

P6 HOMENAJE A LA ENTREGA Y LA GENEROSIDAD

El Mes de los Cuidados Paliativos finalizó con un acto conmemorativo en el que los protagonistas fueron los pacientes y sus seres queridos

P9 ENTREVISTA

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes: "Lo que pedimos los pacientes es que nos cuiden; primero está el enfermo y luego la enfermedad"

ACTUALIDAD 18

SECPAL

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 18 SEGUNDA ETAPA / OCTUBRE-DICIEMBRE 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 Comunicación

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



P4 LOS CUIDADOS PALIATIVOS, ESENCIALES PARA LA SALUD PÚBLICA

Esta demanda marcará la estrategia de SECPAL en los próximos años

P11 NOTICIAS

- » 1. SECPAL RECLAMA INDICADORES "MÁS SÓLIDOS Y MADUROS" EN LA EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS
- » 2. JORNADA DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS Y AL FINAL DE LA VIDA
- » 3. 'MEDICINA PALIATIVA', "REVISTA EXCELENTE"
- » 4. FINALIZA LA SERIE DIVULGATIVA 'COMPRENDER LOS CUIDADOS PALIATIVOS'
- » 5. X JORNADAS DE PACYL
- » 6. EL PALIEX CELEBRA SU 20º ANIVERSARIO
- » 7. SEVILLA ACOGE EL CONGRESO 'MUCHO QUE HACER HASTA EL FINAL'



SECPAL apela a la fuerza de la comunidad para lograr que los cuidados paliativos estén garantizados por ley

Con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, SECPAL y AECPAL impulsaron un calendario de acciones que ponían el acento en la importancia de que los ciudadanos tomen conciencia y reclamen su derecho a recibir la mejor atención al final de la vida

Aunque el acceso universal a los cuidados paliativos en todos los niveles del sistema de salud [está reconocido como un derecho humano](#), y a pesar de los avances que se han producido en los últimos años, lo cierto es que, en nuestro país, los recursos no llegan a todos los pacientes que los necesitan. A día de hoy, España carece de una ley estatal que garantice una asistencia paliativa de calidad a toda la población y acabe con las actuales desigualdades territoriales, y sigue faltando impulso para poner fin a los prejuicios asociados a los cuidados paliativos.

En este escenario, y con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que se conmemoró el pasado 8 de octubre, [SECPAL](#) y [AECPAL](#) programaron un amplio calendario de actividades con el objetivo de poner de manifiesto la importancia de que los ciudadanos tomen conciencia de su poder para cambiar las cosas y reclamen su derecho

a recibir la mejor atención en todos los momentos de su vida, hasta el final.

Así, siguiendo el lema propuesto por la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), [Sanando corazon y comunidades](#), diseñaron diversas acciones con el fin de apelar a la fuerza de la comunidad para lograr que los cuidados paliativos estén garantizados por ley.

"Octubre es un mes lleno de simbolismo, significado y encuentros entre las personas que, por diversos motivos y circunstancias, confluyen en el entorno de los cuidados paliativos: los pacientes y familiares, los profesionales, los voluntarios y la comunidad, que ofrece todo un espectro de respuestas ante las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas e incurables", recordaba el Dr. Juan Pablo Leiva, presidente de SECPAL, quien consideró muy apropiado el eslogan elegido para este 2022, porque "las



comunidades son las primeras responsables en la reivindicación y promoción de los cuidados paliativos". En este sentido, todas las iniciativas desarrolladas a lo largo del mes de octubre tuvieron como fin "promover el [encuentro entre estas comunidades](#) para sumar esfuerzos y CREAR conjuntamente los cuidados paliativos que la sociedad necesita" y que cada vez reivindica de forma más enérgica.

Así se puso de manifiesto en los mensajes que SECPAL y AECPAL recopilaron a partir de sendas acciones con las que se quiso pulsar la opinión de profesionales y ciudadanos respecto a la atención a las personas con enfermedad avanzada o que se encuentran al final de la vida.

LA IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO

"Sentir que alguien te da la mano y no la suelta hasta el final es maravilloso" fue una de las respuestas a una pregunta lanzada por la sociedad científica dentro de su campaña de sensibilización: "¿Por qué es tan importante dar impulso a los cuidados paliativos en nuestro país?". A través de [una serie de vídeos](#) difundidos a lo largo de octubre, profesionales, voluntarios, familiares, cuidadores y personajes conocidos de nuestro país recordaron que es algo indispensable "porque acompañar, aliviar y cuidar en la muerte forma parte indispensable de la vida", "porque los pacientes merecen morir con dignidad, sin sufrimiento y acompañados de sus seres queridos" o "porque la medicina del futuro debe ser una medicina basada en el cuidado".

De forma paralela, desde la Vocalía de Voluntariado de SECPAL se desarrolló una acción divulgativa dirigida específicamente a los voluntarios y voluntarias, con el fin de poner de manifiesto su labor en el ámbito de la atención paliativa.

Mientras, AECPAL planteó desde sus redes sociales el siguiente interrogante: "¿Por qué crees que los cuidados paliativos deben estar disponibles para todas las personas que los necesiten?". Entre las aportaciones recibidas, llegaron mensajes como estos: "Porque, en la historia vital de toda persona, la última etapa se debe poder vivir con serenidad, comprensión, dignidad y confort", "porque sin cuidados paliativos no hay libre derecho a decidir" o "porque una persona en la fase final de su vida no merece ser aparcada a su suerte simplemente porque ya no es un caso interesante".

