

P4 ENTREVISTA

Mónica Dones, vocal de Ética y Espiritualidad de SECPAL: "Siempre tenemos la posibilidad de conectar con la parte sana que tiene el paciente"

P11 TRIBUNA DE LA EXPERTA

Cristina Lasmarías reflexiona sobre la percepción profesional de autoeficacia en los procesos de planificación compartida de la atención

ACTUALIDAD SECPAL 15

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 15 SEGUNDA ETAPA / ENERO-MARZO 2022

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.

EDITA:

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)



COORDINA:

Vocalía de Comunicaciones

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

Comprender los Cuidados Paliativos

Una responsabilidad de todos



P2 'PÍLDORAS' PARA EXPLICAR QUÉ ES LA ATENCIÓN PALIATIVA

Comprender los cuidados paliativos: una responsabilidad de todos

P8 NOTICIAS

- » 1. CONVENIO ENTRE SECPAL Y LA CÁTEDRA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA UVIC PARA LA DIFUSIÓN DE LA APLICACIÓN NECPAL 4.0
- » 2. NACE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA PALIATIVA (SEMPAL)
- » 3. MARCO DE ACTUACIÓN DE LA ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS
- » 4. PRÓXIMAS SESIONES FORMATIVAS DEL GRUPO DE PSICOLOGÍA PALIATIVA DE SECPAL
- » 5. V JORNADAS APALEX: 'PARA PODER CUIDAR, EMPIEZO POR MÍ'
- » 4. I CONCURSO 'DANDO VALOR A LA VIDA'





SECPAL lanza 'Comprender los Cuidados Paliativos: una responsabilidad de todos'

El proyecto prevé una serie de publicaciones orientadas a la divulgación y comprensión de la atención paliativa por parte de los profesionales sanitarios y de la población en general

Desde la óptica de Salud Pública, y entendiéndolos como un derecho humano, los Cuidados Paliativos son una responsabilidad de todos. Esta consideración es la que da soporte a la creación de redes de colaboración que reivindican el cultivo de la compasión en múltiples niveles y escenarios de la comunidad.

Por lo tanto, es preciso que la población en general, así como los profesionales de la salud, "conozcan con mayor propiedad los recursos, habilidades y conceptos necesarios para que, en el final de la vida, las personas puedan ser atendidas con calidad y que el sufrimiento prevenible pueda ser aliviado".

En este escenario, SECPAL inició el pasado 15 de febrero el proyecto [Comprender los Cuidados Paliativos: una responsabilidad de todos](#): una serie de publicaciones orientadas a la divulgación y comprensión de la atención paliativa elaboradas con la colaboración de un nutrido grupo de autores de todos los estamentos bajo la coordinación de la vicepresidenta de SECPAL, **Helena García-Llana**, y la vocal de Ética y Espiritualidad, **Mónica Dones**. Los destinatarios son los socios y socias de SECPAL, pero también los profesionales que forman parte de las diferentes sociedades científicas que componen la red global de atención sanitaria en España y la población en general.

Las publicaciones divulgativas, que se lanzan con periodicidad quincenal, abordarán cuestiones como la adecuación del esfuerzo terapéutico, la objeción de conciencia, la planificación compartida de la atención, el cuidado basado en la dignidad, el síndrome de desmoralización o el abordaje del sufrimiento al final de la vida, entre muchas otras.

En la primera entrega, elaborada a modo de presentación, **Juan Pablo Leiva**, presidente de SECPAL, reflexiona sobre las razones por las que debe mejorar la comprensión de los cuidados paliativos. También destaca cómo, "a través de su respuesta humana e integral hacia la muerte, la pérdida y el morir", la asistencia paliativa "ha revolucionado la forma en que se realiza y proporciona la atención en el fin de la vida". En este sentido, considera que comprender los cuidados paliativos desde el punto de vista de la Salud Pública "es fundamental para disminuir la inequidad en el acceso" a esta prestación que es reconocida como un derecho humano.

El segundo artículo, publicado el 28 de febrero, lleva por título [¿Qué es la adecuación del esfuerzo terapéutico?](#) En ella, **Carmen Gómez del Valle**, de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Sant Joan de Déu de Palma), junto con **Mercè Llagostera Pagès** y **María del Carmen Moreno**, ambas del Centro Coordinador del Programa de Cuidados

Paliativos de las Illes Balears, responden a las siguientes cuestiones:

- A qué llamamos adecuación del esfuerzo terapéutico
- Por qué "adecuación" en lugar de "limitación"
- Cuándo está indicada la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).
- Qué medidas tenemos que adecuar
- Qué implicaciones éticas tiene la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Qué diferencia la AET de la eutanasia
- Qué dificultades supone la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Qué consecuencias tiene no realizar una AET

PRÓXIMAS ENTREGAS

Las siguientes publicaciones previstas en el marco del proyecto **Comprender los Cuidados Paliativos: una responsabilidad de todos** son las siguientes:

3. ¿Qué es la terapia de sedación paliativa?

Autores: Belén Ascanio León, Manuel Castillo Padrós y Miguel Ángel Benítez del Rosario.

4. ¿Qué es la objeción de conciencia?

Autores: Jacinto Bätz y Mónica Dones.

5. ¿Qué es el método deliberativo?

Autores: Pablo Iglesias Gutiérrez y Concha Gómez Cadenas.

6. ¿Qué es la planificación compartida de la atención?

Autores: miembros de la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPCA), en colaboración con SECPAL.

7. ¿Qué es el cuidado basado en la dignidad?

Autora: Marisa de la Rica Escuin (AECPAL), en colaboración con SECPAL.

8. ¿Qué es la integración en Cuidados Paliativos?

Autores: Aida Cordero, Daniel Ramos y Marcelino Mosquera.

9. ¿Cómo abordamos el sufrimiento al final de la vida?

Autores: Helena García-Llana y Javier Barbero Gutiérrez.

10. ¿Qué es el acompañamiento espiritual?

Autores: Mónica Dones y Enric Benito.

11. ¿Qué es el síndrome de desmoralización?

Autoras: Lori Thompson y Carme Expósito.

12. ¿Cómo influye el apoyo social en la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada?

Autores: Alejandro González Peña y Raquel del Castillo Martín.

