

## P4 ENTREVISTAS

Mercè Llagostera y María Nabal ponen en valor la celebración del XIII Congreso Internacional de SECPAL tras el periodo de pandemia

## P10 TRIBUNA DEL EXPERTO

'Zazá y la historia de Rui': un cuento sobre los cuidados paliativos infantiles de la asociación Cuéntame algo que me reconforte

# ACTUALIDAD SECPAL 16

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS  
NÚMERO 16 SEGUNDA ETAPA / ABRIL-JUNIO 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](mailto:comunicacion@secpal.com)) o del Gabinete de Prensa ([prensa.secpal@gmail.com](mailto: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](mailto:prensa.secpal@gmail.com)



**P2 PALMA DE MALLORCA, LUGAR DE REENCUENTRO**  
Cuenta atrás para el inicio del XIII Congreso Internacional de SECPAL

## P6 NOTICIAS

- » 1. SECPAL CELEBRA SU 30 ANIVERSARIO
- » 2. BARCELONA ASPIRA A ACOGER EN 2024 EL CONGRESO DE INVESTIGACIÓN DE LA EAPC
- » 3. PREMIO HUMANIZAR PARA LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
- » 4. CAMPAÑA DE APOYO A LOS CENTROS DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UCRANIA
- » 5. EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE AECPAL, PREMIO HOSPITALIDAD EN EL 42º CERTAMEN DE ENFERMERÍA DE LA UNIVERSIDAD DE COMILLAS
- » 6. LA SERIE 'COMPRENDER LOS CUIDADOS PALIATIVOS' SUMA YA SIETE ENTREGAS



# SECPAL recupera su Congreso Internacional presencial con el lema 'Dando valor a la vida'

Unos 1.000 profesionales se reunirán en Palma de Mallorca entre el 9 y 11 de junio en torno a un completo programa científico que abordará los cuidados paliativos desde todas las perspectivas



La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) recupera el formato presencial para su [XIII Congreso Internacional](#), que tuvo que ser aplazado en 2020 a causa de la pandemia de covid-19. Una dura experiencia para toda la sociedad y en todo el mundo, pero de forma especial para los profesionales sanitarios, más aún para quienes se dedican a la atención al final de la vida. El difícil periodo vivido estará muy presente en este encuentro donde se reunirán alrededor de mil congresistas en torno al lema *Dando valor a la vida* y lo harán, además, en un marco incomparable como es Palma de Mallorca.

Como explican las representantes del Comité Científico-Organizador, las Dras. Mercè Llagostera y María Nabal, lo que subyace detrás de esta frase es la esencia misma de los cuidados paliativos. Por un lado, los valores que tienen cada paciente y sus familiares y que deben ser respetados para ofrecerles realmente la atención integral que precisan. Por otro, el valor fundamental, que es vivir con la mayor plenitud hasta el final de los días.

Todo ello adquiere incluso mayor sentido después de más de dos años y medio de pandemia, una época en la que se han reforzado muchos de los valores que son paradigma de los cuidados paliativos: el trabajo en equipo, la colaboración con las familias y con el entorno afectivo, la importancia de la planificación compartida de la atención, la asistencia integral e integrada, el respeto a los valores individuales, el acompañamiento en los últimos días como parte importante de la vida o la necesidad del autocuidado entre los profesionales. Aspecto, este último, que tendrá también un tratamiento relevante durante el congreso, incidiendo en la necesidad de disponer de nuevas herramientas para cuidar

al que cuida. "Desgraciadamente esto sigue sin enseñarse en las facultades, y comenzamos a trabajar sin las habilidades básicas para trabajar emocionalmente seguros. El congreso tendrá una plenaria y varias mesas y encuentros con el experto destinadas a este tema desde diferentes enfoques, con los que esperamos contribuir y aportar nuestro granito de arena", asegura al respecto María Nabal.

## CURSOS, MESAS, PLENARIAS, COMUNICACIONES...

Seis cursos precongreso, 17 mesas de debate, seis encuentros con expertos, cinco sesiones plenarias, simposios y comunicaciones engloban una larga lista de grandes profesionales en diferentes disciplinas que abordarán temas variados y complejos para avanzar en la formación con el objetivo de responder mejor a las necesidades integrales de los pacientes, de saber cuidarse y de lograr una sociedad cada vez más responsable y participativa en los cuidados paliativos.

Un congreso claramente interdisciplinar que responde al modelo de trabajo en equipo de SECPAL, donde los problemas de los pacientes se observan desde diferentes perspectivas para intentar darles una respuesta global.