Marisa de la Rica, presidenta de la asociación, destacó que el lema planteado este año para conmemorar el Día Mundial "está muy relacionado con todo lo vivido durante la pandemia y con la reflexión que debemos hacer como seres humanos". "En estos años se han producido muchas pérdidas. Como enfermeras, hemos visto muchas muertes en soledad, no sólo de pacientes que fallecían por covid, sino también de personas que estaban en su proceso de final de vida y que, debido a las restricciones, murieron solas. Millones de familias y cuidadores sufren la muerte de familiares y amigos en conflictos y guerras; hemos experimentado una enorme presión en nuestros sistemas de atención sanitaria y un dolor y sufrimiento sin precedentes. Ahora podemos decir que el mundo está



Arriba, uno de los materiales de sensibilización elaborados por AECPAL para conmemorar el Día Mundial. Sobre estas líneas, uno de los vídeos de la campaña de la Vocalía de Voluntariado.

en un proceso de duelo, y esa experiencia, junto con la necesidad de sanar, une a los seres humanos en todo el planeta", añadía.

Por ello, las acciones promovidas desde AECPAL, ligadas a la propuesta de la WHPCA, también incluyen la difusión de mensajes sobre la necesidad de invertir en servicios profesionales y comunitarios para fomentar un duelo saludable, el acceso a los cuidados paliativos como componente del derecho a la salud o la importancia de dar respuesta a la carga de sufrimiento generada por los últimos acontecimientos globales. Además, la asociación invitó a compartir por redes sociales vídeos cortos para poner en valor los cuidados paliativos.

SECPAL reivindica los cuidados paliativos como esenciales para la salud pública

Este desafío marcará su estrategia en los próximos dos años, un enfoque que se asienta sobre la importancia de mantener a los pacientes y a sus seres queridos en el núcleo de la atención



La Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha ratificado en una jornada de trabajo la línea estratégica que orientará sus acciones hasta 2025: la necesidad de reconocer los cuidados paliativos como esenciales para la salud pública, un enfoque imprescindible para mejorar la calidad asistencial. Un desafío que precisa de la concienciación y el esfuerzo conjunto de profesionales, administraciones y ciudadanos "y cuyo núcleo deben ser las personas enfermas y sus familias", tal y como ha destacado Juan Pablo Leiva, presidente de SECPAL.

En ellas se centró precisamente el acto con el que la sociedad científica culminó las actividades desarrolladas para conmemorar el Mes de los Cuidados Paliativos. Celebrado el 28 de octubre en el Pequeño Anfiteatro del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM), el emotivo encuentro reunió a profesionales de la medicina, la enfermería, la psicología y el trabajo social en torno a un programa en el que los protagonistas fueron pacientes y familiares que han encontrado en los cuidados paliativos un soporte imprescindible para afrontar un proceso de enfermedad avanzada o final de vida.

"Cuando no estás solo, es menos duro". "Tranquiliza saber que alguien está ahí para cuidarte". "Nos ayudaron a que estuviera entre algodones hasta el final". "Fue muy vital y viajó casi hasta el último momento"... Son pinceladas de las experiencias que pudieron escucharse en la voz de Rosa Pérez, Mercedes Francisco, Elisa Nieto, Laura Castellanos, Consuelo Romero y Lilia Quiroz durante un acto que sirvió

para rendir un homenaje lleno de significado a los enfermos y a los seres queridos que se dedican a su cuidado, que se convierten en piezas clave a la hora de garantizar una adecuada atención paliativa. "Los equipos de soporte de cuidados paliativos que van a casa son fundamentales", aseguró Consuelo Romero, cuidadora familiar de Rosario. Sin embargo, pese a que estos recursos son "sumamente beneficiosos para los pacientes y sus familias", en España no están plenamente desarrollados. Así lo recordó la enfermera Alejandra González Bonet y lo recalcó el presidente de SECPAL, quien puso de manifiesto la inequidad existente en el acceso a la atención paliativa domiciliaria las 24 horas del día, todos los días del año, un servicio que no existe en todas las comunidades autónomas.

"No podemos admitir que el acceso a cuidados paliativos dependa del código postal", apuntó Juan Pablo Leiva, quien valoró que cada vez exista una mayor conciencia sobre la importancia de considerar los cuidados paliativos como un derecho humano. "Todos nos encontraremos en algún momento con un final de vida, ya sea con el de un ser querido o con el nuestro. Lo que nos une a todos es el sufrimiento. En cuidados paliativos trabajamos la presencia terapéutica, esa presencia que facilita el encuentro con el que sufre, sin huir ni luchar sin sentido, o paralizarnos ante el sufrimiento", subrayó.

En este escenario, cobra especial significado la línea de trabajo adoptada por SECPAL para los dos próximos años, en los que la sociedad científica buscará sinergias entre



recursos específicos y generalistas de cuidados paliativos, así como con la comunidad global, para lograr que la atención paliativa sea reconocida como esencial para la salud pública. Se trata de un desafío para el cual es necesario "comprender que impulsar su desarrollo en nuestro país es responsabilidad de todos".

COMPROMISO DE LOS PACIENTES

En el avance hacia este objetivo, el Dr. Leiva destacó el rol protagonista que deben desempeñar las asociaciones de pacientes, que estuvieron representadas en el acto conmemorativo por Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), quien no dudó en asumir este compromiso que entronca con los principios de la organización. "Nuestra gran reclamación ha sido siempre que los pacientes estén en los lugares donde se toman las decisiones y se definen las estrategias en salud", recordó.