El acceso a cada una de las entregas programadas se facilita a los socios y socias de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos mediante *newsletter*, aunque todos los artículos estarán disponibles también en el [portal InfoPaliativos](#).

Del mismo modo, tras su lanzamiento las publicaciones se difunden a través de las redes sociales de SECPAL, desde donde pueden compartirse con el objetivo de promover "un mejor conocimiento sobre la ciencia dedicada a aliviar, acompañar y cuidar del sufrimiento relacionado con el final de la vida de las personas y sus seres queridos".



MÓNICA DONES • *Vocal de Ética y Espiritualidad de SECPAL*

"Siempre tenemos la posibilidad de conectar con la parte sana que tiene el paciente"



El grupo de Ética y Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) trabaja en proyectos de calado para avanzar en la atención integral de los pacientes, también en su dimensión espiritual, y no solo en procesos de final de la vida. Para ello, se pondrá en marcha un nuevo estudio que busca conocer cómo se percibe y cómo se aborda el acompañamiento espiritual entre los profesionales, y también se dará un impulso a la función de la bioética con la creación de un nuevo grupo de trabajo. Nos lo cuenta la vocal de Ética y Espiritualidad de SECPAL y coordinadora del grupo, Mónica Dones. Enfermera experta en cuidados paliativos y profesora asociada de esta materia en la Universidad Autónoma de Madrid, considera que avanzar en la formación de los profesionales y poner en valor la autonomía del paciente es fundamental para lograr que el necesario acompañamiento espiritual esté cada vez más extendido en la atención sanitaria.

¿Cuáles son los retos que se marca el Grupo de Ética y Espiritualidad de SECPAL??

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. Sería conveniente valorar en el medio-largo plazo que estos dos ámbitos ocupasen vocalías independientes, de manera que pudieran seguir colaborando en determinadas cuestiones y, al mismo tiempo, desarrollar áreas de conocimiento propias.

¿Habrá entonces un nuevo grupo de trabajo de Ética?

Hay una propuesta de constitución, entendiendo que los cuidados paliativos atienden una parte de la vida relacionada con uno de los campos de la bioética más complejos: el final de la vida. La función de la bioética es mejorar la calidad de la toma de decisiones clínicas. Para ello, es fundamental el conocimiento de la disciplina y del proceso de la enfermedad, pero también de cuestiones relacionadas con los valores y con la relación clínica, teniendo como base el diálogo y la deliberación. No es suficiente con tener sentido común o buena voluntad. La ética tiene un cuerpo de conocimiento que debe ser conocido y manejado por las personas que nos dedicamos a cuidar de otras personas en situaciones tan complejas

como puede ser el proceso de morir. La ética siempre ha sido un área de conocimiento de interés en cuidados paliativos, pero en el contexto legislativo que nos encontramos, con la aprobación de la Ley de Regulación de la Eutanasia (LORE) en España, se han abierto debates relacionados con el proceso de morir, tanto entre profesionales como en la población en general, que han puesto de manifiesto la necesidad de formación y también de espacios de deliberación. Consideramos que el grupo de trabajo puede ser una oportunidad para establecer relaciones con otras sociedades científicas y promover colaboraciones.

¿Con qué objetivos concretos?

El GdT de Bioética se plantea los siguientes objetivos, revisables en cuanto a prioridad y contenido, dado el contexto legislativo y social: promover la formación de los profesionales de CP en bioética; clarificar conceptos y términos de actualidad; promover la investigación en bioética y generar conocimiento en este ámbito mediante la elaboración de documentos guía.

¿Hacia dónde quiere avanzar en el grupo de Espiritualidad?

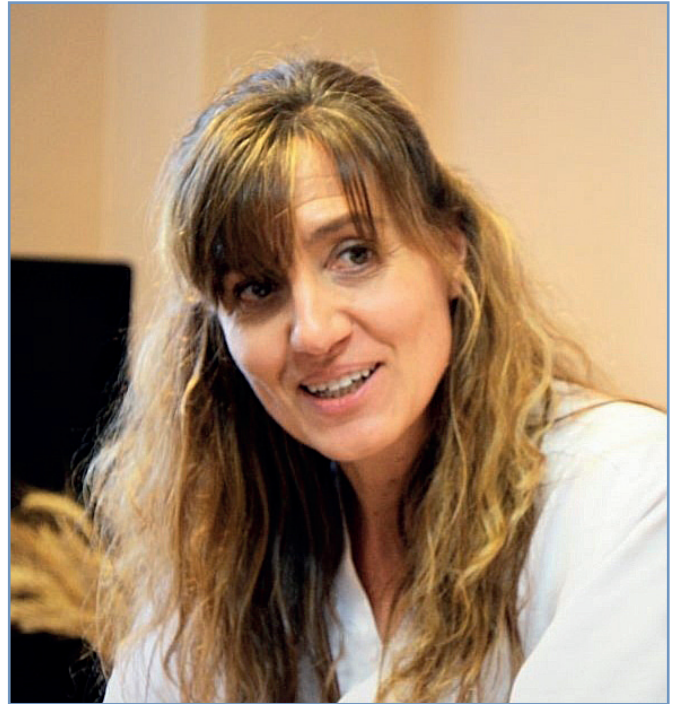
El GdT de Espiritualidad de la SECPAL (GES) se constituyó en 2004. Desde entonces se ha mantenido activo, con etapas muy operativas y algunas etapas con menores acciones conjuntas. En 2008 se editó una primera guía con un glosario de términos relacionados con la espiritualidad. Y en 2014, la monografía SECPAL *Espiritualidad en Clínica*, con la participación de 37 autores. En 2010, SECPAL promovió un estudio descriptivo sobre conocimiento, experiencia y atención espiritual en los equipos de cuidados paliativos en España, que ahora vamos a repetir mediante el envío de cuestionarios.

"Crearemos un grupo propio de Ética y haremos otro estudio sobre el acompañamiento espiritual"

En el momento actual, la espiritualidad en clínica sigue siendo un ámbito de especial interés, aunque todavía de insuficiente desarrollo, dentro de los cuidados paliativos. Creemos necesario continuar con el GES, con un enfoque adaptado a las necesidades actuales.