Respecto a las mesas de debate, y tras un profundo análisis de la encuesta *online* realizada entre los asistentes al último congreso internacional, celebrado en Vitoria, se incluyen tres ponentes, en vez de cuatro, para ampliar el tiempo de interacción con los asistentes. Pero también se celebrarán mesas *uniprofesionales* con el objetivo de que se puedan debatir con mayor profundidad los temas específicos que afectan a los médicos, enfermeras, psicólogos o trabajadores sociales. Así, en el ámbito médico, se abordarán nuevos tratamientos en fibrosis pulmonar, ELA o insuficiencia

renal; la Enfermería se centrará en la práctica avanzada en cuidados paliativos, y en el ámbito psicosocial se detendrán en aspectos tan relevantes como el análisis de necesidades y recursos en familias del siglo XXI que se enfrentan al final de la vida, la compañía de los niños con hermanos gravemente enfermos o la actualización sobre herramientas psicosociales en el ámbito de los CP.

Además, las mesas de debate no pasarán de largo por cuestiones de actualidad, como la eutanasia o la necesaria colaboración con otros profesionales, como pediatras, geriatras o fisioterapeutas. La participación comunitaria, el trabajo en equipo, la investigación o la docencia serán también objeto de análisis durante el congreso.

**PROFESIONALES DE REFERENCIA**

Las sesiones plenarias volverán a contar un año más con figuras de referencia internacional que aportan una nueva visión en el camino hacia la consolidación de los cuidados paliativos como derecho fundamental en una sociedad madura. Abrirá el Congreso el Dr. Diego Gracia, uno de los mayores expertos mundiales en bioética, cuya ponencia versará sobre *Ética y cuidados paliativos para profesionales del siglo XXI*. Se contará también con la voz entusiasta de Eduardo Bruera, director del Departamento de Cuidados Paliativos del MD Anderson Cancer Center de Houston (USA), que ofrecerá algunas recomendaciones para ofrecer conferencias en cuidados paliativos durante uno de los encuentros con el experto, y también pronunciará una ponencia plenaria sobre cómo tratar el dolor con opioides en medio de la actual crisis mundial por sobredosis.

Javier García Campayo, psiquiatra y director del Máster de Mindfulness de la Universidad de Zaragoza, invitará a cuidar al que cuida; la antropóloga Olga Soto compartirá su experiencia en la Unidad de CP del Hospital de San Lázaro, en Sevilla, para abordar las diferentes formas de enfrentarnos a la muerte. Y finalmente, en el terreno de la espiritualidad, Enric Benito y Mónica Dones aportarán luz al camino para seguir descubriendo el yo espiritual de los pacientes.



Los ponentes que ofrecerán las cinco plenarias del congreso: Diego Gracia, Javier García Campayo, Olga Soto, Eduardo Bruera, Enric Benito y Mónica Dones.



**CURSOS PRECONGRESO**

El Congreso Internacional arranca con fuerza en la mañana del jueves, 11 de junio, con seis cursos precongreso, donde se abordarán temas tan interesantes como los conflictos éticos, la terapia comunitaria integrativa,

la lectura crítica de artículos científicos, el arte como herramienta de transformación al final de la vida o la necesidad de romper tabúes en torno a la sexualidad en esta etapa.

**I CONCURSO DE FOTOGRAFÍA**

Como novedad, se ha convocado el I Concurso de Fotografía relacionado con el lema del congreso, *Dando valor a la vida*. El objetivo es visibilizar a través de imágenes aquellos valores que realmente son importantes para los pacientes y las familias que son atendidos con una mirada y perspectiva paliativa adecuadas y que dan mayor valor a la vida. El certamen ha estado abierto para todos los inscritos en el encuentro, y tras la deliberación del jurado, se procederá a la entrega del premio a la mejor fotografía el día 11 de junio.

MERCÈ LLAGOSTERA • *Comité Científico-Organizador*

## "La pandemia nos ha hecho volver a la esencia de los cuidados paliativos"

La Dra. Mercè Llagostera, coordinadora del área organizativa del Comité Científico-Organizador del [XIII Congreso Internacional de SECPAL](#), afronta con "ilusión y muchísimas ganas" esta cita que la pandemia obligó a cancelar en 2020 y que ahora se retoma de manera presencial para que los profesionales de cuidados paliativos "podamos compartir conocimientos y experiencias". Un encuentro que, como indica, "esperamos vivir con intensidad y darle más valor que nunca".

**La pandemia ha supuesto una dura experiencia para los profesionales. ¿Cómo aborda el congreso las lecciones aprendidas?**

La pandemia ha supuesto una enorme demanda para los profesionales sanitarios, que han sufrido un tremendo desgaste físico y emocional. Hemos vivido una época donde el miedo, el agotamiento y la incertidumbre llenaban nuestros días y, a pesar de ello, han dado lo mejor de sí mismos, demostrando un enorme compromiso y responsabilidad. La reflexión sobre lo vivido este tiempo nos ofrece la oportunidad de aprender, mejorar y ser más conscientes de lo importante, y todo ello se tratará de alguna forma en el congreso: hablaremos, por ejemplo, de la toma de decisiones y de otros aspectos de la bioética, del abordaje del sufrimiento, del trabajo en equipo o de la importancia del autocuidado.