Durante su intervención en la apertura del encuentro, Lorenzo recordó la figura del Dr. Albert Jovell, médico y fundador del Foro, que falleció en 2013 como consecuencia de un cáncer. "Siempre decía que primero es el enfermo y luego la enfermedad. Es decir, que lo que nosotros defendemos es que primero hay que tratar a la persona,

empatizar, conectar con ella; y cuando ya has escuchado lo que siente, lo que padece, lo que piensa y cómo está, entonces hablamos de la enfermedad. Además, decía otra frase que también ha marcado mucho nuestra estrategia es: Yo entiendo que no me puedan curar, pero nunca entendería que no me puedan cuidar", manifestó Lorenzo.

En la mesa inaugural también participaron las doctoras Magdalena Sánchez Sobrino, coordinadora regional de Cuidados Paliativos del Servicio Madrileño de Salud, y Luisa González Pérez, vicepresidenta del ICOMEM, que coincidieron al destacar el carácter integral que define a los cuidados paliativos. Ante una enfermedad avanzada o con pronóstico de vida limitado, "todo nuestro ser está afectado, por lo que las personas deben ser atendidas de manera holística", resaltó Sánchez Sobrino. Por su parte, la Dra. González Pérez recordó que el ICOMEM ha constituido recientemente el Comité Científico de Cuidados. "Los cuidados son una actitud, un mensaje que queremos lanzar los médicos para despertar en la sociedad la necesidad de reclamar que sean una realidad: cuidados que deben ser estructurados, financiados, en todas las fases de la enfermedad y en todas las franjas de edad, porque la medicina del futuro es una medicina de cuidados", recalcó.

Save the date | 23 de marzo: Jornada sobre la formación en cuidados paliativos

Uno de los objetivos prioritarios que ha establecido SECPAL dentro de su línea de trabajo estratégica para el periodo 2023-2025 es impulsar la educación en cuidados paliativos como elemento clave para lograr su pleno desarrollo. Con el fin de abrir un espacio de reflexión sobre la necesidad de unificar criterios para garantizar esta formación en todas las disciplinas relacionadas con la salud, SECPAL celebrará el 21 de marzo de 2023 una jornada titulada *La educación en cuidados paliativos, esencial para la salud pública*. En el encuentro intervendrán ponentes de referencia nacional e internacional.

Homenaje al mejor tándem de cuidados

El Mes de los Cuidados Paliativos finalizó con un acto conmemorativo en el que los protagonistas fueron los pacientes y sus seres queridos, junto con los profesionales de sus equipos de soporte



1. Francisco Javier realiza un número de magia con la ayuda de su madre, Rosa Pérez. 2. Lilia Quiroz, en un momento de su intervención. 3. Imagen del coloquio con Mercedes Francisco y Elena Lahoz. 4. Un instante de la charla con Elisa Nieto y Helena García-Llana.

Durante muchos años, **Lilia Quiroz** trabajó como enfermera en un equipo de Cuidados Paliativos. A menudo se sentaba junto al enfermo y le decía: "Llora si quieres llorar. Te escucho y te acompaño". Para algunas personas, esto era "como perder el tiempo", pero ella llegaba a casa cada día con la tranquilidad que brinda "la sensación del trabajo hecho". Aunque hubiera olvidado anotar cualquier cosa en un informe o el turno hubiera acabado sin tiempo para hacerlo.

Hace cinco años le diagnosticaron un cáncer neuroendocrino de páncreas. El médico se lo comunicó sin muchos miramientos, augurándole alrededor de un año de vida. "Había ido a la consulta sola. Cuando salí de allí, me senté en un banco y llamé a los compañeros del equipo con el que trabajaba. Me reconfortaron mucho", afirma. Un lustro después, Lilia cuenta que está empeñada "en seguir adelante

hasta que mi cuerpo me diga ya". Volvió al trabajo, donde permaneció hasta el 30 de marzo de 2020, cuando el país ya se encontraba en lo peor de la pandemia, contra la que pudo poner su "granito de arena" como sanitaria.

Ahora se cuida y deja que la cuiden: su oncóloga, Elia Martínez, sus compañeras de trabajo, su mejor amiga... "Quiero dar un poquito más de mí. A veces no puedo. A veces vuelve el fantasma, vuelve el miedo, pero sigo con la esperanza de continuar. He aprendido a llorar; antes, siempre comprometida con los demás, no lloraba, no respiraba... He aprendido a respirar", comenta.

La suya es una de las historias que pacientes, familiares y profesionales ofrecieron el 28 de octubre en el acto conmemorativo con el que SECPAL quiso cerrar el Mes de los Cuidados Paliativos, un encuentro pensado como un homenaje a quienes cuidan, como un gesto de agradecimiento a la



5. Elia Martínez y Jaime Gándara (en los extremos) escuchan las intervenciones de Iñaki Juez y Laura Castellanos. 6. Un momento del coloquio con Consuelo Romero y Alejandra González Bonet. [PINCHA AQUÍ PARA VER LA GALERÍA DE IMÁGENES DEL ACTO](#)

generosidad de los enfermos y de sus seres queridos, que forman un tándem perfecto con los equipos de cuidados paliativos, a quienes abren las puertas de sus vidas.