¿Cuáles son esas necesidades?

Lo fundamental es promover el acompañamiento espiritual (AE) de los pacientes y de sus familias en la atención paliativa. Y para desarrollar esta gran tarea, hay que potenciar la formación de los profesionales en competencias y promover la investigación en AE, generar conocimiento en este ámbito y promover el autocuidado espiritual de los profesionales que acompañan el sufrimiento humano dentro de la enfermedad avanzada y el proceso de morir. En el AE, lo trasversal es que la herramienta es el propio profesional, por eso hay que



cuidarlo, y también entrenarnos cada uno de nosotros, asumir la responsabilidad de ese autocuidado.

¿Cómo puede hacerse? ¿Dónde hay que incidir?

En la formación. Lo más inmediato es repetir el estudio de 2011 sobre cómo percibían los profesionales el AE en los equipos de cuidados paliativos de España. Fue publicado en 2013 en la revista *Medicina Paliativa*, y ahora queremos ver cómo se ha evolucionado diez años después. En breve se enviará una encuesta a los socios de SECPAL para que nos cuenten la formación que tienen, cómo se aborda el AE dentro de los equipos y en qué medida se dedica tiempo y se utilizan herramientas. Desde este estudio, pretendemos realizar un mapa de los grupos de trabajo territoriales de espiritualidad en CP y actualizar las necesidades de formación e intervención relacionadas con el acompañamiento espiritual. El primer análisis ya nos reveló cuestiones relevantes: todos los profesionales, o un porcentaje muy alto, veían la importancia de abordar la espiritualidad en los pacientes y sus familias, pero apreciaban una falta de formación. Muchos sentían que era parte de su responsabilidad, porque en el ADN de los paliativos está entender la multidimensionalidad de los pacientes, y la dimensión espiritual es una más que hay que trabajar también. Pero, a la vez, aseguraban no tener suficiente competencia profesional.

¿Cómo se define la espiritualidad en el ámbito de los cuidados paliativos? ¿Qué es el acompañamiento espiritual?

En el acompañamiento espiritual, se trata de acoger, desde el respeto profundo, a la persona en su totalidad: sus valores, propósitos, sentido de la vida, su entorno familiar... Todo lo que es importante para una persona en este ámbito del ser humano, y acompañar esta búsqueda

de sentido que el paciente y la familia sufren ante el impacto de una aparición de enfermedad avanzada y con pronóstico de terminalidad. La espiritualidad se caracteriza por esa dimensión intrínseca del ser humano, que a su vez es dinámica y que nos mueve en la búsqueda de la trascendencia. Cada uno le pone el nombre que quiere; para los creyentes, Dios, otros lo viven a través de la naturaleza o el arte, y se experimenta mediante la conexión del ser humano consigo mismo (dimensión intrapersonal), con los demás (interpersonal) y con la trascendencia (transpersonal). Estamos para acompañar este viaje que el paciente va haciendo sobre su biofratía. Hay una salud biológica que todos entendemos, y a los sanitarios se nos da bien trabajar ahí, porque se mide y se evidencia, pero hay otra salud biográfica que no se correlaciona exactamente con la otra: puede haber una salud biológica muy deteriorada y, sin embargo, una biografía muy saludable. Siempre tenemos la posibilidad de conectar con la parte sana que tiene el paciente.

Un cuidado integral del paciente, no sólo en lo físico...

En cuidados paliativos no hablamos de curación, sino de cuidado integral, y en esta dimensión espiritual, hablamos de sanación, de cómo el propio paciente, en ese viaje profundo hacia la búsqueda de sentido, va encontrándola. No quiere decir que el sufrimiento tenga sentido, no, sino que ya que estoy viviendo un proceso del final de vida... busco algún sentido. En este camino, los profesionales, desde la simetría moral, debemos considerar al paciente como alguien autónomo y competente en esta búsqueda, por encima y a través de su fragilidad física. Muchas veces ese sufrimiento puede impactar mucho también al profesional, y piensas que tienes que llevar al paciente *en volandas*, por una actitud paternalista, pero es importante en el siglo XXI creer en los recursos de cada persona.

¿Qué necesidades espirituales se detectan en este proceso del final de la vida?

No lo llamaría necesidad. Hay unas líneas que van marcando esa dimensión espiritual: si la persona no encuentra ese sentido a la vida, hay una necesidad, pero si lo encuentra –el tiempo que me queda voy a compartirlo con mi familia, les voy a dejar el legado– entonces hablaríamos de recurso. Una necesidad espiritual es amar y ser amado, pero eso no es solamente cuando te estás muriendo, es siempre; que te reconozcan como persona, y esto también es siempre, no porque estés enfermo. El profesor Ramón Bayés habla de equilibrio entre los recursos que tú tienes y las amenazas. La experiencia de sufrimiento espiritual se hace en clave de balance, entre la amenaza que tengo por una enfermedad que me lleva a la muerte y no sé cómo afrontarla, y los recursos que van apareciendo en esta búsqueda. Es un trabajo enorme del paciente y la familia, realizan un itinerario muy profundo.

Por eso habla de los pacientes como "maestros"...

Es como cuando los antiguos decían que la tierra era plana y nadie se atrevía a acercarse al límite, porque creían que

se iban a caer todos, el caos total. Quizás ellos son los que nos acercan a ese límite y vemos que más allá hay mucho más. En un primer paso del itinerario, cuando han recibido la noticia y saben que van a morir, entran en fase de caos, pero luego todo puede ir cambiando. Creemos en la enorme capacidad del ser humano, en esa espiritualidad innata que nos hace darle la vuelta a lo que vemos con los cinco sentidos, en ese impulso de asomarse el límite y ver que hay más, que la tierra es redonda y que la vida continúa, incluso cuando la persona deja de existir físicamente. Las familias la recuerdan, incluso los profesionales seguimos recordando a pacientes, poniéndolos como ejemplo, y viven en esa memoria.

Ha tenido que venir una pandemia brutal para darnos cuenta de la enorme importancia del acompañamiento del alma. Pero ahora, y antes, mucha gente muere sola, ¿hemos avanzado?