**De hecho, como indica en la carta de bienvenida, la pandemia ha reforzado los valores que son paradigma de los paliativos. ¿En qué se debe incidir para reforzarlos?**

La pandemia nos ha hecho volver a la esencia de los cuidados paliativos, a nuestros principios. Para reforzar esos valores, es indispensable que todos los profesionales sanitarios tengan formación, al menos básica, en cuidados paliativos, y que los ciudadanos reivindiquen como derecho una atención al final de la vida de calidad, accesible para todos, donde sus deseos y preferencias sean escuchados.

**Dando valor a la vida es el lema del congreso, ¿qué se pretende destacar con esta idea?**

Una idea que sustenta la filosofía de los cuidados paliativos es que la muerte forma parte de la vida, y nuestro objetivo, como decía Cicely Saunders, no es sólo ayudar a las personas a morir en paz, sino a que vivan hasta que mueran. Cada persona tiene unos valores, que dan sentido a su vida, que fundamentarán sus prioridades y



sus decisiones. Conocer y respetar esos valores y deseos es fundamental para poder proporcionar una atención individualizada, especialmente al final de la vida.

**Baleares se convertirá en la capital de los cuidados paliativos (CP), en una comunidad donde se ha trabajado por universalizar esta atención integral al final de la vida.**

Los primeros equipos nacieron en los años 90, y en la primera década del siglo XXI se crearon y crecieron en todas las islas y se publicó la Estrategia de CP. En la segunda década se publicó el primer Programa Autonómico, se creó la unidad de CP pediátricos, el Centro Coordinador y se aprobó la ley balear de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. En los últimos cinco años, se han dirigido los esfuerzos a promover la identificación precoz de pacientes con necesidades paliativas, a impulsar la implantación de equipos de soporte hospitalario en agudos y a hacer difusión a la ciudadanía. Entre los retos pendientes, está el de garantizar una atención paliativa a las personas que viven en entornos residenciales, conseguir la atención domiciliaria específica continuada 7 días x 24 horas x 365 días o el reconocimiento como categoría profesional. Esperamos que este congreso sea también una forma de visibilizar nuestro trabajo de cara al exterior y una motivación para seguir trabajando.

**MARÍA NABAL** • *Comité Científico-Organizador*

## "El valor de la vida es la clave del congreso y la apuesta de los cuidados paliativos"

La Dra. María Nabal, que coordina el contenido científico desde el Comité Científico-Organizador del [XIII Congreso Internacional de SECPAL](#), ve con "muchísima ilusión que este proyecto llegue a buen puerto y sea una ocasión de encuentro para los profesionales de los cuidados paliativos". Asegura sentir alegría y ganas de cuidar a los compañeros, emociones que se hacen más intensas a medida que se acerca esta esperada cita.

### ¿Cuáles son los aspectos claves en los que incide el extenso programa científico?

Desde el principio pensamos en un congreso que cuidara a los profesionales, y eso era antes de la pandemia. Con la covid-19 nos hemos reafirmado en esa necesidad y en la importancia de proporcionarles herramientas para su autocuidado. Por otro lado, creo que es el congreso menos oncológico de la historia, y eso obedece a que cada vez estamos trabajando más y necesitamos más formación en torno a otras especialidades, como geriatría, neumología, cardiología o nefrología, donde los pacientes tienen necesidades muy específicas a las que debemos dar respuesta. Se trata de un congreso muy interdisciplinar que responde al modelo de trabajo en equipo de esta sociedad, donde los problemas de los pacientes se observan desde diferentes perspectivas para darles una respuesta global.

### ¿Cómo se abordará en este encuentro todo lo aprendido durante la pandemia?

La versión del programa 2022 es similar a la prevista en 2020, pero no tengo duda de que cambiará el contenido que cada uno de los participantes ofrecerá en sus ponencias, porque la pandemia nos ha calado hasta dentro tanto en lo profesional como en lo personal, y eso se dejará ver. Ética, autocuidado, trabajo en equipo, conversaciones difíciles, participación comunitaria, herramientas psicosociales, toma de decisiones compartidas, investigación, docencia, sufrimiento refractario, necesidades de las familias... Todos estos temas llegarán al congreso tamizados por la experiencia de la pandemia... Lo que hayamos aprendido de esta situación que nos ha tocado vivir es lo que nos llevaremos de positivo.