Coordinado por **Helena García-Llana**, psicóloga y vicepresidenta de SECPAL, y por **Elia Martínez**, oncóloga y vocal de Comunicación –que moderó las intervenciones junto a **Jaime Gándara**, vocal de Enfermería de la sociedad científica–, el acto se desarrolló a través de pequeños coloquios entre pacientes o cuidadores y algunos de los profesionales que les acompañan o les han acompañado en su proceso de enfermedad:

ROSA PÉREZ Y ÁLEX GONZÁLEZ

El equipo de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica de la Comunidad de Madrid (UAIPP) llegó a la vida de **Francisco Javier** y su familia cuando éste tenía 11 años. Han pasado cinco. En todo este tiempo, uno de los objetivos prioritarios de los profesionales de la unidad ha sido contribuir "a ensanchar su día a día" y facilitar las cosas a sus seres queridos. Para ello, se han valido de su preparación y "habilidades técnicas", pero también de su capacidad de escucha, esa que hace posible conocer bien al paciente y su entorno, no solo sus nombres, sino también sus creencias y aficiones, sus preocupaciones...

Así lo explicaba **Álex González Peña**, trabajador social de la UAIPP, quien desde el principio se encargó de buscar los recursos disponibles para dar respuesta a las necesidades de la familia, pero también de encontrar el modo de "ilusionar" al menor y garantizarle espacios "de juego y diversión con su grupo de iguales". En este caso, echó mano de la magia, y los resultados quedaron a la vista en un sorprendente y divertido número de prestidigitación que Francisco Javier ofreció a los asistentes con unos CD de música: "El *Spotify* de nuestros padres", según aclaró con guasa, mientras su madre, **Rosa Pérez de la Cuadra**, ejercía como experimentada ayudante del mago. Minutos más

tarde, ponía en valor la labor de los profesionales de cuidados paliativos y su disposición a "aprender de nosotros, los familiares", para ir tejiendo una "red de ayuda y cariño" que sirve de soporte durante el proceso de enfermedad.

MERCEDES FRANCISCO Y ELENA LAHOZ

Carlos Francisco había vivido 17 años con un cáncer de cabeza y cuello. En la fase final de la enfermedad, quería seguir en casa, donde su hija Mercedes había sido cuidadora incansable y entregada y donde continuó brindándole todas las atenciones necesarias, ya con el apoyo del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del Hospital de Fuenlabrada (Madrid). "Nosotros solo estuvimos en los últimos dos o tres meses, pero fueron muy intensos, porque era un caso muy difícil. Fue el tiempo que él necesitó para asumir la fragilidad que le iba llegando", cuenta **Elena Lahoz**, oncóloga del ESH, quien recuerda especialmente la enorme conexión que tenían Carlos y su hija: "Verlos comunicarse era una maravilla. Tenían tal complicidad, que Carlos sabía que lo que nos dijera Mercedes era precisamente lo que él quería contarnos". Ellos tenían sus códigos. Como ya no podía hablar, "me escribía dos o tres palabras en el brazo y yo ya sabía lo que me quería decir", indica **Mercedes Francisco**, para quien resultó fundamental el respaldo de los profesionales de cuidados paliativos, especialmente "el apoyo moral", porque gracias a él "sientes que hay alguien ahí para cuidarte"...

Cuando resultó imposible que su padre permaneciera en casa, Carlos aceptó ser trasladado al hospital: "Igual que yo le respetaba todo lo posible, él respetó mi deseo de que se fuera bien cuidado". Eso les regaló a ambos un tiempo valioso. Mercedes pudo olvidarse de las curas, de la medicación, del infusor... y beneficiarse "de una dinámica distinta", que ya no era principalmente cuidarle, sino "jugar con él a las cartas, ver series juntos"... disfrutar de su compañía hasta el final.

ELISA NIETO Y HELENA GARCÍA-LLANA

María entró en diálisis de un día para otro por una insuficiencia renal. Tres años después de iniciado el tratamiento, su situación se deterioró mucho, y los médicos plantearon, en colaboración con la paciente y su familia, iniciar un proceso de retirada de diálisis. Como apunta **Helena García-Llana**, psicóloga e investigadora del Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ, "encajar el cese de un tratamiento activo es un momento de gran dificultad para los seres queridos". **Elisa Nieto**, hija y cuidadora de **María**, valora el acompañamiento que recibieron por parte del equipo de Cuidados Paliativos a la hora de afrontar el trance. "Cuando no estás solo, es menos duro", reconoce.

Ante estas situaciones, sostiene **García-Llana**, "no hay caminos rápidos ni fáciles, pero es muy importante hacer partícipe de las decisiones a la familia", que juega un papel fundamental en la atención paliativa. Queda mucho por hacer en este sentido, sin embargo. "A los profesionales nos cuesta informar, porque no es sencillo hablar de esto. Es preciso sacar a la muerte del *armario* y hablar de ella para poner en común y dar voz a los pacientes y a las familias. Muchas veces los pacientes saben qué les está pasando, pero no los escuchamos. Las cosas van mejor si les incorporamos a las decisiones. **María** nos ayudó mucho, y en una familia donde hay tanto amor, como en este caso, es más fácil", relata.

LAURA CASTELLANOS E IÑAKI JUEZ

Laura Castellanos es enfermera pediátrica. Recuerda que para ella fue "horroroso" pasar por Cuidados Paliativos durante una de las rotaciones de su formación especializada: "Me desbordaba, me producía mucho miedo y angustia y salía siempre llorando". Poco imaginaba entonces que iba a tener que mirar de frente a sus temores cuando a **Javier**, su novio, le diagnosticaron una enfermedad avanzada con apenas 30 años. "No sé de dónde saqué fuerzas. Hice un poco de todo: de novia, de enfermera, de psicóloga...", apunta. Las sacó, sin embargo, y en el proceso contó con el respaldo del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de Fuenlabrada. "La enfermedad de **Javier**, del que nos impresionó su serenidad, fue muy dura y fue muy mal", explica **Iñaki Juez**, oncólogo del centro hospitalario madrileño, quien considera que, ante una enfermedad oncológica, más allá de abordar el proceso desde la medicina, "lo más importante es cuidar al paciente, al que tienes que cuidar desde el principio hasta el final, si este final llega".