Afortunadamente, en cuidados paliativos hay un interés creciente entre los profesionales. Lo vemos por la demanda de formación, por los congresos... donde se percibe que no es suficiente con el abordaje del sufrimiento físico y el control impecable de síntomas. Nosotros nos tenemos que adelantar al hablar sobre esto, pero nos queda mucho por avanzar. Hay que trabajar en la coordinación con otras especialidades médicas en el final de la vida, pero también de forma general, que se pueda trabajar el AE en todas las patologías y en todos los momentos de la enfermedad. Por ejemplo, un ictus en una persona con hijos a su cargo, con padres, que está trabajando o incluso que puede ser el motor de la familia, supone un cambio vital muy importante, y el paciente tiene que recolocarse por dentro. Se necesita





extender este AE, no solo esperar a estar al límite. Es importante el concepto de salud espiritual, incluso cuando estamos sanos. Y no como una exigencia, también hay que ser compasivos y entendernos a nosotros mismos. No ser exigentes enfermizos, pero sí ver cuáles son nuestros valores y, en la medida de lo posible, vivir de acuerdo con ellos.

¿Cómo se puede poner en valor este trabajo, cómo lo contabilizamos y lo protocolizamos?

En primer lugar, se necesita formación, saber de qué hablamos cuándo nos referimos a la dimensión espiritual, y en la encuesta es lo que vamos a volver a preguntar. En segundo lugar, efectivamente, protocolizar esta atención: integrar en la evaluación y valoración de los pacientes ese registro de la dimensión espiritual. No solo si es creyente o practicante o cuál en su religión –hay gente muy espiritual que no es nada religiosa–, sino tener una visión mucho más amplia y laica. Y en tercer lugar, considerar también una formación más especializada, para que, al igual que entendemos el dolor físico, todos sepamos atender la dimensión espiritual para derivar al profesional especializado.

¿Qué papel debe jugar la familia? ¿Cómo se logra que se sientan parte del equipo?

El paciente es el protagonista absoluto, y nosotros, desde fuera, acompañamos a través de preguntas abiertas, de la validación de la biografía, de todo tipo de intervenciones que se hacen en el acompañamiento espiritual. Tienen que estar muy claros los tres actores del proceso: el paciente, con sus valores; la familia, que también tiene los suyos y no tienen por qué coincidir, y el profesional. En el itinerario que el paciente va haciendo, desde el caos a la aceptación y la trascendencia, a veces pasa de

fase y la familia se queda instalada en el caos. Por eso es tan importante trabajar a la vez con los tres factores que intervienen, porque la familia tiene su propia espiritualidad e itinerario, el impacto de la enfermedad es un zarandeo existencial y a su biografía como familia. Y también la propia espiritualidad del profesional, porque si no tenemos claros cuáles son nuestros valores, podemos tratar de imponerlos, aunque sea la buena voluntad.

En este escenario, iniciativas como [Comprender los Cuidados Paliativos: una responsabilidad de todos](#), son fundamentales para que tanto los profesionales como la población en general conozcan con mayor propiedad los recursos y conceptos necesarios. ¿Qué se pretende conseguir con este proyecto que usted coordina, junto a la vicepresidenta de SECPAL, Helena García-Llana?

Pretendemos conseguir lo que está en el título, que la gente comprenda qué son los cuidados paliativos. Las personas tomamos las decisiones de acuerdo con la información que asimilamos y que entendemos, y ahora mismo la ciudadanía y la sociedad no terminan de entender lo que es la atención paliativa. Todavía hay personas que nos transmiten definiciones como "adelantar" o "retrasar" la muerte. Pero no, están para ensanchar la vida, para facilitar ese cierre de la biografía desde la calidad de vida. Si no hay información, a veces ese diálogo no existe, y la familia se empeña en decir que hay que luchar, sin entender que el paciente no ha tirado la toalla por aceptar la realidad, sino que ha realizado un trabajo inmenso de búsqueda de sentido, un viaje interior muy profundo y muy rico. Los profesionales tenemos también la gran suerte de que lo compartimos con nosotros, nos construyen como personas, y por eso hablamos siempre, y no es para quedar bien, de que los pacientes son nuestros maestros, y las familias también.

1. CONVENIO ENTRE SECPAL Y LA CÁTEDRA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA UNIVERSIDAD DE VIC PARA LA DIFUSIÓN DE LA APLICACIÓN NECPAL 4.0

LA APP, DISEÑADA EN EL MARCO DEL PROGRAMA NECPAL, ESTIMA EL RIESGO DE MORTALIDAD EN PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS PARA ACELERAR LAS MEDIDAS DE INTERVENCIÓN PALIATIVA EN CASO NECESARIO

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic (UVic) han establecido un convenio de colaboración para el lanzamiento de *NECPAL 4.0*, una aplicación móvil que permite estimar el riesgo de mortalidad en personas con enfermedades crónicas avanzadas para garantizar una respuesta precoz a sus necesidades paliativas.

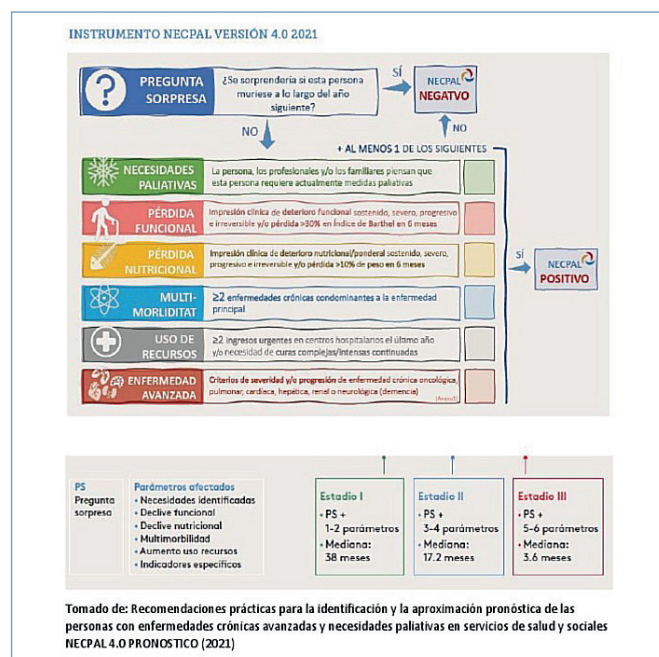
La herramienta combina una evaluación de la percepción de los profesionales a partir de la denominada "pregunta sorpresa" (PS) –"¿le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?"– con la medición de seis parámetros objetivos de severidad, progresión de la enfermedad, comorbilidad y consumo de servicios, seleccionados por su valor pronóstico. Mediante el procedimiento estadístico desarrollado por el equipo de la Cátedra, y en función del número de indicadores positivos que presenta cada persona, puede establecerse una mediana de supervivencia de entre 4,5 y 38 meses que hace posible hacer una estratificación de los pacientes según su estadio pronóstico.