### ¿Qué valores propios de los cuidados paliativos se pretende que salgan reforzados del congreso?

El valor de la VIDA es el fundamento del congreso y su lema. Esta es la apuesta de los cuidados paliativos. Por difícil que



sea la enfermedad, por complejos que sean los síntomas, cada persona, cada familia, son valiosas, y queremos estar a su lado. Otros valores serán la compasión, entendida como la capacidad de sintonizar con el sufrimiento propio y del otro desde una posición de igual a igual; el autocuidado y el trabajo en equipo como requisitos básicos para acercarnos al sufrimiento; o la reflexión ética en la toma de decisiones y la honestidad en la comunicación o la aproximación a las necesidades del otro. Ojalá que, al final del congreso, cada participante pueda ampliar esta lista a modo de evaluación.

### Hay espacio también para la actualidad, marcada, por ejemplo, por la ley de eutanasia, ya en vigor. ¿Qué mensaje queda todavía por transmitir respecto a esta realidad del final de la vida no deseada?

Un mensaje inicial de profundo respeto a todas las sensibilidades y decisiones. Disponibilidad para acompañar en el sufrimiento de esas personas. Formación para disponer de las herramientas en el proceso deliberativo. Además de una llamada de atención a los políticos que han puesto en marcha esta ley sin presupuesto asociado; sin que se cumplan los plazos de una ley más antigua, como la ley de la dependencia, y sin que exista equidad en la provisión de recursos específicos de cuidados paliativos.



## 1. SECPAL CELEBRA 30 AÑOS DE DEDICACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### TRES DÉCADAS ACOMPAÑANDO EL SUFRIMIENTO RELACIONADO CON LA SALUD AL FINAL DE LA VIDA

**H**ace ya 30 años que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) inició su recorrido de la mano de un grupo de profesionales comprometidos con aliviar y acompañar la experiencia de sufrimiento relacionado con la salud y el final de la vida. Inicialmente, esta atención emergió entre las necesidades de personas con enfermedades oncológicas. Desde sus orígenes, SECPAL es una sociedad científica innovadora; está concebida como una federación de sociedades científicas que representan, no solo a cada región autónoma, sino a diferentes categorías profesionales: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otras disciplinas. Durante las tres décadas transcurridas, se han produci-

do importantes avances, pero también han surgido nuevos desafíos en el camino emprendido para lograr el desarrollo y la sostenibilidad de los cuidados paliativos en España.

Algunos de ellos quedan reflejados en [un documento elaborado por SECPAL con motivo de su trigésimo aniversario](#), al igual que las instituciones, entidades y personas que comparten el objetivo de la sociedad científica y la acompañan en el camino hacia unos cuidados paliativos universales.

*(En la imagen, miembros fundadores de SECPAL: de izda. a dcha., un representante de Asta Médica, Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Josep Porta Sales, José Manuel Núñez Olarte, María Fontanals, Xavier Gómez Batiste y J. Vicente Santacruz, de Asta Médica).*

## 2. PROPUESTA PARA ACOGER EL CONGRESO DE INVESTIGACIÓN DE LA EAPC

### SECPAL Y LA SCBCP PRESENTAN UNA CANDIDATURA CONJUNTA PARA QUE BARCELONA ALBERGUE EN EL AÑO 2024 ESTA IMPORTANTE CITA CIENTÍFICA CON EL LEMA 'PUBLIC HEALTH IN PALLIATIVE CARE'

**L**a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Societat Catalano Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP) han presentado una candidatura conjunta para que Barcelona acoja el 13º Congreso Mundial de Investigación de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), que se celebrará en 2024.

La propuesta cuenta con importantes apoyos institucionales, científicos y de colaboradores externos, y desde el Comité Organizador, presidido por el Dr. Joaquim Julià, se ha sugerido como lema del encuentro científico *Public Health in Palliative Care*. En este sentido, se considera fundamental la apuesta por un enfoque de Salud Pública en la promoción de los cuidados paliativos en el contexto europeo e internacional. Según se aclara desde SECPAL, la



celebración del 13º Congreso Mundial de Investigación de la EAPC no alteraría las previsiones sobre el XIV Congreso Internacional de SECPAL, que tendrá lugar en otoño de 2024, de modo que sería para España un año de relevantes encuentros científicos en el campo de los cuidados paliativos. [MÁS INFORMACIÓN](#)

### 3. PREMIO HUMANIZAR PARA LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEDIDO "POR PROMOVER LA ATENCIÓN PALIATIVA HACIENDO HONOR A LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO"



El Centro de Humanización de la Salud San Camilo (CEHS) ha concedido a SECPAL uno de sus VII Premios Humanizar "por promover la atención paliativa haciendo honor a la dignidad del ser humano".

Jaime Gándara Astray, vocal de Enfermería de la sociedad científica, fue el encargado de recoger el galardón, entregado el pasado 29 de abril durante la clausura de las XXVII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud.

