

P2 MES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El inesperado fallecimiento de Juan Pablo Leiva, presidente de SECPAL, marcó las acciones programadas para conmemorar el Día Mundial

P24 TRIBUNA DEL EXPERTO

Francisco Ródenas expone las 'Necesidades sociales en cuidados paliativos' y Ernesto López reflexiona sobre la importancia de la comunicación clínica

ACTUALIDAD 21

SECPAL

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 21 SEGUNDA ETAPA / OCTUBRE-DICIEMBRE 2023

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 Comunicación (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:

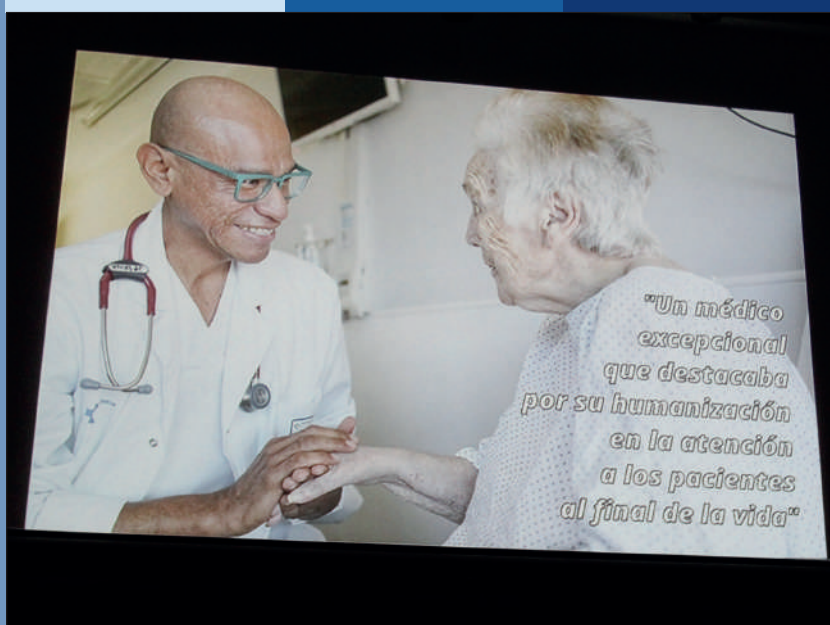
Sociedad Española de
Cuidados Paliativos
(SECPAL)



COORDINA:

Vocalía de Comunicación

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



P11 SALAMANCA, ESCENARIO DE UN ENCUENTRO AGRIDULCE
El recuerdo del Dr. Leiva estuvo muy presente en las XIV Jornadas

P18 NOTICIAS

- » 1. LA DRA. ELIA MARTÍNEZ ASUME LA PRESIDENCIA DE SECPAL TRAS EL FALLECIMIENTO DEL DR. JUAN PABLO LEIVA
- » 2. COMUNICADO SOBRE EL PROCEDIMIENTO PROMOVIDO POR SANIDAD PARA IMPULSAR UN DIPLOMA DE ACREDITACIÓN EN PALIATIVOS
- » 3. NEFRÓLOGOS Y PALIATIVISTAS ABOGAN POR EL MANEJO PERSONALIZADO Y LAS DECISIONES COMPARTIDAS EN LA ERCA
- » 4. JORNADAS DE LAS SOCIEDADES AUTONÓMICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS
- » 5. I JORNADA SEMPAL PARA RESIDENTES (...)





Infinidad de homenajes honran la figura de Juan Pablo Leiva, fallecido el 11 de octubre

Durante su etapa como presidente de SECPAL, iniciada en 2021, estableció numerosas alianzas con el objetivo de sumar esfuerzos en favor del pleno desarrollo de los cuidados paliativos

El pasado 11 de octubre, en pleno Mes de los Cuidados Paliativos, y apenas una semana antes del acto programado por SECPAL para conmemorar el Día Mundial —en cuya organización se había implicado de forma personal y entusiasta—, el Dr. Juan Pablo Leiva [falleció de forma repentina](#) mientras practicaba deporte, una de sus grandes pasiones.

La triste noticia supuso un duro golpe para la comunidad de cuidados paliativos y para todas las personas que forman parte de SECPAL, cuya presidencia había asumido "con gratitud y humildad" en febrero de 2021. Este reto le llevó a emprender una lucha incansable por avanzar hacia el pleno desarrollo de la atención paliativa, que consideraba "la clave estratégica para la humanización de la salud".

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y pionero en el desarrollo de los cuidados paliativos renales en España, el Dr. Leiva desarrollaba su labor como médico paliativista en el Hospital Santa Marina de Bilbao (Osakidetza). Durante su etapa como presidente de SECPAL, apostó de manera decidida por el consenso y la colaboración, lo que le llevó a establecer numerosas

alianzas con sociedades científicas, asociaciones, fundaciones, universidades y otras organizaciones con el objetivo de impulsar un amplio movimiento social en defensa de los cuidados paliativos como un derecho universal.

Su fallecimiento a los 44 años ha generado una inmensa ola de cariño y afecto que se ha manifestado a través de cientos de mensajes en los que quienes le conocían han destacado su capacidad de diálogo, su "incansable dedicación" y su "liderazgo excepcional", así como su "enorme compromiso y entusiasmo" o su carácter "especial", "cercano", "entrañable" e "inspirador". Del mismo modo, su recuerdo ha estado muy presente en infinidad de actos en los que las sociedades autonómicas de cuidados paliativos, pero también otras muchas entidades y organizaciones profesionales, han querido honrar su figura y poner en valor su "imborrable legado".

Como él hubiera querido, SECPAL siguió celebrando el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, y lo hizo en su memoria, [recordándole](#) "con la sonrisa perpetua", "con la fuerza por bandera", "inquieto, creativo, incansable"... Como "un ser excepcional" y "adalid de la causa paliativa".

En recuerdo de Juan Pablo Leiva

ELIA MARTÍNEZ MORENO

DISCURSO DE APERTURA DEL ACTO CONMEMORATIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 18 DE OCTUBRE DE 2023 -

Hoy estamos aquí reunidos para conmemorar algo muy importante para todos nosotros: el Día Mundial de los Cuidados Paliativos 2023.

Y lo vamos a celebrar con **las personas que son protagonistas de verdad: los pacientes, los familiares y los profesionales que los cuidan**, nuestro verdadero centro.

Os agradecemos enormemente que estéis hoy aquí. Somos conscientes de la dificultad de venir a contar vuestras historias, de los recuerdos que evocan. Esperamos que sirvan también como **homenaje a vuestra dedicación en el cuidado** y a vuestra propia historia personal.

Sentíos importantes, porque lo sois. Sois la razón de nuestro trabajo y esfuerzo diario, **sois la razón de que el mundo sea más bonito**, y no olvidéis que mitigáis los horrores que nos rodean con vuestro amor incondicional y vuestra serenidad ante la adversidad.