VISIÓN GENERALISTA DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

Así, en enfermos crónicos con un pronóstico de vida más o menos incierto, esta *app* proporciona "una estimación más precisa, incluso tres o cuatro años antes de la fase propiamente terminal", lo que permite acelerar o no determinadas medidas de intervención paliativa, según explica el Dr. Xavier Gómez-Batiste, director de la [Cátedra de Cuidados Paliativos de la UVic](#).

La herramienta *NECPAL 4.0* está dirigida a todos los profesionales que atienden patologías crónicas, y resulta de especial utilidad en Atención Primaria, residencias de mayores y servicios de Medicina Interna o Geriátrica, así como en otros donde se registren proporciones elevadas de personas con enfermedades avanzadas. "Es un instrumento que parte de una visión generalista e integral de los cuidados paliativos, que entiende que cualquier servicio del sistema de salud que atienda a personas con enfermedad avanzada debe mejorar la asistencia que les presta y, para ello, es preciso comenzar con su identificación precoz", destaca el catedrático.

En este contexto, el proyecto está en sintonía con uno de los objetivos prioritarios de SECPAL, el de garantizar a los ciudadanos una atención paliativa precoz, no solo desde los recursos específicos de cuidados paliativos –destinados al abordaje de los casos más complejos–, sino compartida con los distintos niveles asistenciales del sistema de salud. Se trata, por tanto, de una herramienta práctica que ayuda a los servicios sanitarios convencionales a mejorar la atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas y pronóstico de vida limitado.



El diseño de la herramienta *NECPAL 4.0 Pronóstico* forma parte del [Programa NECPAL](#), puesto en marcha en 2010 por el Observatorio QUALY del Instituto Catalán de Oncología con el objetivo de promover una atención integral e integrada a las personas con enfermedades avanzadas y sus familias en todos los servicios de salud y desde una perspectiva comunitaria y poblacional.

TUTORIAL PREVIO A LA DESCARGA DE LA 'APP'

Para asegurar que la aplicación de este instrumento en la práctica clínica se asienta sobre determinados requisitos éticos, técnicos y de procedimiento, la Cátedra de Cuidados Paliativos de la UVic y SECPAL consideran necesario garantizar "un mínimo de formación metodológica" sobre cómo utilizarla e interpretar los resultados.

"La curva pronóstica de mortalidad que se obtiene con la *app* es fruto de una mediana de riesgo aplicada a una población en función de los factores que presenta, pero es muy importante saber interpretarla individualmente y gestionar los resultados en cada caso", aclara el Dr. Gómez-Batiste.

Por ello, para utilizar *NECPAL 4.0 Pronóstico* es preciso realizar previamente el curso [Identificación de las necesidades paliativas para la mejora de la atención integral e integrada a personas con cronicidad avanzada](#), después del cual se tendrá acceso a la descarga de la *app* para su uso profesional.



2. NACE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA PALIATIVA (SEMPAL)

PERMITIRÁ CANALIZAR LA SOLICITUD DEL ÁREA DE CAPACITACIÓN ESPECÍFICA (ACE) EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los socios y socias de SECPAL aprobaron en la asamblea celebrada el 2 de noviembre de 2021 la creación de la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL) en el seno de la sociedad científica.

La constitución de SEMPAL es una propuesta de la junta directiva, y surge de la necesidad de disponer de una sociedad científica de Medicina Paliativa para sustentar la [solicitud del área de capacitación específica \(ACE\)](#) de Cuidados Paliativos para profesionales de la medicina. Además, SEMPAL aglutinará las inquietudes, proyectos y necesidades de los y las profesionales de la medicina de SECPAL.

La nueva sociedad estará integrada dentro de SECPAL,

a semejanza de como lo está la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL). De este modo, funcionará sin presupuesto propio, y formarán parte de ella los y las profesionales de la medicina socios de SECPAL, sin coste adicional. En el momento actual, se están elaborando sus estatutos, y se espera que en las próximas semanas pueda estar inscrita, cumpliendo todos los requerimientos legales para poder empezar su funcionamiento.

Desde SECPAL, se espera que la creación de esta nueva entidad contribuya con su servicio a satisfacer las necesidades y expectativas de los y las profesionales de la medicina de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

3. MARCO DE ACTUACIÓN DE LA ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

EL CGE Y AECPAL ELABORAN UN DOCUMENTO COMO BASE PARA DISEÑAR EL MAPA DE COMPETENCIAS ACREDITADAS COMO PRÁCTICA AVANZADA EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

El Consejo General de Enfermería (CGE) y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) han elaborado un documento que reúne el [Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ámbito de los Cuidados Paliativos](#) para que sirva como base para el desarrollo de un mapa de competencias acreditadas como práctica avanzada de enfermería.

Según explica Marisa de la Rica, presidenta de AECPAL, "el *currículum* de competencias enfermeras en paliativos debería formar parte de los correspondientes sistemas de acreditación de profesionales y reconocerse como una nueva especialidad de enfermería, como vía hacia la excelencia de la práctica profesional enfermera". "No podemos olvidar que todavía no existe una regulación

Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ámbito de los Cuidados Paliativos

académica de conocimientos específica, debido a la juventud de esta disciplina de cuidados", continúa. En este caso, se da la circunstancia de que esta situación "no va pareja a la necesidad social y sanitaria, existiendo un desfase que suele cubrirse con la formación continuada".