En esta tarea, añade el especialista, resultan esenciales las personas que el enfermo tiene a su alrededor, como ocurrió en este caso. "Laura es un espectáculo. **Javier** tenía la serenidad, mientras que **Laura** aportaba el absoluto amor, el amor puro", sostiene. Ella le resta importancia al asunto, y prefiere subrayar la encomiable actitud que mostró su pareja hasta el último momento: "Javier quería saberlo todo. Un viernes me dijo: *Es mi momento, no puedo más, voy a pedir que me seden*. Él nos guio a todos, nos lo puso muy fácil. Yo estaba cabreada con el mundo, pero todo fue muy bonito, dentro de lo duro que es".



El acto conmemorativo organizado por SECPAL finalizó con un recital flamenco a cargo de Antonio Escudero 'El Potaje' (cante), Jesules Losada (toque) y Guillermo García 'El Guille' (percusión), que ofrecieron a los asistentes un repertorio cargado de sentimiento.

CONSUELO ROMERO Y ALEJANDRA GONZÁLEZ

Rosario era una mujer "con muchas ganas de vivir" que presentaba un cáncer de ovario metastásico de gran complejidad. A pesar de todas las complicaciones, permaneció en su casa y pudo mantener su independencia y autonomía hasta pocos días antes de fallecer gracias a los cuidados de su familia y al apoyo y acompañamiento de un equipo de soporte domiciliario de Cuidados Paliativos. "Los profesionales que van a casa son fundamentales", recalca **Consuelo Romero**, nuera de **Rosario** y una de sus cuidadoras principales, tarea que asumió "con naturalidad y sobrellevando cada día". Cuenta que su suegra "fue muy vital y viajó casi hasta el último momento", y quizás para no cercenar ese espíritu, la familia optó por la mesura a la hora de explicarle a **Rosario** qué le ocurría. Inicialmente, los profesionales del Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria de Legazpi (Madrid), intentaron convencer a sus seres queridos de que lo mejor era deshacer ese "pacto de silencio", porque, como apunta **Alejandra González Bonet**, enfermera del ESAPD, "nosotros pensábamos que **Rosario** tenía que saber", pero luego entendieron y respetaron la voluntad de la familia, "que nos regaló desde el primer día toda su confianza". La conexión fue mutua, tal y como apunta **Consuelo**, que destaca: "Nos ayudaron a que estuviera entre algodones hasta el final".

Emoción, asombro, reconocimiento, celebración... Difícil resumir las sensaciones que despertaron entre los asistentes las experiencias compartidas durante un acto en el que, según destacó el presidente de SECPAL, se puso de manifiesto que los profesionales de cuidados paliativos "nos sentimos privilegiados al poder entrar en el espacio de los pacientes y de sus seres queridos", que son, al tiempo, aliados, cómplices, maestros... A todos ellos estuvo dedicado un encuentro en el que, como apuntó **Juan Pablo Leiva**, hubo "tristeza y alegría", sentimientos que, al fin y al cabo, constituyen "nuestro día a día".

ANDONI LORENZO • *Presidente del Foro Español de Pacientes*

"Lo que pedimos los pacientes es que nos cuiden, primero está el enfermo y luego la enfermedad"



El presidente del [Foro Español de Pacientes](#), Andoni Lorenzo, participó activamente en el acto conmemorativo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) organizó el pasado 28 de octubre en el Pequeño Anfiteatro del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid (ICOMEM). Y es que, si hablamos de cuidados, los pacientes tienen mucho que decir, porque, como explica Lorenzo, lo que quiere una persona vulnerable, mucho más si está en el final de su vida, es que la cuiden. En este sentido, considera fundamental que se avance en el reconocimiento de la especialidad de Cuidados Paliativos, y cree que en este proceso será clave la participación de los pacientes. "Nuestra gran reclamación ha sido siempre que los pacientes estén en los lugares donde se toman las decisiones y se definen las estrategias en salud", aseguró Andonio Lorenzo durante la [jornada organizada por SECPAL](#). A su juicio, ha llegado el momento de acometer en España una revisión integral de un modelo sanitario que ya está agotado y que debe tener muy en cuenta el progresivo envejecimiento de la población y la necesidad de establecer mayores vínculos entre la atención sanitaria y la sociosanitaria.

¿Qué piden los pacientes para que haya en España una correcta atención al final de la vida?

Lo que pedimos los pacientes es que nos cuiden. El Foro Español de Pacientes es una organización que se funda en el año 2004 por el doctor Albert Jovell (fallecido en 2013 a causa de un cáncer), y él utilizaba una frase que decía: "Yo puedo entender que no me curen, pero no podría entender que no me cuiden". Es una frase que llevamos como bandera en nuestra organización, porque nos centramos mucho en la parte de la persona: primero en el enfermo y luego en la enfermedad. Lo primero es contactar, hablar, entender qué es la persona, y luego ya hablamos de qué es la patología, del tratamiento, de los medicamentos... En este sentido, es muy importante para nosotros toda la labor que se hace en cuidados paliativos desde el punto de vista del enfermo y de la humanidad. Por eso nos gustaría reclamar más acciones para buscar una mayor visibilidad del papel y del trabajo que se hace desde la atención paliativa. Desgraciadamente, se habla mucho en los medios de comunicación de eutanasia y se habla poco –y también se invierte poco– en la parte de los cuidados paliativos, y esto es algo que nosotros, como organización de pacientes, reclamamos.