Este año el lema en todo el mundo ha sido **Comunidades compasivas: juntos por los cuidados paliativos**. Pero lo que no sabíamos hace unos meses, cuando estábamos preparando este acto, es que también nos íbamos a reunir a **homenajear a nuestro AMIGO, y también presidente de la SECPAL, el Dr. Juan Pablo Leiva**.

Juan Pablo falleció a los 44 años el pasado 11 de octubre mientras estaba haciendo deporte, lo que más le gustaba.

Amigo de sus amigos, entusiasta, alegre, cariñoso, noble... Una bellísima persona y un médico humano, cercano y extremadamente sensible al sufrimiento humano. Juan Pablo era **uno de los grandes paliativistas de nuestro tiempo**, a pesar de su corta edad.

En sus años como estudiante de Medicina, él vivió situaciones de sufrimiento extremo en los pacientes que atendió. Vivió la obstinación terapéutica sin sentido. Sintió el sufrimiento en su propia piel.

Sin embargo, no lo criticaba; entendía que hacían falta la mirada paliativista, **las gafas paliativas que la mayoría de los sanitarios no se habían puesto nunca**. Y no tenían la culpa, eran otros tiempos, simplemente...

Pero él no aceptó dejarse llevar por la corriente. Y buscó.

Juan Pablo no soportaba criticar ni quejarse. Y llevaba razón, porque quejarse no construye.

Sin embargo, **era tajante en cuanto a sus convicciones**, y no tenía problema en decir las cosas de frente.

Cuando empezó su residencia en España, hace 15 años, la obstinación terapéutica convivía con los primeros equipos de cuidados paliativos en Segovia. En Segovia y en toda España.

Sin embargo, ya había mas personas que tenían *gafas paliativas*, y buscando desarrollar esas gafas, en 15 años fue capaz de llegar a la presidencia de SECPAL.

Desde febrero de 2021, durante su presidencia en SECPAL, la cual asumió "con enorme humildad", en palabras tuyas, agrandó sin duda cada una de las palabras que componen esta subespecialidad de la ciencia: **CUIDADOS PALIATIVOS**.

Y qué difícil es hacer bonito al *patito feo*, qué difícil es crear donde no hay apoyos, qué difícil es construir donde no hay *material monetario*... Es muy difícil.

Los cuidados paliativos son vistos como una especialidad *menor*; **impresiona poco acompañar a una persona en la muerte**, frente a lo que supone hacer un trasplante hepático, intervenir a corazón abierto o la neurocirugía que se hace con el paciente despierto...

Sin embargo, curiosamente, no hace falta tanta gente para hacer trasplantes hepáticos o estudios electrofisiológicos o dializar... Hacen falta unos pocos profesionales muy bien entrenados que se esfuercen en hacer su trabajo lo mejor posible. Los hay, y merecen nuestro máximo respeto y admiración.

Hace falta mucha más gente que acompañe en el sufrimiento humano que, inevitablemente, va asociado a la enfermedad. Y no solo hacen falta médicos, necesitamos **profesionales que acompañen en todas las vertientes de la persona**. Eso es lo que precisamente aglutina SECPAL. Aquí estamos todo el equipo: el médico, el psicólogo, el enfermero y el trabajador social, que, junto con los voluntarios y el apoyo espiritual, **trabajamos a una**.

El se dio cuenta de que el desarrollo de los cuidados paliativos tenía que sostenerse en tres pilares:

- Generar **alianzas y sinergias** con otras sociedades científicas, asociaciones de pacientes y otro tipo de asociaciones para revitalizar SECPAL, para ponerle un motor bien potente.
- Potenciar la **formación desde pregrado**, para que nadie que se titule para atender problemas del ser humano sea ajeno al concepto de *paliar*.
- Llevar a cabo **un ejercicio de paciencia desmedida** con el Ministerio de Sanidad.

Juan Pablo se fue de un minuto para otro, pero nos ha dejado **un LEGADO que persistirá para la historia**. Por una parte, la enseñanza de **un modo de vivir**:

- Buscar que las cosas buenas sucedan.
- Aceptar.
- Sonreír siempre.
- Ilusionarse siempre.



Ser un trabajador infatigable. Probablemente no haya un ejemplo más claro de resiliencia en este mundo.

Por otra, **un legado intelectual en el desarrollo de la disciplina mas bonita e importante** de todas las ciencias de la salud: los cuidados paliativos.

Tanto nos has dejado, que tras la noticia de tu fallecimiento **tardamos poco menos que unos minutos en tejer nuestra propia comunidad compasiva** en torno a ti, a tu hermana Hayda, a tus sobrinas Cati y Alejandra y a tu adorada madre, Doña Mary, que está aún en El Salvador esperando a que llegues.

Hasta en las situaciones más duras se pone de manifiesto la grandeza del ser humano.

Sin duda, viniste para hacer del mundo un lugar mejor, pero lo que no sabías era que **tu partida iniciaría una nueva era en los cuidados paliativos** que tú mismo comenzaste en vida y dejaste en nuestras manos, para proseguir tu incansable labor.

No temas, **estaremos juntos** levantando todo lo que hiciste.

El triste fallecimiento del Dr. Juan Pablo Leiva el día 11 de octubre de 2023 no pudo ser solo una mala pasada del destino. Falleció con sentido. **Vivió y falleció con sentido**.

Gracias, Juan Pablo.

La fuerza y el aval de los cuidados paliativos en la voz generosa de los pacientes

El acto organizado por SECPAL para conmemorar el Día Mundial contó con el testimonio agradecido y clarividente de los verdaderos protagonistas de la atención, en una jornada en la que se rindió un emotivo homenaje al Dr. Juan Pablo Leiva, se proyectó el corto 'París 70' y se presentó la nueva Fundación Dignia



1. Elia Martínez y Helena García-Llana conversan con Nico, marido de Jéssica. 2. Las dos vicepresidentas de SECPAL presentan el acto del Día Mundial y el homenaje a Juan Pablo Leiva. 3. Los padres de Juan, junto a la psicóloga Carola del Rincón. 4. Fátima Castro cuenta su experiencia acompañada de su doctora, Nuria Pérez de Lucas.

"SECPAL no entiende el trabajo si no está el paciente en el medio. Tenemos que mirar más allá del método científico y abrazar nuevos lenguajes. Cuando vienen nuevos marineros al barco, es un momento de esperanza dentro del dolor. En España, necesitamos una Ley de Cuidados Paliativos con equidad, con presupuesto y con agenda, y para ello queremos estar al lado del Ministerio de Sanidad". Este cierre de la vicepresidenta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la **Dra. Helena García-Llana**, resume a la perfección el acto conmemorativo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos que la sociedad científica organizó, por segundo año consecutivo, el pasado 18 de octubre en CaixaForum Madrid.