MÁS INFORMACIÓN



4. PRÓXIMAS SESIONES FORMATIVAS DEL GRUPO DE PSICOLOGÍA PALIATIVA

PSICOPALIS INICIÓ SUS ACTIVIDADES EL 17 DE FEBRERO

El nuevo Grupo de Psicología Paliativa de SECPAL (PsicoPalis), cuya creación se aprobó el pasado mes de junio, inició oficialmente su andadura el pasado 17 de febrero con una sesión formativa en la que se presentaron los objetivos del grupo y se reflexionó sobre el pasado, presente y futuro de la integración del psicólogo en los servicios de cuidados paliativos.

Para los próximos meses, PsicoPalis, que ha marcado diferentes líneas estratégicas para avanzar en el desarrollo de la profesión en cuanto a formación, investigación, reconocimiento y cooperación, ha organizado las siguientes actividades:

- **17 de marzo, de 18:00 a 19:30 horas:** Sesión para todos los psicólogos de SECPAL sobre el **deseo de adelantar la muerte** y presentación de un caso de eutanasia.
- **21 de abril, de 18:00 a 19:30 horas:** sesión para todos los psicólogos de SECPAL, junto con representantes de [PEDPAL](#), sobre los **cuidados paliativos pediátricos**.
- **19 de mayo, de 18:00 a 19:30 horas:** Sesión para todos los psicólogos de SECPAL sobre el **sufrimiento**.
- **10 de junio, 10:30 a 11:30 horas:** reunión abierta y presencial del Grupo PsicoPalis en el [XIII Congreso Internacional de SECPAL](#).

5. V JORNADAS APALEX: 'PARA PODER CUIDAR, EMPIEZO POR MÍ'

EL ENCUENTRO TENDRÁ LUGAR EL PRÓXIMO 18 DE MARZO

Mérida acogerá el 18 de marzo las V Jornadas de la Asociación de Profesionales de Cuidados Paliativos de Extremadura (Apalex), organizadas bajo el lema *Para poder cuidar, empiezo por mí*. En este encuentro, la entidad quiere resaltar "la importancia, no solo del cuidado del paciente y su familia, para quienes los cuidados paliativos son un derecho, sino también el de todos los profesionales que diariamente estamos en contacto directo con el sufrimiento, intentando acompañar, escuchar, tratar y cuidar con la mayor calidad asistencial y respeto". [MÁS INFORMACIÓN](#)

6. I CONCURSO 'DANDO VALOR A LA VIDA'

El comité organizador del XIII Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, junto con SECPAL, AECPAL e ILLESPAL, ha convocado el [I Concurso de Fotografía Dando valor a la vida](#), una temática que coincide con el lema de este encuentro que se celebrará entre los días 9 y 11 de junio en Palma de Mallorca.

El objetivo del certamen es visibilizar a través de fotografías aquellos valores que son importantes para los pacientes y las familias que son atendidos con una mirada y perspectiva paliativa adecuada y que dan mayor valor a la vida.

En esta convocatoria pueden participar de forma gratuita todas las personas mayores de edad inscritas en el congreso, que podrán concursar con un máximo de cinco fotografías. El plazo para remitir las imágenes concluye el 13 de mayo (incluido), y el formulario se encuentra disponible en [ESTE ENLACE](#), en el que también pueden consultarse las bases del concurso.

- [MÁS INFORMACIÓN](#) sobre el Congreso y el programa científico
- [INSCRIPCIONES](#) al XIII Congreso SECPAL



LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN

CRISTINA LASMARIAS - ENFERMERA, DOCTORA POR LA UNIVERSITAT DE VIC, RESPONSABLE DEL PROGRAMA DE PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN EN LA DIRECCIÓN ASISTENCIAL TERRITORIAL DEL INSTITUTO CATALÁN DE ONCOLOGIA (ICO), HOSPITALET DEL LLOBREGAT, PRESIDENTA DE LA AEPCA



La planificación compartida de la atención (PCA) ha emergido como un proceso facilitador del respeto a la autonomía en la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas. Esta autonomía se ejerce en función del contexto asistencial, social, cultural, económico e incluso de las políticas en salud. En este sentido, se considera que el fundamento ético de la PCA es la autonomía relacional, y esta **determina el estilo de la relación terapéutica entre la persona enferma y su equipo asistencial**. A pesar de los esfuerzos por hallar un consenso definitorio de la PCA que promueva el despliegue de este concepto en contextos y ámbitos asistenciales diversos, es importante conocer las particularidades de su puesta en práctica en relación a muchos aspectos: el entorno asistencial, la trayectoria de enfermedad, las peculiaridades socioculturales y, por supuesto, las necesidades individuales. La PCA se entiende como un proceso deliberativo y estructurado a partir del cual **la persona expresa sus valores, deseos y expectativas con el objetivo de planificar la atención que desea recibir**. En este proceso participan las personas enfermas, su entorno afectivo y todos los equipos que les atienden.

Casi toda mi trayectoria como enfermera asistencial, durante 15 años, se desarrolló en la atención a personas con enfermedad oncológica, especialmente en las fases finales de su enfermedad. En mi experiencia, era constante la **complejidad de la toma de decisiones**, que

frecuentemente requería la adecuación de las expectativas de las personas a su situación real de enfermedad, dada la baja introspección que tenían de las perspectivas pronósticas. Habitualmente, los procesos de comunicación que se habían llevado a cabo con estas personas a lo largo de la relación clínica en cuanto a diagnóstico, pronóstico y otras dimensiones era muy limitada, en ocasiones nula o lamentablemente yatrogénica.

Fue como enfermera de soporte hospitalario en un equipo de cuidados paliativos donde constaté las dificultades, barreras y limitaciones que mis compañer@s de oncología tenían para mantener conversaciones difíciles con las personas enfermas. Eran pocas las oportunidades que ofrecíamos para que las personas ejercieran debidamente su autonomía, **su derecho a tomar decisiones informadas y coherentes con su sentido de vida**. Eso me inspiraba mucha impotencia y, a la vez, suponía un reto profesional en mi proceso de aprendizaje. Como enfermera consultora, debía mantener el equilibrio entre explorar las necesidades de la persona enferma, el conocimiento que tenía de la situación de su enfermedad (conocimiento de diagnóstico y pronóstico) y la dosis de información que yo me sentía legitimada a proporcionar, dado que muchas veces era información de contenido médico.