SECPAL recibió el reconocimiento en la categoría de Entidades, área en la que también fue premiada la organización Open Arms, "por su compromiso de solidaridad y denuncia ante la muerte silenciada de migrantes en el Mediterráneo" y el Museo Situado, "por la audacia de abrirse a las personas y asociaciones del barrio de Lavapiés como lugar de encuentro y experiencia estética entre personas de diversas etnias, religiones y culturas".

Como recordó el director del Centro San Camilo, José Carlos Bermejo, los [Premios Humanizar](#) nacieron "con la vo-

cación de reconocer y motivar" a los galardonados, "porque son ejemplo y estímulo para el mundo de la humanización sociosanitaria".

Así, estas distinciones pretenden "poner en valor tanto a entidades como a personas que dedican sus esfuerzos a la atención de la personas en situación de vulnerabilidad desde un punto de vista integral y humanizador dentro del ámbito social o sanitario, ofrecer un espacio de difusión de la cultura de la humanización de la salud", además de impulsar "iniciativas sociales que promuevan una formación en el ámbito de la salud y lo social de calidad técnica y humana".

Sor Lucía Caram, el exfutbolista Juan Carlos Unzué –ambos en la categoría de Iniciativas Individuales–, la organización Caminando Fronteras y la médica y viñetista Mónica Lalandá (en la imagen, junto con Jaime Gándara) –en el área de Iniciativas de Divulgación– fueron también premiados por el CEHS durante un emotivo evento que fue amenizado por el cantautor Migueli. [MÁS INFORMACIÓN](#)

**#CuidadosPaliativosUniversales**  
**#SecpalConUcrania**

APOYA LA CAMPAÑA:

ES25 2100 8634 2402 0003 3950  
Concepto: AYUDA UCRAANIA

LEE NUESTRO MANIFIESTO



### 4. SOLIDARIDAD CON UCRAANIA

SECPAL PONE EN MARCHA UNA CAMPAÑA DE APOYO A LOS CENTROS DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL PAÍS

Tras recibir mensajes de petición de ayuda por parte de profesionales que viven el horror de la guerra en los centros de cuidados paliativos de Ucrania, desde la Vocalía de Voluntariado de SECPAL se impulsó un plan de acción para ofrecer una respuesta adecuada a la demanda de la Asociación Ucraniana de Cuidados Paliativos. Como resultado de esta iniciativa se ha lanzado una declaración sobre la crisis humanitaria y una campaña de recogida de fondos. [MÁS INFORMACIÓN](#)

## 5. EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE AECPAL, PREMIO HOSPITALIDAD EN EL 42º CERTAMEN DE ENFERMERÍA DE LA UNIVERSIDAD DE COMILLAS

EL GALARDÓN RECONOCE SU TRABAJO SOBRE LA INFLUENCIA DE LA FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS HACIA LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA DURANTE LA PANDEMIA



El Grupo de Investigación de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) ha logrado el Premio Especial Hospitalidad en el 42º Certamen de Enfermería San Juan de Dios de la Universidad de Comillas. Con el galardón se reconoce el artículo [\*Influence of palliative care training on nurses' attitudes towards end of life care during the covid-19 pandemic in Spain\*](#), financiado gracias a las ayudas del Consejo General de Enfermería (CGE) a las asociaciones científicas.

El trabajo ha sido desarrollado por un equipo liderado por Encarna Chisbert y del que también forman parte Isidro García, María Jesús de la Ossa, Esperanza Begoña García y Marisa de la Rica. Durante el estudio, que ha puesto de manifiesto que la formación en cuidados paliativos es un elemento clave en la atención al final de la vida, especialmente en tiempos de pandemia, se recogieron datos de 238 profesionales de enfermería que habían atendido a pacientes adultos con y sin covid-19 con pronóstico de vida limitado en hospitales y residencias de ancianos.

"Aunque en todos los ámbitos de la labor enfermera puede ser necesaria la atención a personas que se encuentran al final de la vida, durante la pandemia fue mucho más común encontrarse en esas circunstancias, y muchas profesionales para quienes no habían sido habituales estos cuidados tuvieron que asumirlos. Entendíamos que tener o no tener formación específica podía marcar esta labor, tu preparación, tu estrés, tu motivación y tu actitud frente a este tipo de cuidados", explica Chisbert. Los resultados de la investigación mostraron que la mitad de los enfermeros de la muestra tenían formación en cuidados paliativos, aunque el porcentaje

se redujo hasta el 38,5% en el caso de los profesionales que atendían a pacientes con covid-19. En relación a las actitudes sobre los cuidados al final de la vida, se encontraron indicadores más positivos y una puntuación media más alta en el grupo entrenado, observándose que las diferencias eran más marcadas al analizar ítems como la atención a la familia o el acompañamiento tras el fallecimiento del paciente.