Fue una intensa y emotiva jornada que se inició con un homenaje al presidente de SECPAL, el **Dr. Juan Pablo Leiva**, fallecido de forma inesperada una semana antes,

dejando "un legado que persistirá para la historia", en palabras de la **Dra. Elia Martínez**, también vicepresidenta de SECPAL. Por una parte, "nos dejó la enseñanza de un modo de vivir: buscar que las cosas buenas sucedan, aceptar, sonreír siempre e ilusionarse, ser un trabajador infatigable". Por otra, agregó, "un legado intelectual en el desarrollo de la disciplina más bonita e importante de todas las ciencias de la salud: los cuidados paliativos".

"Viniste para hacer del mundo un lugar mejor, pero lo que no sabías era que tu partida abriría una nueva era en los cuidados paliativos que tú mismo iniciaste en vida y dejaste en nuestras manos para proseguir tu incansable labor. Estaremos juntos levantando todo lo que hiciste", añadió.

Como recordó su compañera y amiga, "Juan Pablo era uno de los grandes paliativistas de nuestro tiempo, a pesar de su corta edad", y ya desde sus inicios como estudiante



En la primera imagen, los asistentes al acto central del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, en la sede de CaixaForum Madrid. En la segunda, un momento del coloquio con Fátima Castro, paciente en cuidados paliativos | [ACCESO A LA GALERÍA DE FOTOS](#)

de Medicina, al ser testigo de situaciones de sufrimiento extremo o de la obstinación terapéutica sin sentido, entendió que hacía falta luchar por esas "gafas paliativas" que la mayoría de los sanitarios no se habían puesto nunca. Desde la presidencia de SECPAL, logró un desarrollo sin precedentes de la especialidad, apostando por alcanzar alianzas y sinergias con otras sociedades científicas, asociaciones de pacientes y otras entidades, potenciar la formación en paliativos desde el pregrado y redoblar los esfuerzos para que España cuente por fin con una Ley de Cuidados Paliativos.

MESA DE EXPERIENCIAS

Tras la proyección de un entrañable y aplaudido vídeo que muestra los valores e imágenes representativas del Dr. Leiva, tuvo lugar una mesa de experiencias de profesionales, pacientes y cuidadores, a quienes la Dra. Elia Martínez agradeció el esfuerzo de recordar y compartir sus historias: "Sois la razón de nuestro trabajo y de que el mundo sea más bonito. Mitigáis los horrores que nos rodean con vuestro amor incondicional y serenidad ante la adversidad".

El primer testimonio llegó de la mano de **Nico**, marido de **Jésica**, fallecida hace pocos meses como consecuencia de las graves complicaciones que le ocasionó un tumor en la lengua, con el hándicap añadido que supone el impacto sobre el rostro de este tipo de cáncer de cabeza y cuello, más aún "en una chica joven, guapa y presumida". Sin embargo, como destacó su oncóloga, la Dra. Elia Martínez, "tuvo la suerte de contar con el apoyo inmenso de su marido, sus suegros y una enorme red de amigos". Y ella "era tan genial que pudo tomar las decisiones que quiso y como quiso; nunca ingresó en el hospital y mantuvo su voluntad hasta el último momento, incluso la de hacerse un tatuaje del número π , que es infinito, porque ella también lo es".

En este proceso, el apoyo del equipo de Cuidados Paliativos "ha sido clave", en palabras de Nico, "sobre todo por su cercanía y humanidad, por hacerle sentir que no era solo una paciente, sino una persona con una vida detrás", y también por facilitar la comunicación y la preparación para la muerte: "Fue clave hablarlo y prepararnos, dentro de las posibilidades, tanto para que ella se fuera tranquila como para mí, para saber cómo debía seguir. Se fue ligera de equipaje, y yo aquí estoy, solo tres meses después. Hay que saber desprenderse de ese egoísmo que supone el no querer que se vaya".

UN PROCESO DE APRENDIZAJE

"Esto no es una historia triste". Que una madre que pierde a un hijo con 8 meses pronuncie esta frase da buena cuenta de la transformación vital que supuso para **María Valdivieso** y **Juan García**, padres de **Juan**, contar con el apoyo de los cuidados paliativos durante los últimos meses de vida del bebé, que sufría síndrome de Pearson.

"Hemos vivido dos etapas: la del Hospital de La Paz, unos meses espantosos, con ingresos continuos y mucha incertidumbre, y la del Hospital Niño Jesús. Cuando nos derivaron a Cuidados Paliativos, nuestra vida cambió. Si pienso en esos cuatro últimos meses, los recuerdo en paz, en mi casa, con mi hijo y mi hija, mi marido, mis amigos... Y un equipo de personas que nos ayudaron a todos, no solo al niño; nos mimaron y nos sostuvieron. Esto para mí lo es todo. Abrimos la casa a médicos, a enfermeros, a trabajadores sociales, a nuestra psicóloga, **Carola del Rincón**, y yo veía que para ellos éramos lo más importante. No solo demostraron profesionalidad, sino también humanidad". Es el sobrecogedor testimonio de una madre que incluso reforzó el relato con esclarecedoras anécdotas de una etapa en la que el sufrimiento más profundo se tornó en un proceso de aprendizaje. "Tengo recuerdos sencillos que todavía me ayudan: la médica que auscultaba a mi hijo y



Familiares, pacientes y profesionales de Cuidados Paliativos recibieron una rosa tras la celebración de la mesa de testimonios que centró el acto conmemorativo del Día Mundial organizado por SECPAL y la Fundación SECPAL.

lloraba conmigo, mientras la enfermera se ocupaba de mi hija; la conversación de cuatro horas que tuvimos sobre el proceso de muerte o el apoyo que también recibieron nuestros padres. Siento que gracias a ellos, el duelo —y el de un hijo es el peor— ha sido más liviano, más maduro, más sano", contó.

Pero la psicóloga también aprendió de la familia, tal y como explicó la propia Carola del Rincón, de "cómo transformar la tristeza en paz", de cómo "nuestra obligación es poner todo nuestro conocimiento para que las personas puedan tener esta narrativa, no solo conocer al peque y adaptarnos a él, también a la familia, al hermano, a los abuelos...; hablar juntos para que ellos sean quienes son y vivan como quieran hasta el final; porque podemos conseguir que sigan brillando las estrellas".

Cuando la situación empeoró y llegó el momento de suspender las transfusiones que mantenían al bebé con vida, el padre, a pesar de ser consciente de que "no quería que su hijo sufriera y de que cada día tenía peores síntomas", pidió una semana más: "Incluso parecía que esos últimos días estaba mejor, sonreía...".

"Necesitaste un tiempo que era tuyo y el equipo te lo concedió", destacó Elia Martínez, quien recordó que estos pequeños detalles "marcan la diferencia".

En el caso de **Fátima Castro**, que durante la mesa de experiencias estuvo acompañada por la **Dra. Nuria Pérez de Lucas**, su médica del equipo de Cuidados Paliativos, fue ella misma quien pidió un cambio en la atención que recibía tras padecer cinco años de incertidumbre, cirugías, tratamientos oncológicos agresivos, complicaciones, ingresos...