Uno de los casos más significativos para mí en aquella época fue el de Gladys. La conocía desde hacía

años, primero como paciente que había recibido varios tratamientos en fase experimental, servicio en el que trabajé varios años; y posteriormente, en el servicio de soporte de cuidados paliativos, del mismo hospital, donde, como he mencionado, trabajaba en ese momento (como muchas enfermeras, al principio de nuestras carreras hacemos múltiples trabajos para ir buscando nuestro hueco en unas instituciones que no valoran la importancia de las competencias enfermeras específicas que se requieren en cada servicio).

En una de las descompensaciones clínicas, tuvo que ingresar en la planta de oncología. Gladys se estaba muriendo. Cuando la fui a visitar, le habían iniciado una perfusión con cloruro mórfico endovenoso, ¡a una paciente que nunca había tomado opioides! Consideraban que estaba entrando en situación de últimos días y que la morfina la ayudaría, sin embargo, no tenía dolor. **Con Gladys resultaba fácil hablar.** Conocía su enfermedad y su pronóstico, y había algo importante que quería hacer antes de morir: despedirse de su hermano que vivía en Cuba. Me comprometí a ayudarla y, dado que la morfina le provocaba somnolencia, acordamos que no se le administraría ninguna medicación que la dejara obnubilada hasta que pudiéramos organizar la despedida.

Hicimos un proceso de toma de decisiones compartidas de manual (en esa época, aún no me había sumergido en el concepto de la PCA) que, por cierto, no sirvió para nada (esto lo matizaré más adelante). Era un martes, a las 18:30 horas, casi todo el equipo médico se había marchado, pero pude pactar con la residente que quedaba por allí que le ajustaría la dosis de la perfusión de morfina y me daría tiempo para cumplir los deseos de Gladys, **intentando preservar su capacidad cognitiva sin que tuviera dolor.** Todo este proceso quedó escrito en la historia clínica.

Voy a resumir brevemente lo que sucedió a la mañana siguiente: Gladys empeoró, hizo un cuadro de encefalopatía y mostró signos de desorientación y dolor a la palpación abdominal. Cuando la adjunta responsable vio a la paciente y que sus órdenes médicas del día anterior habían sido modificadas, me acusó de haberle infligido un sufrimiento innecesario a Gladys, **de mala praxis e irresponsabilidad y de intrusismo profesional.**

Yo era la enfermera del equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos, conocía a Gladys, ella confiaba en mí; tuvimos una conversación preciosa (de esas que validan tu trabajo, que te hacen sentir orgullosa de lo que haces). Sin embargo, me hicieron sentir culpable e impotente, ya que **no tuvieron en consideración todo el proceso de decisiones que había dejado reflejado en la historia.** Por supuesto, tampoco los deseos que Gladys había expresado; en definitiva, no legitimaron mi competencia profesional ni la capacidad de Gladys para priorizar sus preferencias en aquel momento. Me marcó tanto esa experiencia que escribí ese caso y lo hemos utilizado durante años en la formación de postgrado que impartimos a enfermeras de cuidados paliativos.

Son diversos los aprendizajes que extraigo de aquella situación y, probablemente, contribuyeron a que acabase

haciendo una tesis doctoral sobre el tema. Algunas reflexiones que quiero compartir:

- 1) los profesionales **no contemplamos la voluntad de los pacientes en los procesos de toma de decisiones** (por lo menos, fuera del marco de los cuidados paliativos);
- 2) esa voluntad **no siempre es realista o factible**, dado que las circunstancias en un contexto tan vulnerable como el final de la vida varían constantemente y hay que estar preparados para anticiparse a los cambios de guion;
- 3) cualquier encuentro en el que **la persona se sienta escuchada y comprendida ES IMPORTANTE**;
- 4) lo que cuenta en este caso no es tanto que las decisiones tomadas sean definitivas, dado que, en muchas ocasiones, **sucedan cosas que desmontan toda la planificación hecha**;
- 5) lo **IMPORTANTE** es que la persona perciba que "usted me importa porque es usted", **que nos interesa lo que es importante para ella**, que ponemos en valor sus prioridades (recientemente leí un trabajo que destacaba que lo importante es el *ranking*, más que el *rating*);
- 6) la continuidad asistencial se basa **en la confianza mutua**, para afianzar el respeto a las decisiones de los pacientes es fundamental reconocer la planificación como parte del modelo asistencial en todos los niveles asistenciales y, para ello, hay que tener espacios de registro que faciliten compartir la información y los acuerdos establecidos con las personas que atendemos;



7) las decisiones no pertenecen a una disciplina, sino que **son del paciente, y el equipo ejerce de facilitador**; a veces, estas decisiones girarán entorno a aspectos médicos, y otras corresponderán a otra dimensión que, como sucedió con Gladys, condicionará la decisión terapéutica.

En un foro de cuidados paliativos, como es este, seguro que os preguntáis a diario: ¿cómo algo tan evidente –como seres humanos que somos los/las profesionales– como mostrar interés por el sufrimiento de otro ser humano, vulnerable, enfermo, que requiere nuestra ayuda para poder gestionar ese sufrimiento y que le resulte lo más llevadero posible, **no es algo que se contemple en todos los modelos asistenciales**, en cada caso de la práctica diaria?

En mi opinión, aún no hemos resuelto este enigma, pero no cesamos los esfuerzos para resolverlo. Casos como el de Gladys son demasiado comunes cuando sales de un entorno de expertía en cuidados paliativos. Como sugirió Begoña Román en el acto de defensa de mi tesis doctoral, debemos elevar el concepto de PCA a un marco de ética de la justicia. Porque **es de justicia ser respetad@, ser involucrad@ y ser informad@**, para poder ser capaces de tomar las decisiones de forma coherente con nuestra escala de valores.

Aunque considero que son las personas enfermas las primeras interesadas en exigir la puesta en valor de estas premisas, desde mi experiencia profesional, principalmente en el ámbito de la oncología, creo que contribuir a la **mejora de la seguridad de los profesionales a la hora de llevar a cabo el proceso de PCA** puede implicar un cambio sustancial en la manera de atender, especialmente en aquellas personas que más pueden beneficiarse de un proceso de toma de decisiones compartidas, como pueden

ser las personas con enfermedades crónicas complejas o avanzadas. Estas personas se pasean por el sistema asistencial de servicio en servicio, en un modelo de atención que está absolutamente fragmentado, mientras que **deberían beneficiarse de una aproximación integral e integrada**. La PCA debería ser parte de este modelo y, para ello, debemos comprender la complejidad asociada a su puesta en práctica en el marco de la atención sanitaria y social hoy en día.