De hecho hay, 80.000 personas en España que mueren cada año sin cuidados paliativos.

Sobre este asunto, creo que es importante pensar que se necesita una reforma integral del Sistema Nacional de Salud, porque el actual está agotado, tiene enormes tensiones y existen graves problemas asistenciales. Hace falta que de una vez por todas se pongan de acuerdo las autoridades y los agentes sanitarios para crear una sanidad de futuro para los próximos 40 años. En este sentido, nos preocupa mucho el tema del envejecimiento, y España será líder dentro de 25 años, por delante incluso de Japón, según un informe de la ONU. Hay que recordar que los grandes *clientes* en la sanidad son las personas mayores, que llegan a esas edades con tres, cuatro o cinco patologías crónicas. Con este escenario, tenemos que ser capaces de transformar la sanidad de alguna forma y enfocarla a esta situación que tenemos, con una población muy envejecida que va a necesitar de asistencia de forma importante.

Asistencia integral y sociosanitaria...

Efectivamente, porque nos vamos a encontrar con muchas personas con dependencia, frágiles... y no puede ir separado lo sanitario de lo social. Más tarde o más temprano se tendrán que integrar y deberá ponerse en valor el papel tan importante que tienen los cuidadores.

El acceso a cuidados paliativos es muy desigual entre comunidades autónomas e incluso entre provincias de una misma comunidad, y a día de hoy ni siquiera está reconocida la especialidad para estos profesionales. ¿Cree que este reconocimiento nos haría avanzar en esa atención centrada en la persona?

“Trabajar en el reconocimiento de la especialidad es clave para poner el foco en los cuidados paliativos”

Yo creo que sería uno de los grandes retos que se deberían afrontar. Nosotros, como organización de pacientes, buscamos alianzas, tanto entre nuestras propias asociaciones como con las sociedades médicas, con la finalidad de trabajar en común, porque en la mayoría de los casos los problemas que tienen los profesionales son los mismos que tienen los pacientes. Trabajar en el reconocimiento de la especialidad es fundamental para poner el foco en el conocimiento de los cuidados paliativos, para explicar a los ciudadanos y a las familias qué son, para hacer ver a los grupos políticos la importancia de esta atención al final de la vida y para incidir, precisamente, en esa falta de equidad entre comunidades autónomas. En el último Día Mundial contra el Cáncer, el lema estaba centrado en denunciar que, en la cura de la enfermedad, tiene más importancia el código postal que el código genético. Esta es una realidad que tenemos en España y que requiere un replanteamiento



general de cuál es la sanidad que queremos para los próximos años, y para eso hace falta una reforma importante.

Y para ello se necesita también empoderar a los pacientes, porque a día de hoy muchos no saben que tienen derecho a recibir una atención integral en el final de la vida, con apoyo psicológico, ayuda a la familia... y con equipos multidisciplinares de médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales...

Yo sustituyo el empoderamiento por la corresponsabilidad. Creo que lo que necesitan los pacientes es dedicarles el tiempo necesario para que también sean partícipes, facilitarles toda la información. Cuando un paciente está informado y formado, tienes al paciente empoderado, y a partir de ahí, lo que conseguimos es que todo esto llegue a la sociedad y a las familias.

Todavía existe la idea de que si la muerte está próxima no hay nada que hacer, y fíjese en todo lo que una persona puede hacer en sus últimos días, meses o años de vida: estar en paz, poner sus cosas en orden...

Yo suelo decir que el diagnóstico de una enfermedad siempre va acompañado de miedo y soledad; la que el propio paciente siente, pero también la de la sociedad, porque no estamos educados ante el enfermo ni ante la muerte. Somos muy educados si se trata de animar, de decir "venga, que tú puedes", pero al final el enfermo se queda solo. Esa soledad es muy negativa para el desarrollo de su enfermedad, y en el ámbito de los cuidados paliativos tiene una enorme importancia.

1. SECPAL RECLAMA INDICADORES "MÁS SÓLIDOS Y MADUROS" EN LA EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

REITERA SU DISPOSICIÓN A COLABORAR CON LAS ADMINISTRACIONES PARA DEFINIR UN ENFOQUE ESTRATÉGICO QUE CONTRIBUYA A RESOLVER LA INEQUIDAD EXISTENTE EN EL ACCESO A LA ATENCIÓN PALIATIVA



Representantes de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos participaron el 6 de octubre en una jornada en la que el Ministerio de Sanidad presentó los resultados de la evaluación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2014 (ECPSNS). Como señaló el presidente de SECPAL, el Dr. Juan Pablo Leiva, se trataba de un encuentro "muy esperado por parte de los profesionales" que trabajan en este ámbito, puesto que hasta la fecha no había existido un análisis previo del documento.

Han pasado ocho años desde que finalizó el periodo de vigencia de la última actualización de la estrategia y, sin embargo, en su evaluación se han utilizado "indicadores inespecíficos" que no permiten medir de forma precisa hasta qué punto se ha avanzado en los objetivos establecidos en sus cinco líneas maestras: atención integral, organización y coordinación, autonomía de los pacientes, formación e investigación. Para el Dr. Leiva, las conclusiones presentadas "carecen de enfoque y fondo estratégico que facilite la implementación de medidas realistas, lo cual es inquietante para el futuro de los cuidados paliativos en España".