Con 74 años y un cáncer de ovario metastásico, se encuentra en la infrecuente situación de participar en un ensayo clínico al tiempo que recibe paliativos. Lo hace por generosidad hacia la ciencia y siendo muy consciente de su realidad, y al hablar derrocha una energía impresio-

nante: "Cuando uno ve el final cerca, se pregunta: ¿qué he hecho con mi vida? Pero hay que pensar en lo que sí has hecho; y ahora, rentabilizar el tiempo que me quede y ponerlo al servicio de quien sirva".

"MORIR ES MUY IMPORTANTE"

Llegar a este punto no le fue fácil, incluso tuvo sentimientos de culpa con su oncólogo, por no querer seguir tomando unos tratamientos orales que le sentaban muy mal, hasta que otra especialista se dio cuenta de su impotencia y su malestar. "Cuando un médico tiene empatía, el paciente se siente respaldado. Yo decía: *no puedo más*, pero me insistía en que aguantara, y me sentía culpable. El sufrimiento viene cuando uno no entiende. Porque morir es muy importante, y si no sé hacerlo, tendré que aprender", subrayó.

Así que un día, mientras un equipo de Cuidados Paliativos visitaba a la compañera de habitación en uno de sus ingresos, pensó que eso mismo era lo que ella necesitaba: "Qué suerte tuve. Yo no sabía que los paliativos son un respaldo y un acompañamiento, profesionales que miran al enfermo y no a la enfermedad. Lo que temo es que no exista esta atención para todos".

Con el tiempo, ha logrado "hablar con naturalidad de la muerte", pero porque tiene "el importante respaldo" de su médica, "que me ayuda a confiar, a abandonarme, a saber que estoy en buenas manos".

A su lado, la Dra. Pérez de Lucas explicó que, por fortuna, la atención paliativa "está cambiando", ya que "antes nos derivaban a los pacientes en la última semana o mes de vida", y esto "no te permite un acompañamiento en la toma de decisiones".

"La primera vez que llamé a su oncólogo se quedó sorprendido. Dijo: '¿Cómo la estáis atendiendo, si yo no la he derivado?'. Pero yo solo quería transmitirle cómo la veía, contarle que quería ir a la manifestación del 8 de marzo,

pero no tenía fuerzas; en definitiva, lograr que las decisiones fueran compartidas con ella y con todo el equipo que está jugando este partido", explicó la médica de Fátima.

"Se ha conseguido que los pacientes no nos lleguen en los últimos días, pero queda mucho por delante; en Oncología, pero también en Cardiología, Neumología... Es una cuestión de educación, responsabilidad e imperativo moral seguir explorando canales de comunicación. En lo que depende de nosotros, debemos hacernos escuchar hablando alto y claro", destacaron Elia Martínez y Helena García-Llana.

PROYECCIÓN DEL CORTO 'PARÍS 70'

La jornada continuó con la proyección del [premiado cortometraje París 70](#), tras la que tuvo lugar un coloquio con el guionista, **Nach Solís**, y el director de la cinta, **Dani Feixas**, quien participó en la charla por videconferencia. Los asistentes elogiaron esta película que muestra los cuidados de un hijo a su madre con Alzheimer, sin experiencia previa y aprendiendo cada día de una enfermedad con mil caras. En definitiva, "una historia de amor familiar en el final de la vida que está empatizando muy bien con las familias por su sencillez y su realismo".

Así lo explicó Dani Feixas, quien quedó "marcado" por el guion desde el primer momento, al haber vivido "una situación similar con mi abuela, y viendo a mi madre como cuidadora". Y siempre con la seguridad de contar con "el realismo" que, como guionista y médico, aportó Nach Solís a una historia que también ha recibido el respaldo de distintas entidades, como SECPAL y CEAFA, entre otras muchas. "Queríamos hablar de un buen final de vida. Sabemos que la realidad es mucho más dura, pero queríamos reflejar esa bondad y, dentro de lo que es la tragedia del Alzheimer, a las personas que han cuidado les gusta, se sienten honradas", explicaron los creadores, quienes dedicaron la proyección a Juan Pablo Leiva y al entusiasmo que siempre mostró por la historia: "Le decíamos que parecía que el corto era suyo, estaba enamorado; sin él no habría sido igual todo lo que estamos viviendo". Lo normal ante un relato reconocido por el público como de extrema belleza, en el que, en situaciones de fragilidad y dependencia, sobresale el coraje, el respeto, la humanidad y el amor.

Tras el diálogo sobre *París 70*, el **Dr. Enric Benito**, especialista en Oncología y cuidados paliativos y miembro de honor de SECPAL, puso en valor "el florecer de la espiritualidad como disruptor del cambio social", una herramienta desarrollada por la sociedad científica que ha permitido "ver la muerte como un momento de oportunidad, de descubrir nuestra naturaleza esencial, aquello que nos sostiene y nos trasciende".

El denominado *modelo GES* (Grupo de Espiritualidad de SECPAL) —que tuvo dos momentos decisivos con el *Manifiesto de Mallorca* (Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano en el final de su vida, 2011) y el Foro Iberoamericano de Espiritualidad— indica, además, cómo formar a los profesionales para que el proceso de morir no suponga "una amenaza a la integridad que hemos construido como seres espirituales".



La proyección del corto 'París 70' fue comentada por el público con el director, Dani Feixas —que participó por videconferencia—, y el guionista, Nach Solís, presente en la sala.

Así abordó el Dr. Benito el acompañamiento a **Fernando Sureda**, presidente de la Federación Uruguaya de Fútbol, durante sus últimos meses de vida. Diagnosticado de ELA, Sureda promovió la ley de eutanasia con el objetivo de convertirse en el primer beneficiado, pero acabó logrando que su país tuviera una Ley de Cuidados Paliativos.

Esta relación entre ambos, que acabó siendo de amistad, ha dado lugar a la película documental *Hay una puerta ahí*, dirigida por **Facundo** y **Juan Ponce de León** y que [se ha estrenado en cines](#) tras su paso por festivales de renombre, como los de Málaga o San Sebastián. Recoge nueve meses de conversaciones semanales, tras las que el propio Fernando Sureda grabó un vídeo para reivindicar la necesi-

dad de garantizar cuidados paliativos a quien los necesite: "Descubrí con paliativos una forma de contenerme, y quiero que sea algo a lo que todos tengamos derecho".

Esta historia no quedará aquí. No solo Uruguay tiene una ley universal de paliativos desde el pasado 2 de agosto, sino que también se ha puesto en marcha "el proyecto soñado con Juan Pablo Leiva", como explicó el Dr. Benito: *Abriendo puertas*, que estudiará más de 200 páginas de las 20 horas de vídeo grabadas en estos encuentros para avanzar en las necesidades de los pacientes y los profesionales en el proceso del final de la vida.