Siento un profundo respeto por el compromiso que la mayoría de los profesionales de la salud muestran hacia su profesión, y empatizo totalmente con la complejidad que implica atender cada día a personas que sufren; soy consciente de la poca formación de base que ofrecemos desde el ámbito universitario a los/las profesionales del futuro. Por tanto, exigirles una competencia compleja, como es **la comunicación entre seres humanos en un contexto de vulnerabilidad**, cuando no se ha ofrecido la formación de base, es un gran reto y seguramente un error. Sin embargo, como seres humanos que somos, ninguno de estos argumentos nos eximen de la responsabilidad de **tratar a los demás como nos gustaría a nosotr@s ser tratad@s**.

AUTOEFICACIA EN EL PROCESO DE PCA

Mi reto en la tesis ha girado en torno a esto: comprender cómo de capaces se sienten los profesionales de la salud para llevar a cabo un proceso de PCA, qué dificultades perciben, **cómo valoran este proceso como práctica de valor en el proceso asistencial** a personas con enfermedades crónicas y cómo de factible lo ven en su día a día, entre otros aspectos. La autoeficacia en PCA ha sido el hilo conductor de mi trabajo, y es el constructo principal de la teoría social cognitiva de Albert Bandura. La autoeficacia es



un determinante clave para que los profesionales se involucren en la puesta en práctica de procesos de PCA. Si los profesionales perciben buenas expectativas de resultados (el proceso de PCA es positivo y aporta valor) y, además, manifiestan expectativas de autoeficacia (el proceso de PCA es factible y sé como llevarlo a cabo), con mayor seguridad **estos profesionales se involucrarán en su desarrollo**. Además, la literatura ha contemplado que la autoeficacia es un indicador que contribuye a la medida del impacto de programas de PCA.

Para evaluar la autoeficacia en PCA en este proyecto, tradujimos y adaptamos culturalmente una escala que contiene 19 ítems que puntúan de 1 a 5 (nada capaz-totalmente capaz), y que recoge diversas dimensiones del proceso de PCA (la escala es la *Advance Care Planning Self-Efficacy spanish*, ACP-SEs). Se invitó a participar a profesionales de cuidados paliativos, geriatría y atención primaria.

Lo más interesante al comparar las diferentes disciplinas que participaron fue que **los profesionales de cuidados paliativos y los de geriatría muestran mayores valores en autoeficacia en PCA** respecto a los de atención primaria. También vimos que no hay diferencias estadísticamente significativas en los valores de autoeficacia entre médic@s y enfermer@s en el global de la escala; sin embargo, sí las hay cuando analizas los diversos ítems de la escala: l@s médic@s parecen mostrar más autoeficacia en aquellas variables que exploran decisiones relacionadas con tratamientos médicos o revisión de objetivos terapéuticos.

UN PROCESO VALORADO POR LOS PROFESIONALES

Por otro lado, en la tesis hemos hallado que **los profesionales valoran muy positivamente la PCA**, y creen que es beneficiosa para las personas enfermas, especialmente aquellas con enfermedades crónicas avanzadas, como las patologías de órgano, las oncológicas o la fragilidad; sin embargo, no lo asocian tan relevante ante un contexto de demencia. Finalmente, algo muy interesante ha sido hallar que los profesionales que claramente muestran valores elevados de autoeficacia son **aquellos que se sienten suficientemente formados en PCA**, que han llevado a cabo estos procesos integrados en su práctica asistencial y que valoran muy positivamente que la PCA ayuda a conocer los valores y deseos de las personas a las que atienden. O sea, comprender **la PCA como una práctica de valor** para la atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas, formarse en ello y poner en práctica los procesos de PCA podría contribuir a que los profesionales, sean del ámbito asistencial que sean, se sientan más seguros y motivados para iniciar estos procesos con aquellas personas que más puedan beneficiarse.

Como reflexiones finales, considero que debemos apostar por **promover la formación y el conocimiento de la PCA** en niveles educativos de grado de todas las profesiones sociosanitarias, para que los estudiantes incorporen desde las aulas herramientas para promover la autonomía de las personas que les resultarán muy útiles



una vez afronten la realidad asistencial; generar acciones que sensibilicen a los profesionales con la importancia de integrar la PCA como práctica de valor; convencer a las instituciones de que **la PCA es un indicador de calidad asistencial** claramente demostrado en la literatura; favorecer la continuidad de la formación cuando los profesionales ya están en el ámbito laboral, diseñándola en base a las necesidades de cada nivel asistencial y entorno de trabajo; generar programas informativos y educativos que motiven a la ciudadanía a exigir ser partícipes de los procesos de toma de decisiones que afectan a su estado salud-enfermedad; investigar en el desarrollo de estrategias de implementación de la PCA, que contemplen facilitar que las personas enfermas se involucren y que hagan énfasis en la mejora de indicadores como los resultados de salud de las personas y de su entorno afectivo; y, finalmente, exigir a los gobiernos de cada comunidad autónoma **que contemplen la PCA como un derecho de la ciudadanía y una obligación de los profesionales**, dotando de los recursos necesarios para el conocimiento de las herramientas necesarias para que todas las personas participantes se sientan seguras en la puesta en práctica del proceso de PCA.

Casos como el de Gladys deberían convertirse en meras anécdotas desafortunadas y, por ello, como presidenta de la [Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención](#) (AEPKA), estoy convencida de que apostar por la PCA es una de las claves para que las Gladys del futuro sientan que "usted nos importa porque es usted, y nos va a importar hasta el último momento de su vida".

XIII

Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Sociedad Española de
Cuidados Paliativos



SECPAL

www.secpal.com

Dando valor a la vida

www.secpal2022palma.com

PALMA

Illes Balears 09-11 de junio 2022

IllesPal

SOCIETAT BALEAR DE
CURES PAL·LIATIVES