En este escenario, el presidente de SECPAL reiteró la disposición de la sociedad científica a continuar colaborando con las administraciones central y autonómicas "para mejorar la estrategia actual partiendo de indicadores sólidos y maduros que nos ayuden a comprender mejor el fenómeno de la inequidad en el acceso a la atención paliativa y avanzar en su resolución".

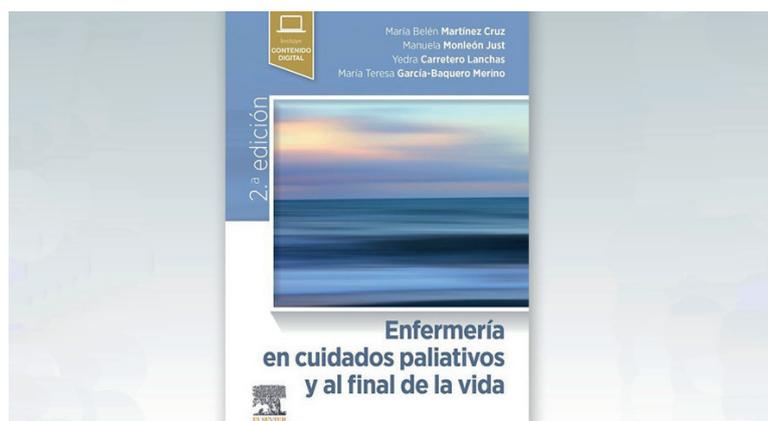
Pese a todo, el representante de la entidad reconoció que se han producido algunos avances gracias "al compromiso

de los profesionales y de la comunidad", y también gracias a la puesta en marcha del [primer documento marco](#), publicado en 2007. "A los dos años de iniciarse la ECPSNS, muchas comunidades autónomas desarrollaron su estrategia o plan de cuidados paliativos. Fueron años en los que las CCAA recibieron fondos finalistas con los que pudieron llevarse a cabo muchas acciones de desarrollo de los cuidados paliativos", explicó.

Hoy en día, sin embargo, muchos territorios no cuentan con documentos actualizados, y tampoco se ha producido una puesta al día de la propia Estrategia Nacional, que establece el marco a partir del cual las comunidades autónomas deben elaborar sus planes específicos partiendo de unos objetivos generales y consensuados.

NUEVAS GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

Por otra parte, representantes de SECPAL participaron el 7 de octubre en la Jornada Científica de GuíaSalud 2022, durante la que se celebró el 20º aniversario de este organismo en el que participan las CCAA y el Ministerio de Sanidad y que fue creado en 2002 como instrumento para mejorar la calidad de la atención sanitaria en el SNS. Organizado bajo el título [Cuidados paliativos basados en evidencia científica. ¿Cómo podemos mejorar?](#), el encuentro incluyó una mesa de debate moderada por la Dra. Elia Martínez, oncóloga y vocal de Comunicación de SECPAL, en la que se presentaron dos guías de práctica clínica sobre cuidados paliativos: una centrada en la [atención al adulto en situación de últimos días](#), elaborada por la ACIS, y otra sobre [cuidados paliativos en Pediatría](#), a cargo del IACS. [MÁS INFORMACIÓN](#)



2. JORNADA DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS Y AL FINAL DE LA VIDA

EL ACTO SE CELEBRARÁ EL 17 DE NOVIEMBRE EN MADRID

El Ilustre Colegio de Enfermería de Madrid acogerá el 17 de noviembre una jornada en la que se presentará el manual *Enfermería en cuidados paliativos y final de vida*, una publicación en la que han participado numerosos profesionales de AEPAL y SECPAL. Como explica Manuela Monleón, vicepresidenta de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos, el acto incluirá la intervención de Belén Martínez Cruz y Guadalupe Fontán, que hablarán sobre las competencias enfermeras en Cuidados Paliativos; una mesa titulada *Planificar la atención con la persona*, en la que participarán Yedra Carretero, Tayra Velasco y Lourdes Chocarro, y la presentación del libro *Una historia de amores: vivencia de una familia*, escrito por Paloma Bravo. La jornada se desarrollará entre las 16:00 y las 18:00 horas y la entrada es libre hasta completar el aforo.

3. 'MEDICINA PALIATIVA', "REVISTA EXCELENTE"

La Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) ha renovado el sello de *Revista Excelente* concedido a *Medicina Paliativa*, una certificación válida durante un año. Además, este certificado va acompañado de una Mención en Buenas Prácticas Editoriales en Igualdad de Género para esta revista de SECPAL. De las 513 publicaciones que han obtenido el sello FECYT, menos de una cuarta parte han recibido este reconocimiento. En la categoría temática de Ciencias Biomédicas, tan solo *Medicina Paliativa* ha logrado esta mención. Su director, el Dr. Jesús González Barboteo, ha agradecido el apoyo recibido para que la publicación cumpla con los estándares de calidad necesarios para una revista científica.



4. FINALIZA LA SERIE DIVULGATIVA 'COMPRENDER LOS CUIDADOS PALIATIVOS'

LA ÚLTIMA ENTREGA ABORDA LA INFLUENCIA DEL APOYO SOCIAL EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES



La serie de publicaciones divulgativas *Comprender los cuidados paliativos: una responsabilidad de todos* ha finalizado con el lanzamiento de su última entrega, titulada *¿Cómo influye el apoyo social en la calidad de vida de los pacientes en situación de enfermedad avanzada?*, elaborada por Alejandro González Peña y Raquel del Castillo Martín, vocales de Trabajo Social de SECPAL. La entidad inició este proyecto en febrero para contribuir a mejorar el conocimiento sobre la atención paliativa y sobre los recursos, habilidades y conceptos más importantes en este ámbito asistencial. Las 12 publicaciones disponibles, a las que puede accederse [desde la web de SECPAL](#), surgieron con la finalidad 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".