### CRECIENTE PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

Para el Grupo de Investigación de AECPAL, el reconocimiento de la Universidad de Comillas supone una gran satisfacción, porque contribuye a visualizar el esfuerzo y la dedicación que implica la actividad científica en el caso de las enfermeras de cuidados paliativos. Como indica Encarna Chisbert, se trata de una labor no exenta de barreras, como la escasa disponibilidad de tiempo –"la mayoría de las integrantes del grupo son enfermeras clínicas, y la investigación es un sobreañadido a sus tareas habituales", recuerda–, las dificultades para encontrar financiación y la falta de formación de base para investigar en este ámbito.

De hecho, esta necesidad de mejorar la preparación científica de los profesionales de enfermería que trabajan en cuidados paliativos fue el motor que impulsó la creación de un grupo que nació con el objetivo inicial de fomentar la investigación en este campo mediante el asesoramiento metodológico. En los últimos años, con la firme voluntad de "predicar con el ejemplo" y lograr incorporar "a más personas con inquietud de investigar", sus miembros se han implicado directamente en esta tarea, de modo que el equipo registra una destacada y creciente producción científica.

### Comprender los Cuidados Paliativos

## Una responsabilidad de todos



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

## 6. LA SERIE 'COMPRENDER LOS CUIDADOS PALIATIVOS' SUMA YA SIETE ENTREGAS

SECPAL LANZÓ EN FEBRERO ESTE PROYECTO DE DIVULGACIÓN

El pasado mes de febrero, SECPAL puso en marcha una serie de publicaciones quincenales destinadas a mejorar el conocimiento sobre la atención paliativa y sobre los recursos, habilidades y conceptos más importantes en este ámbito asistencial. Hasta el momento se han publicado siete entregas: [Comprender los Cuidados Paliativos: una responsabilidad de todos](#), [¿Qué es la adecuación del esfuerzo terapéutico?](#), [¿Qué es la sedación paliativa?](#), [¿Qué es la objeción de conciencia?](#), [¿Qué es la deliberación en clínica?](#), [¿Qué es la Planificación Compartida de la Atención?](#) y [¿Qué es el cuidado basado en la dignidad?](#)



## 7. EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN ATLANTES, CENTRO COLABORADOR DE LA OMS

ASESORARÁ SOBRE EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

El grupo de investigación [ATLANTES Global Observatory of Palliative Care](#) del Instituto Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra ha sido designado [centro colaborador de la Organización Mundial de la Salud](#) (OMS). Durante un periodo de cuatro años, realizará estudios y asesoramiento sobre el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel internacional. [MÁS INFORMACIÓN](#)

## 8. SECPAL, EN EL INFORME DE POLÍTICA FARMACÉUTICA

El presidente de SECPAL, Juan Pablo Leiva, ha sido una de las más de 20 firmas invitadas a participar este año en el informe *La política farmacéutica en 2021*, un documento editado por [Diariofarma](#) en el que se abordan algunas de las cuestiones más relevantes que ocurrieron durante el pasado año en el campo de la salud. *Cuidados paliativos, un derecho humano que es responsabilidad de todos* es el título del artículo elaborado por el representante de SECPAL para esta publicación en la que se incluyen análisis de destacados representantes de las instituciones y el ámbito sociosanitario.



## 9. ENCUESTA DEL GRUPO DE ESPIRITUALIDAD

El Grupo de Espiritualidad de SECPAL está desarrollando un estudio sobre cómo perciben los profesionales el acompañamiento espiritual en los equipos de Cuidados Paliativos. La primera parte de este análisis se realizó en 2011, y diez años después se busca actualizar el estado de la cuestión. Tras la evaluación de los resultados obtenidos a partir de [ESTA ENCUESTA](#), se elaborará un documento para informar a los socios y socias de los puntos fuertes y las propuestas de mejora, de acuerdo con las necesidades detectadas.



## ‘ZAZÁ Y LA HISTORIA DE RUI’: UN CUENTO SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS INFANTILES DE LA ASOCIACIÓN CUÉNTAME ALGO QUE ME RECONFORTE

**FRANCISCO SERRANO RANGEL** - PSICÓLOGO Y ESCRITOR. ESPECIALISTA EN PSICOONCOLOGÍA, DUELO Y SUICIDIO. HA RECIBIDO NUMEROSOS PREMIOS LITERARIOS, SOBRE TODO EN POESÍA. PSICÓLOGO Y GUIONISTA DE LA ASOCIACIÓN CAQMR

**ALICIA CHAMORRO GARCÍA** - ENFERMERA Y ESCRITORA. MÁSTER EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y LICENCIADA EN TEORÍA DE LA LITERATURA Y LITERATURAS COMPARADAS. FUNDADORA Y GUIONISTA DE LA ASOCIACIÓN CAQMR

En la asociación [Cuéntame algo que me reconforte](#) (CAQMR), creamos audiocuentos y cuentos ilustrados para niños que necesitan cuidados paliativos y sus familias, y lo hacemos de forma personalizada. Por una cuestión de recursos, estamos en Extremadura con la mediación de los equipos del Servicio Extremeño de Salud. Pero nos encantaría poder formar a profesionales en todos los rincones para que CAQMR pueda llegar a muchas más familias que tanto lo necesitan; nos entusiasma la idea de poder transmitir los protocolos que nosotros mismos diseñamos y contar nuestra experiencia.