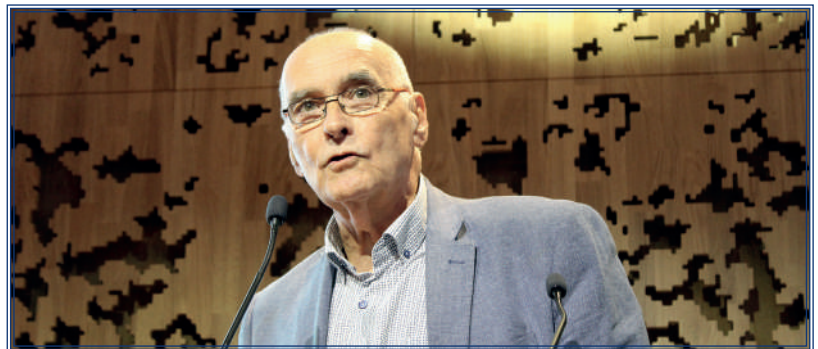
FUNDACIÓN DIGNIA

La iniciativa contará con el apoyo de la recientemente creada Fundación Dignia, presentada también en este acto conmemorativo del Día Mundial por los hermanos **Mara y Borja Castillo**. Su objetivo, como explicaron, es ayudar a "poner en valor la dignidad de la persona, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la necesidad de los cuidados, a través de la atención y el acompañamiento del paciente y la familia en todas sus dimensiones".

Para ello, impulsará diferentes acciones encaminadas a democratizar los cuidados paliativos, mejorar la formación de los profesionales y concienciar a la sociedad, además de dar apoyo asistencial, financiar la publicación de un informe sobre la situación actual de los cuidados paliativos en nuestro país y poner en marcha un *hospice* de atención integral al final de la vida. "Queremos trabajar en ecosistema, como un ejército de arqueros. Cuantos más haya apuntando a la misma diana, mejor será el resultado", aseguró Mara Castillo.

En la jornada también participaron **Alicia M^a Fernández Montero** y **Carolina García**, representantes de la Subdirección General de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad para la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. En su discurso final, Fernández agradeció a SECPAL y a todos los profesionales "su actitud amable y abierta al diálogo, así como el esfuerzo diario dedicado a garantizar una atención digna, de calidad e integral de todos los pacientes". Asimismo, aplaudió la existencia de comunidades compasivas, las protagonistas del Día Mundial, a las que calificó como "oasis en esta sociedad actual", en la que, como indicó, hay "una demanda creciente de cuidados paliativos, y todos debemos implicarnos en la provisión de los mismos; un reto como comunidad, como Ministerio y como país".

En este sentido, aseguró que los objetivos del Ministerio de Sanidad son dar respuesta a este derecho y destinar los recursos necesarios para integrarlos en todos los sistemas de salud del territorio español. Con la evaluación más reciente de la estrategia sobre la mesa, la representante de la Administración destacó varios avances, entre ellos, la



atención 24 horas durante los siete días en varias comunidades autónomas, la puesta en marcha de nuevos equipos de paliativos pediátricos y más iniciativas de formación para los profesionales. "Estamos todos alineados con los mismos objetivos, y vuestro papel es fundamental. Gracias a vuestras observaciones ponemos el foco donde más se necesita; nos servís de impulso, queremos escucharos, os necesitamos y os tendemos la mano", concluyó.

Una jornada para recordar la fortaleza y el potencial de la comunidad

Las acciones programadas por SECPAL y AECPAL con motivo del Día Mundial incluyeron la difusión en redes sociales de mensajes sobre la importancia de las comunidades compasivas

El acto conmemorativo celebrado en Madrid fue una de las iniciativas con las que, con motivo del Día Mundial, SECPAL y las entidades que forman parte de la sociedad científica ([AECPAL](#) y [SEMPAL](#)) buscaron implicar a todos los agentes sociales en la reivindicación y el impulso de los cuidados paliativos como un derecho universal que debe ser garantizado para todas las personas que los necesiten, sea cual sea su enfermedad y el lugar en el que residan.

En esta línea, y siguiendo el lema *Comunidades compasivas: juntos por los cuidados paliativos*, AECPAL se sumó a la campaña de visibilidad y llamada a la acción propuesta por la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) a través de un plan de contenidos en redes sociales centrado en la necesidad de impulsar entornos de cuidado en los barrios, las ciudades, las comarcas o los municipios.

De este modo, los perfiles en X (antes Twitter), Instagram y Facebook de la asociación se llenaron de mensajes clave sobre el Día Mundial y sobre la importancia de "crear comunidades compasivas que respeten la integridad de cada ser humano y en las que se emprenden accio-

nes de sensibilización, formación y voluntariado centrado en el acompañamiento en el final de vida de las personas más vulnerables", tal y como explicó **María Teresa Pérez Jiménez**, responsable de las redes sociales de AECPAL.

"Las comunidades compasivas cuidan de las personas, las ayudan a vivir en el lugar que consideran su hogar, las conectan con los servicios disponibles y sensibilizan sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida", destacó **Marisa de la Rica**, presidenta de AECPAL y vicepresidenta de SECPAL, quien añadió: "Nuestra campaña pretende involucrar a los gobiernos y a las principales partes interesadas en un enfoque de promoción de la salud desde los cuidados paliativos, con el objetivo de generar solidaridad entre los miembros de la comunidad a lo largo de la vida y hasta el final de la misma".

También SECPAL aprovechó sus perfiles en redes sociales para recordar la fuerza y el potencial de la comunidad a la hora de construir entornos y redes de cuidados para "multiplicar la capacidad de responder a las necesidades de las personas más vulnerables", según se recoge en el [Decálogo de consideraciones para el desarrollo de los cuidados paliativos en España](#). [MÁS INFORMACIÓN](#)





Energía positiva y visión de futuro en un encuentro que puso el foco en la ética

Cerca de 700 profesionales de todas las disciplinas asistieron a las XIV Jornadas Internacionales de SECPAL y XI Jornadas de PACyL, celebradas los días 20 y 21 de octubre en Salamanca

Durante la clausura de las XIV Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, **Helena García-Llana** recordaba que el encuentro había comenzado "con mucha tristeza, pero también con mucha responsabilidad". Apenas unos días antes había fallecido el presidente de SECPAL, **Juan Pablo Leiva**, a quien correspondía la representación de la sociedad científica en este importante foro científico, y la ausencia, inevitablemente, dolía.

Sin embargo, el encuentro y los abrazos, la complicidad y el intercambio de conocimientos, el compromiso y la seguridad de compartir objetivos comunes llenaron con éxito los agujeros horadados por la melancolía, y el resultado fue de lo más reconfortante: "Nos vamos a casa con mucha energía positiva, con espíritu de equipo y visión de futuro", aseguraba la vicepresidenta de SECPAL en el cierre de las jornadas, momento que aprovechó para recordar que estos encuentros "son fundamentales para seguir pensando en común y para continuar tejiendo redes" que faciliten la consolidación de la atención paliativa.