5. X JORNADAS DE LA SOCIEDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA Y LEÓN

CELEBRADAS BAJO EL TÍTULO 'VÍNCULOS E INCERTIDUMBRES'

El Castillo de los Templarios de Ponferrada acogió los días 21 y 22 de octubre las X Jornadas de la Sociedad Castellano-Leonesa de Cuidados Paliativos (PaCyL), celebradas bajo el lema *Vínculos e incertidumbre*. Destacados ponentes abordaron temas de gran interés para los profesionales que se dedican a la atención paliativa, como los cuidados en casa, la planificación anticipada de decisiones, el pronóstico en diferentes enfermedades avanzadas, el abordaje de situaciones difíciles o diversas cuestiones relacionadas con la eutanasia.



7. SEVILLA ACOGE EL ENCUENTRO CIENTÍFICO 'MUCHO QUE HACER HASTA EL FINAL'

42º CONGRESO DE LA SAGG Y 14º CONGRESO DE LA SACPA

El presidente de SECPAL, Juan Pablo Leiva, asistió el pasado 4 de noviembre a la inauguración del 42º Congreso de la Sociedad Andaluza de Geriátrica y Gerontología (SAGG) y el 14º Congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA), que se celebró en Sevilla con un formato híbrido (virtual y presencial) en torno al lema *Mucho que hacer hasta el final*.

6. EL PALIEX CELEBRA SU VIGÉSIMO ANIVERSARIO

El Programa de Cuidados Paliativos de Extremadura (Paliex) celebró el 14 de octubre sus 20 años de trayectoria con una jornada inaugurada por el presidente de la Junta de Extremadura, Guillermo Fernández Vara, en el Hotel Hospes Palacio de Arenales de Cáceres. "Nunca se puede perder la batalla frente al dolor... Hay que saber tratar bien la enfermedad, pero, sobre todo, hay que saber tratar muy bien a las personas", aseguró Fernández Vara durante el encuentro, en el que también intervino Aida Cordero, vocal médico



de SECPAL, en representación de la sociedad científica. Para la Dra. Cordero, fue una satisfacción "poder felicitar personalmente a los profesionales que integran el Paliex y a todos los que lo hicieron posible hace 20 años". Según destacó, el programa extremeño, actualmente coordinado por Patricia Hernández García, "fue un programa ambicioso e innovador, que apostó por la equidad y la transversalidad para garantizar una atención paliativa de calidad en una región con enorme dispersión". La vocal de SECPAL resaltó el carácter referente del Paliex en relación con "su apuesta por la organización, formación y coordinación de los recursos, su programa de voluntariado, los grupos de trabajo y la investigación, que posibilitaron la divulgación de su modelo". [MÁS INFORMACIÓN](#)

9. NACE LA FUNDACIÓN PÍA AGUIRRECHE DE CUIDADOS PALIATIVOS

CENTRARÁ SU ACTIVIDAD EN LA DIVULGACIÓN, FORMACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA ATENCIÓN PALIATIVA



El presidente de SECPAL, Juan Pablo Leiva, asistió el pasado 8 de noviembre a la presentación oficial de la Fundación Pía Aguirreche, un emotivo acto que tuvo lugar en el Auditorio del Museo Guggenheim de Bilbao. Esta organización sin ánimo de lucro fue constituida hace unos meses a iniciativa de la familia de Pía Aguirreche, médico y madre de cuatro hijos, que falleció en 2018 como consecuencia de una enfermedad neurodegenerativa rara. En su memoria nace esta fundación que trabajará "para asentar en la sociedad los valores de los cuidados paliativos" como medio para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada y sus familias.

Con este planteamiento, la entidad centrará su actividad en la divulgación, formación y promoción de la atención paliativa. En esta línea, y en colaboración con la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao, la Fundación ha organizado para el periodo 2022-2023 un programa de *masterclass* que serán moderadas por Jacinto Bátiz e impartidas por profesionales de referencia en el ámbito de la atención paliativa.

- El programa de las sesiones formativas puede consultarse [AQUÍ](#).
- También es posible acceder al acto de presentación de la Fundación en [ESTE ENLACE](#).

8. SECPAL FORMA PARTE DEL COMITÉ CIENTÍFICO DE CUIDADOS DEL ICOMEM

CONTARÁ CON UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

El Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM) ha constituido el Comité Científico de Cuidados (CCC) con el objetivo de "instaurar la cultura del cuidado, detectar los requerimientos sanitarios de la población madrileña más vulnerable y frágil y proponer la respuesta que la institución y los médicos de Madrid pueden ofrecer ante dichas necesidades".

"Creo en una medicina que esté a la vanguardia de lo que necesita la sociedad, dispuesta a hacer realidad la cultura del cuidado", manifestó Luisa González, vicepresidenta del ICOMEM y coordinadora del nuevo Comité, que está presidido por Javier Rocafort, expresidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, y del que también forman parte Mónica Dones y Elia Martínez, vocales de SECPAL. [MÁS INFORMACIÓN](#)





AECPAL

IX JORNADAS NACIONALES DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS SANTANDER

*"Cuidando un mar
de emociones"*



20 Y 21 DE ABRIL DE 2023
PALACIO DE LA MAGDALENA
WWW.AECPAL2023.COM

SECRETARÍA TÉCNICA
SANI CONGRESS®
sanicongress@aecpal2023.com
Tel: 687 982 671