Al fin y al cabo, somos los primeros en esta labor, tenemos mucho que aprender; también tenemos algunas consideraciones útiles que enseñar. No es más que un hermoso y humilde primer paso. Ojalá encontremos la ayuda económica **para poder llegar a todos los que nos esperan en nuestra región y salir de nuestras provincias.**

En una de nuestras intervenciones, cuando nos encontramos que nuestra niña protagonista era ciega y no podía expresarse verbalmente, sacamos a su personaje de las páginas del libro y la convertimos en una muñeca hecha réplica de su heroína alada que pudo tocar, abrazar, y que no quiso soltar en ningún momento. **Fueron sus hermanos quienes nos indicaron la historia que tuvimos que construir:** un guion fascinante de superhéroes con un monstruo de hielo acompañado de un ejército de osos polares. También llevamos a su casa a la cantante que compuso una canción para ella, para que pudiera escucharla cerquita y sentirla mucho mejor.

Hemos trabajado para familias de distintas religiones, etnias, culturas y nivel socioeconómico. En la asociación no estamos adscritos a ninguna creencia ni fe concreta, aunque, como toda entidad, al estar conformada por personas, **la espiritualidad de los miembros es plural y diversa.** Así que nos enfrentamos al reto de representar el final de la vida del niño de la forma más amplia e inclusiva posible.

Ya hacíamos cuentos de aventuras y misterio, de brujas y carreras de caballos; era el momento de trabajar en nuestro buque insignia. [Zazá y la historia de Rui](#) es un audiocuento y libro ilustrado dirigido a todas las edades en el que hemos



contado la muerte infantil: **Zazá es un joven pájaro que tiene que marcharse más allá de las montañas.**

De la misma forma que adaptamos nuestra labor a la realidad de la familia para la que estemos trabajando, quisimos adaptar nuestro cuento [Zazá y la historia de Rui](#) a la realidad que estaba por llegar. Zazá puede entrar en cualquier hogar, y tiene que ser aceptado y válido para todos. Diseñar una historia así fue como caminar por el borde de un precipicio; era grande el vértigo.

Con el título [Zazá](#) **damos importancia a todo su ser y existencia.** La marcha de Zazá es una etapa más de su vida. En el epílogo [La historia de Rui](#), una vez que se ha ido Zazá, hemos hablado de la nostalgia, de los sentimientos de tristeza que sobrevienen cuando menos te lo esperas, de dónde tratar de encontrar consuelo, de las melodías que quedan en nuestro recuerdo para siempre de aquellos a quienes tanto queremos y que ya no están.

¿En algún cuento o en alguna ficción infantil aparece la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos? Ahora sí, y **se representa en los pájaros dorados, los vigilantes de las tormentas**: no pueden impedirlos, pero ayudan a los demás a cubrirse de ellas y son siempre los últimos en ponerse a refugio. Apoyan el ascenso de Zazá y su familia y mantienen una presencia prudente en la despedida, cuya escena se centra en Zazá y su familia.

El cuento no describe la simbología de la muerte ni su significado. No cuenta cómo es el viaje de Zazá, ni qué pasará más allá de las montañas, ni cómo es, ni dónde estará. No potencia imágenes mentales ni ideas sobre lo que hay después de la muerte: cuando Zazá se despide, la historia termina.

La mejor oportunidad de hacer visibles los cuidados paliativos pediátricos y de integrarlos en la sociedad es llevando la historia de una despedida a las librerías y al gran público, con naturalidad, entre todas las demás historias. **Zazá existe para dignificar la vida del niño que no llegará a hacerse mayor**: una vez que venimos al mundo, nuestro paso por él es digno de ser recordado. Y, sobre todo, una vez que venimos al mundo, somos dignos de no ser silenciados.