A su lado, **Francisco Vara** y **Álvaro Sanz**, coordinadores de los comités organizador y científico, ofrecían también un balance satisfactorio de la cita, celebrada en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Salamanca con la participación de cerca de 700 profesionales procedentes de todos los rincones del país. "Ojalá volviéramos a casa con la sensación, no solo de haber aprendido, sino también de ser un poquito mejores como personas y como profesionales,



porque eso lo notarán mañana nuestros pacientes", expresó el Dr. Sanz.

Por su parte, el Dr. Vara recordó de nuevo a Juan Pablo Leiva, cuyo recuerdo estuvo muy presente durante todas las jornadas, en las que se reconoció su lucha incansable y su determinación en la defensa de una atención paliativa integral y de calidad. "Su legado nos acompaña ahora, y no es de tristeza, sino de ganas, de trabajo, de capacidad de convencer incluso a los más difíciles, para que sigamos trabajando con más energía por los cuidados paliativos", destacaba la **Dra. Elia Martínez**, entonces vicepresidenta

de SECPAL, durante la apertura del encuentro internacional, que se desarrolló junto a las XI Jornadas de la Sociedad Castellano y Leonesa de Cuidados Paliativos (PACyL).

El viceconsejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León, el **Dr. Jesús García Cruces**, fue el encargado de presidir el [acto de inauguración](#), en el que también participaron **Icíar Ancizu**, jefa del Programa de Atención Integral a las Personas con Enfermedad Avanzada y sus Familias de la Fundación "la Caixa", y el **Dr. Francisco Vara**, presidente de PACyL y coordinador del comité organizador.

Durante su intervención, el representante de la Consejería de Sanidad anunció la puesta en marcha de la nueva Estrategia de Cuidados Paliativos de Castilla y León. "Tenemos que lograr que el enfoque paliativo esté presente en la gran mayoría de las especialidades médicas y optimizar la organización para superar la heterogeneidad en la provisión de servicios, porque nos hace perder eficiencia. Necesitamos cierto orden estratégico a nivel nacional para fortalecer y unificar los cuidados paliativos", resaltó.

DESIGUALDADES QUE PERDURAN

Precisamente esta falta de atención homogénea marcó el discurso de Francisco Vara, quien remarcó que, si bien son necesarios más recursos, también es preciso corregir los déficits organizativos "y superar las desigualdades, porque a estas alturas del siglo XXI todavía hay provincias en las que los cuidados paliativos solo se destinan a pacientes oncológicos y otras donde no hay integración entre las unidades hospitalarias y domiciliarias".

Este mensaje también se transmitió durante la [presentación de las jornadas ante los medios de comunicación](#), en la que se puso de manifiesto la urgencia de avanzar en la dotación de recursos, la formación, la investigación y la concienciación de los profesionales, y de la sociedad en general, para que los cuidados paliativos lleguen a todas las personas que los necesitan, teniendo en cuenta que, a día de hoy, se estima que el 40-60% de los pacientes con enfermedad avanzada o que se encuentran al final de la vida no cuentan con la atención integral que precisan.

Con este objetivo central, las XIV Jornadas Internacionales de SECPAL se desarrollaron con la mirada puesta en la perspectiva ética, imprescindible para abordar las situaciones complejas que plantea la atención paliativa. En este sentido, el Dr. Álvaro Sanz, vicepresidente de la Comisión de Bioética de Castilla y León y coordinador del comité científico, puso el acento en el lema elegido para el encuentro. "La ética es, realmente, una responsabilidad de todos,



Los ponentes de los cursos prejornadas: Iñaki Saralegui y Tayra Velasco (Planificación compartida de la atención), Paz Alejandra Vicente y María Teresa L. Arias (Iniciación a la Bioética), Roberto Álvarez (Comunicación con el paciente y su familia) y Antonio Blanco y Julia Fernández (Funcionamiento de un CEA).

especialmente ante una enfermedad compleja y avanzada. Todos deberíamos ser capaces de dar respuesta a las necesidades de la persona y de ser responsables ante el paciente, ante sus familiares, ante nuestros compañeros y ante la sociedad, y nos vendría muy bien recuperar el valor de las virtudes como profesionales comprometidos con el final de vida", subrayó.

En este marco, el encuentro se estructuró a partir de un programa de carácter interdisciplinar que incluyó temas siempre vigentes en cuidados paliativos, como la atención temprana, el abordaje del paciente pediátrico o la importancia de la investigación, en los que destacados expertos profundizaron prestando especial atención al componente ético. Asimismo, se trataron cuestiones como la ética de la responsabilidad y del cuidado, el alivio del sufrimiento, la capacidad y la competencia de los pacientes en la toma de decisiones, los problemas sociales, el contraste entre bioética, deontología y derecho o incluso el impacto de las redes sociales en cuidados paliativos. Dos apartados específicos se centraron en recordar la ética de la sedación paliativa y en conocer la experiencia que ha supuesto la implantación de la ley de eutanasia.

También hubo espacio para desgranar los desafíos existentes desde el punto de vista académico e investigador. A este respecto, el **Dr. Carlos Centeno**, director del Observatorio ATLANTES, explicó durante la [rueda de prensa previa a las jornadas](#) que gracias "a la dedicación y el compromiso inquebrantable" de los profesionales, "ya hay grupos de investigación pioneros inmersos en proyectos cooperativos internacionales, y existe una presencia sólida

y creciente en el ámbito académico". Sin embargo, reconoció que persisten todavía importantes carencias. Por un lado, dijo, "es una lástima constatar que más de la mitad de las facultades de Medicina no han dado relevancia a la materia de Cuidados Paliativos en sus currículums". Por otra, agregó, "encontramos múltiples obstáculos en la obtención de apoyo y financiación adecuados".

En cuanto a las políticas sanitarias y su desarrollo normativo, el director del Servicio de Medicina Paliativa de la Clínica Universidad de Navarra (CUN) lamentó que España no cuente con una Ley Nacional de Cuidados Paliativos que articule el derecho de los enfermos graves y sus familias a recibir una atención integral, como se ha hecho en Italia, Bélgica, Portugal o Uruguay, por citar algunos ejemplos cercanos y actuales.

TRES SESIONES PLENARIAS

El profesor **Diego Gracia**, un referente mundial en el campo de la bioética, fue el encargado de pronunciar la primera de las tres sesiones plenarias programadas en el encuentro científico. En su disertación, explicó cómo "la ética de la responsabilidad", que dio título a su ponencia, "es un concepto reciente que tiene que ver con el desarrollo de la ciencia moderna, sobre todo a partir del siglo XIX, e implica que cualquier toma de decisiones debe tener siempre en cuenta la previsión de las consecuencias".

"Las éticas clásicas son las que ahora se suelen llamar *de la intención* o *de la convicción*, porque se basan en una actuación conforme a unas normas o leyes *a priori*; pero en la ética de la responsabilidad, sin la previsión de



consecuencias, el juicio moral está mal hecho", indicó el catedrático emérito de Historia de la Medicina y Bioética de la Universidad Complutense de Madrid.

