada a cabo como directores generales de los GdT.
9. Promover investigación entorno al papel de los directores generales de los GdT: pregunta investigación: ¿Cuál es el impacto de los directores generales de GdT-SECPAL? Dos años vista.

Página web

Actualmente estamos trabajando para que cada grupo tenga un espacio de difusión dentro de la web SECPAL, con capacidad de ser editado y actualizado por el mismo grupo de trabajo.

Estructura

Cada grupo de trabajo asignará uno o dos coordinadores generales. Se sugiere que haya un secretario dentro de cada grupo. Designar 3-5 vocales puede ser de valor en la distribución de tareas. El grupo dará cobertura a un número de proyectos que hacen sinergia dentro del GT. Los coordinadores son responsables de velar por que los proyectos cuenten con un responsable que marque el inicio y cierre de un proyecto. No es aconsejable integrar miembros a los grupos de trabajo que no se encuentran activamente colaborando en un proyecto, sin una justificación aceptada por la coordinación del GT. El

cierre de un proyecto se realizará en un máximo de tres años, y se materializa en una publicación.

Es fundamental que cada GT redacte su propio documento de constitución basado en los siguientes puntos de reflexión:

- ¿Por qué del grupo? ¿Cuál es la justificación? ¿A qué problemática se da respuesta?
- ¿Cómo se hará? ¿Cuál será la metodología de trabajo? Tanto del grupo como de cada proyecto. ¿Cuál es el itinerario o programa del GT? ¿Cuál es el inicio y fin de cada proyecto?
- ¿Quién forma parte del grupo? ¿Qué perfiles deben formar parte? ¿cómo se distribuirán las tareas del equipo? ¿Quién es el responsable de dirigir la estrategia del grupo?
- ¿Qué recursos se necesitan? ¿Qué retos cabe esperar? ¿Qué apoyos y supervisión es necesaria? ¿Cómo acceder a estos recursos? ¿Quién(es) pueden ser mentor(es) para este grupo de trabajo?

Recomendamos que los grupos de trabajo busquen sinergias de colaboración con otras sociedades científicas con grupos afines al que representan, con la intención de generar documentos de consenso validados por las sociedades científicas vinculadas.

Recomendamos también apoyaros para mentorización, supervisión o consejo para vuestros proyectos, contando con los profesionales que por su trayectoria y producción científica en el ámbito de la atención paliativa hayan hecho contribuciones significativas y que puedan aportar desde su libre y solidaria voluntad a los proyectos de los GT.

En base a la anterior guía de reflexión el documento de constitución del grupo deberá tener el siguiente perfil

- Justificación del interés para crear el grupo.
- Objetivos
- Líneas de trabajo
- Composición del grupo acorde a las líneas de trabajo
- ¿Cómo hacerse miembro del grupo?
- Proyectos en marcha
- Recursos, documentos y bibliografía

Los GT-SECPAL darán vida al Registro SECPAL que se encuentra en fase de diseño, esto nos permitirá contar con una sólida base de datos que nos permita reivindicar el valor y necesidad de la atención paliativa ante las administraciones y organismos que impactan sobre la equidad en la prestación de servicios de cuidados paliativos. Por lo tanto, todo proyecto, debe tener una estructura y diseño que finalmente aporte datos desde su ámbito de estudio e interés. Los estudios diseñados por los grupos de trabajo deberán cumplir lo

establecido en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica: Artículo 5. Protección de datos personales y garantías de confidencialidad.

Esta actividad y resultados se verán reflejados en una memoria que deberá remitirse a los directores de GT-SECPAL durante el primer trimestre del año natural.

Los GT-SECPAL con una trayectoria consolidada, serán consultados para el diseño del contenido científico de los congresos y jornadas SECPAL. Consideramos consolidación de un GT-SECPAL a aquellos equipos que hayan publicado y aportado datos en su memoria e informes al Registro-SECPAL a partir de las memorias de 2022 en adelante.

Recomendamos un encuentro virtual en el mes de mayo o junio/2021 para que los coordinadores de los grupos puedan tener un espacio para conocerse y presentar a los otros coordinadores su grupo de trabajo, generando una red de colaboración fluida basada en la confianza, cooperación y solidaridad.

Mensaje a manera de conclusión

En SECPAL conocemos, agradecemos y celebramos el compromiso de los profesionales demostrado todos estos años a través de los grupos de trabajo. Vivimos unos tiempos duros y complejos, no solo por la pandemia COVID, o por los debates políticos con implicaciones éticas que han inundado los medios; sino por los pocos frutos a nivel de políticas públicas de salud de los que hemos sido testigos en el ámbito sanitario nacional. Sin embargo, hay muchas otras acciones que, si han dado fruto a nivel autonómico o en ámbitos específicos de la atención paliativa a nivel nacional, es importante descansar, autocuidarnos y cuidar de nuestros equipos. Con energías renovadas queremos invitaros a reactivar, iniciar o continuar en los proyectos actuales que le dan vida a nuestra Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Todos sumamos para el acceso a unos #CuidadosPaliativosUniversales. Trabajamos por equidad y el derecho humano que representa la atención paliativa. Éxitos y agradecimientos.