*Zazá y la historia de Rui* no fue escrito para ninguna de nuestras familias, pero fue escrito pensando en todas ellas. Nosotros hemos dejado a Zazá y Rui libres, pero no llevaremos Zazá a nuestras familias. Seguiremos haciendo las mismas cosas de siempre: **componiendo canciones y produciendo obras que les hagan felices**. En cambio, sabemos que los equipos de paliativos infantiles ahora tienen **una herramienta muy especial y pionera con la que trabajar el duelo y la pérdida**. Estamos orgullosos de todos los mensajes de cariño y admiración que estamos

recibiendo. Ahora, *Zazá y la historia de Rui* está disponible en las librerías para todo aquel que sienta interés por el libro o que quiera colaborar con nuestra causa, ya que los beneficios son para que en la asociación CAQMR podamos continuar con nuestra labor. Sabemos que lo hacemos muy bien, pero es que tendríamos que ser muy torpes para ser los de los cuentos y no **conseguir que les nazcan risas y entusiasmo**. A los niños y a los padres. Eso sí que no nos lo esperábamos tanto, pero, por contar, nosotros tenemos mucho que contar, y se nos acaba el espacio.

El efecto conseguido con los menores y sus familias sugiere que son necesarias intervenciones para mejorar la atención a sus necesidades. El mundo de los cuidados paliativos pediátricos está necesitado de proyectos de este tipo, **que consigan, al menos, como dice nuestro nombre, reconfortar**.

#### [TRÁILER DE ZAZÁ Y LA HISTORIA DE RUI](#)

#### REFERENCIAS:

**Boss, P. (2001).** *La "pérdida ambigua". Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. España: Gedisa.

**Botella, L. y Herrero, O. (2001).** *Pérdida y duelo desde una visión constructivista narrativa*. Barcelona: Univ. Ramon Llull.

**Botella, LL, Pacheco, M. (2000).** *El constructivismo relacional en la psicoterapia con niños y adolescentes: una propuesta para la liberación de nuevos espacios dialógicos*. Revista de Psicoterapia nº 44.



**Campillo Rodríguez, Marta (2009).** *Terapia narrativa. Autoaprendizaje y coaprendizaje grupal.* Veracruz, México. Publicaciones Ollín Campillo.

**Ceberio, M. (2019).** *Te cuento un cuento: el arte de las metáforas y los cuentos en psicoterapia.* Barcelona. Herder.

**Díez Puig, O. B. (2016).** *La familia en crisis por causa oncológica. Descripción y características diferenciales desde una perspectiva sistémica.* (Doctorado en Psicología Social tesis doctoral investigación cualitativa). Universidad Kennedy, Buenos Aires, Argentina.

**Doka, Kenneth (2009).** *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital.* Bilbao. Desclée de Brouwer.

**Ferrer-Duch, M. (2016).** *La terapia narrativa en el mundo de la medicina hospitalaria: mi experiencia en pediatría y en genética.* En: L. Mariano (Coord.). *Medicina y Narrativas. Notas para la práctica clínica* (pp. 149-170). Editorial Universidad de Extremadura (ISBN: 978-84-7723-990-1).

**Furman, B. (2013).** *Nunca es tarde para tener una infancia feliz. De la adversidad a la resiliencia.* Barcelona. Octaedro.

**Lambert, M. J., Shapiro, D. A., Bergin, A. E.** *The effectiveness of psychotherapy. Handbook of psychotherapy and behavior change* (pag. 157.212). New York, 1986.

**Navarro Góngora, J. (2004).** *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial.* Paidós, Barcelona.

**Neimeyer, R. (2019).** *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo.* Barcelona, Planeta.

**Ochoa de Alda de Eguileor, I. (1995).** *Rituales sociales, familiares y terapéuticos,* en J. Navarro Góngora y M. Beyebach (eds.). *Avances en terapia familiar sistémica,* Barcelona, Paidós.

**Piaget, J. (1993).** *La representación del mundo en el niño.* Madrid. Morata.

**Ramos, R. (2013).** *No me duelen mis pesares. Para un abordaje narrativo del duelo.* Barcelona. Revista Mosaico, número 55.

**Rolland, J. S. (2009).** *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica.* Barcelona. Gedisa.

**Rosen, S. (2009).** *Mi voz irá contigo. Los cuentos didácticos de Milton Erickson.* Barcelona. Paidós.

**Sluzki, C. (2012).** *La presencia de la ausencia. Terapia con familias y fantasmas.* Barcelona. Gedisa.

**Torneke, N. (2020).** *La metáfora en la práctica. Una guía profesional para usar la ciencia del lenguaje en psicoterapia.* Jen. Editorial Didacbook.

**Villegas, M., Mallor, P. (2010).** *Recursos analógicos en psicoterapia (I): metáforas, mitos y cuentos.* Rev. Psicoterapia, nº 82.

**White, M. & Epston, D. (1990).** *Medios narrativos para fines terapéuticos.* Barcelona: Paidós.



# XIII

# Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Sociedad Española de  
Cuidados Paliativos



**SECPAL**

[www.secpal.com](http://www.secpal.com)

## Dando valor a la vida

[www.secpal2022palma.com](http://www.secpal2022palma.com)

## PALMA

Illes Balears 09-11 de junio 2022

**IllesPal**

SOCIETAT BALEAR DE  
CURES PAL·LIATIVES