Sobre *La ética del cuidado* habló la profesora **Lydia Feito**, vocal del Comité de Bioética de España y también voz referente en este ámbito, quien resaltó la importancia de prestar atención a las diferentes perspectivas del cuidado, enumerando "el cuidado como actividad, como tarea profesional, como actitud y como compromiso moral y responsabilidad ética con la vulnerabilidad".

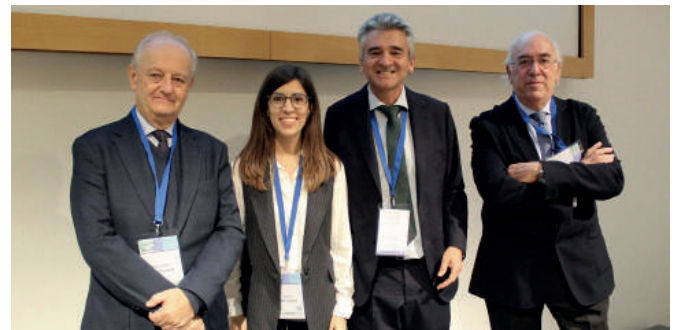
De la última sesión plenaria se encargó la **Dra. Mónica Lalanda**, médica e ilustradora, que aportó una visión diferente y original sobre el final de la vida en la ponencia *Mirando el final por las ventanas de un cómic*, exponiendo cómo se han recogido cuestiones como la muerte y los procesos de duelo en publicaciones gráficas. "Carecemos de *vocabulario* para hablar de la muerte, del final de la vida. En relación con algunos conceptos, incluso se ha creado confusión —que no ha sido accidental—, y nos encontramos con que ahora, por ejemplo, la gente cree que la muerte digna es la eutanasia", señaló Lalanda, quien consideró que la medicina gráfica puede ser una aliada en este escenario.

GARANTIZAR EL ACOMPAÑAMIENTO

Los desafíos que plantea la aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) centraron precisamente [uno de los debates de los expertos](#) que participaron en las XIV Jornadas Internacionales de SECPAL y las XI Jornadas de PACyL. El **Dr. Jaime Boceta Osuna**, responsable del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Virgen Macarena, abordó la objeción de conciencia en el proceso de eutanasia, defendiendo "una objeción de conciencia responsable", en la que los profesionales "no miren para otro lado ni boicoteen el proceso, sino que "atiendan al paciente y le ayuden para que sufra menos", aunque no compartan su visión.

El **Dr. Albert Tuca**, oncólogo, coordinador de la Unidad de Soporte y Cuidados Paliativos en Cáncer del Hospital Clínic de Barcelona y presidente de la Comisión de Garantía y Evaluación del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, analizó las áreas de la LORE "que no son absolutamente claras" y pueden generar "decisiones dudosas" o "procedimientos que no se ajustan a las necesidades de y los tiempos de los enfermos", porque están sujetas a la interpretación subjetiva de los profesionales. La reflexión sobre estas "sombras", consideró, "solo puede hacerse desde la bioética, y debe ser una reflexión laica, pluralista, social y posibilista".

Por su parte, **Miriam Galán Campos**, psicóloga del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación "la Caixa", habló sobre la evaluación y atención de las necesidades del paciente que solicita la prestación de ayuda para morir y las de sus familias, reivindicando la importancia del acompañamiento emocional durante este proceso. "El abandono del paciente no puede ser una de las causas para



De arriba abajo, la sesión plenaria impartida por Diego Gracia, un momento de la intervención de Mónica Lalanda y los participantes en la mesa sobre la LORE, junto con el moderador.

solicitar la eutanasia. Cuando una persona no encuentra sentido a seguir viviendo, debemos estar a su lado más que nunca, siendo esto compatible con el respeto al derecho de los profesionales a la objeción de conciencia", recalcó.

Además de las tres sesiones plenarias, las XIV Jornadas Internacionales de SECPAL incluyeron ocho mesas redondas, seis seminarios y dos simposios, así como la presentación de más de 250 comunicaciones científicas. También se celebraron cuatro cursos previos con temas de gran relevancia, como son la bioética en la toma de decisiones, la importancia de establecer una comunicación de calidad con el paciente y la familia, el funcionamiento de los comités de ética asistencial (CEA) o el avance asistencial que supone la planificación compartida de la atención. [MÁS INFORMACIÓN](#)

Reconocimiento a la labor científica

El encuentro celebrado en Salamanca incluyó la entrega de seis premios con los que se destacaron los mejores trabajos presentados en las diferentes categorías

Durante el acto de clausura de las XIV Jornadas de SECPAL, tuvo lugar la entrega de distinciones a los mejores trabajos científicos. El Premio a la Mejor Comunicación Oral fue para **Ana María Larumbe Irulegui (foto 1)**. **Asier Román García** recibió el Premio a la Mejor Comunicación en Formato Póster (**foto 2**). El Premio al Mejor Trabajo Fin de Máster

reconoció la labor de **María Argüello Marina (foto 3)**. El galardón a la Mejor Publicación de la revista *Medicina Paliativa* fue para **María Varela Cerdeira (foto 4)**. **Joaquim Julià-Torras** recibió el Premio a la Mejor Tesis Doctoral (**foto 5**). El reparto de galardones se cerró con el Premio al Mejor Trabajo Fin de Grado, que fue para **Natalia Santamarta Solla (foto 6)**.



Momentos para el recuerdo

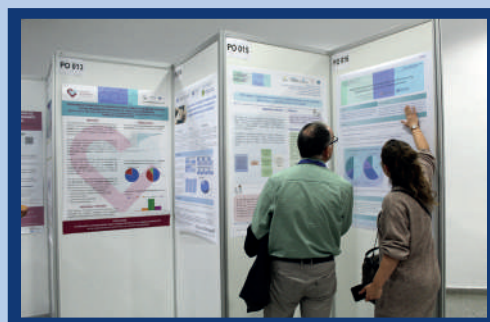
Además de asistir a las sesiones científicas, los participantes en las XIV Jornadas Internacionales de SECPAL tuvieron ocasión de estrechar lazos y disfrutar de agradables espacios de encuentro



En las imágenes, distintos momentos del encuentro celebrado en Salamanca, durante el que, además del programa científico, se celebraron diversas actividades, como la proyección de la película 'Los demás días', un 'death coffee' o una visita a la iglesia de La Purísima, donde los asistentes pudieron admirar las pinturas de José de Ribera.

Los cerca de 700 profesionales que se dieron cita en Salamanca para asistir a las XIV Jornadas Internacionales de SECPAL no solo intercambiaron conocimientos y experiencias, sino que también tuvieron ocasión de compartir recuerdos y momentos de encuentro y distracción que permitieron estrechar lazos y afianzar su pasión por los cuidados paliativos. Además, en la tarde anterior al inicio del

encuentro se desarrollaron dos actividades previas: un *death coffee* y la proyección de la película *Los demás días*, tras la que se celebró un precioso coloquio con la presencia del Dr. Pablo Iglesias y su mujer, dos de los protagonistas. Otra de las novedades fue la presencia de alumnos de Bellas Artes en algunas de las sesiones, en las que pudieron plasmar en un lienzo sus impresiones. [GALERÍA DE FOTOS](#)



Distintas imágenes de las sesiones científicas, el área de exposiciones y los momentos de encuentro y diversión que tuvieron lugar en el Palacio de Congresos de Salamanca, donde no faltó la música como magnífico colofón a tres jornadas que quedarán para el recuerdo. [ACCESO A LA GALERÍA DE FOTOS DE LAS JORNADAS](#)

1. LA DRA. ELIA MARTÍNEZ ASUME LA PRESIDENCIA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS TRAS EL FALLECIMIENTO DEL DR. JUAN PABLO LEIVA

LA ACTUAL JUNTA DIRECTIVA, ATENDIENDO A SU "RESPONSABILIDAD Y COMPROMISO CON SECPAL", HA DECIDIDO SEGUIR AVANZANDO EN EL DESARROLLO DE LAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS EMPRENDIDAS EN LOS ÚLTIMOS AÑOS

La junta directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha acordado por unanimidad que la **Dra. Elia Martínez Moreno** asuma la presidencia de SECPAL tras el inesperado fallecimiento del **Dr. Juan Pablo Leiva**, [ocurrido el pasado 11 de octubre](#).

La Dra. Martínez Moreno, la primera mujer que preside SECPAL, es especialista en Medicina Interna y Oncología Médica y máster en Cuidados Paliativos. Trabaja como adjunta en el servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de Fuenlabrada (Sección de Tumores Digestivos, Cabeza y Cuello y Neuroendocrinos), y hasta la fecha ejercía como vicepresidenta, junto con **Helena García-Llana** y **Marisa de la Rica Escuin**, presidenta, a su vez, de AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos).

CONTINUIDAD DE LAS ACTUALES LÍNEAS DE TRABAJO

De acuerdo con los estatutos de la sociedad científica, el actual equipo directivo, atendiendo a su "responsabilidad y compromiso" con SECPAL y con la misión de avanzar hacia la plena implantación de los cuidados paliativos en nuestro país, ha decidido continuar desarrollando las líneas estratégicas emprendidas en estos años y que guían actualmente la labor de la entidad:

- Potenciar la actividad y el carácter referente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, consolidando su estructura y optimizando su funcionamiento, impulsando nuevos ejes estratégicos de acción, reforzando la participación y conexión con las sociedades autonómicas y dotando de presupuesto y proyectos a la Fundación SECPAL.

- Fortalecer SECPAL socialmente, estableciendo robustas alianzas con sociedades científicas, asociaciones de pacientes, fundaciones e instituciones académicas.

- Garantizar que la formación en cuidados paliativos sea obligatoria, integral y homogénea en todas las titulaciones de Ciencias de la Salud y lograr el reconocimiento de la capacitación de los profesionales que desarrollan su labor en este ámbito (ACE/ especialidad).

- Inspirar y espolear la voluntad política necesaria para impulsar la aprobación y la financiación de una Ley Nacional de Cuidados Paliativos, así como la puesta en marcha de estrategias nacionales y autonómicas homogéneas y convenientemente dotadas para asegurar una prestación de cuidados paliativos inclusiva y en condiciones de igualdad.



Para los integrantes de la junta directiva, seguir adelante con el sólido e innovador proyecto encabezado por el Dr. Juan Pablo Leiva hasta su fallecimiento, "y en el que trabajó tan intensa e incansablemente", supone "una enorme responsabilidad", así como "una apuesta decidida por mantener un legado que debe perdurar y crecer".

En este sentido, aseguran que persistirán en el empeño de impulsar un amplio movimiento social en defensa de los cuidados paliativos como un derecho universal "a través de las múltiples iniciativas emprendidas en este tiempo", y en las que continuarán avanzando "desde el entusiasmo y el trabajo en equipo", como se han venido haciendo en estos años bajo el liderazgo del Dr. Leiva.

2. SOBRE EL PROCEDIMIENTO PROMOVIDO POR SANIDAD PARA PONER EN MARCHA UN DIPLOMA DE ACREDITACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

SECPAL EMITIÓ EL 28 DE SEPTIEMBRE UN COMUNICADO EN EL QUE EXPRESA SUS CONSIDERACIONES SOBRE LA APUESTA DEL MINISTERIO POR ESTE INSTRUMENTO PARA RECONOCER LA CAPACITACIÓN DE LOS PROFESIONALES



Ante el procedimiento iniciado por el Ministerio de Sanidad para poner en marcha un [Diploma de Acreditación](#) (DA) en el Área Funcional de Cuidados Paliativos como instrumento para reconocer la formación y capacitación de los profesionales que desarrollan su labor en este ámbito asistencial, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) queremos manifestar lo siguiente:

1.- El Diploma de Acreditación no se ajusta a las recomendaciones de SECPAL para garantizar la equidad y la calidad en la prestación de cuidados paliativos en España.

2.- Esta figura extiende el riesgo de incrementar las desigualdades existentes en el acceso de la población a una atención paliativa adecuada, integral y homogénea en todo el territorio nacional, ya que cada comunidad autónoma podrá seguir criterios propios para desarrollar el procedimiento de acreditación.

3.- El DA no contribuye a impulsar ni a fortalecer el avance hacia un sistema educativo adecuado para la formación y el desarrollo de las competencias de los profesionales de cuidados paliativos, y no garantiza el reconocimiento de su trayectoria asistencial ni la consolidación de sus puestos de trabajo.

4.- El hecho de que se proceda a reconocer un Diploma de Acreditación no excluye que, bajo el amparo del [Real Decreto 589/2022](#), siga adelante el proceso de solicitud de un Área de Capacitación Específica (ACE) en Cuidados Paliativos para Medicina y Enfermería, impulsado a través del consorcio de sociedades científicas conformado con tal objetivo (SEDAR, SEGG, SEHH, SEMERGEN,

SEMFyC, SEMG, SEMI, SEOM, SEOR, FAECAP, AEC y SEEGG, además de SECPAL, AECPAL y SEMPAL). Tampoco supone renunciar al proceso iniciado para el reconocimiento de la especialidad en Psicooncología y Psicología Paliativa impulsado por la SEPO y PedPal, además de la propia SECPAL, con el aval de numerosas sociedades científicas (SEOR, SEMPYP, SEPCyS, SEPIS) y entidades de pacientes y familiares.

Tal y como SECPAL puso de manifiesto en el reciente [Decálogo de consideraciones para un adecuado desarrollo de los cuidados paliativos en España](#), es urgente la puesta en marcha de figuras de acreditación —preferentemente, un Área de Capacitación Específica (ACE) o especialidad— para todas las profesiones sanitarias relacionadas con la prestación especializada de atención paliativa.

Para SECPAL y para todos/as los y las profesionales que representa, se trata de una deuda histórica de los diferentes gobiernos de España con las personas en situación de enfermedad avanzada y sus familiares. España es uno de los pocos países europeos que no disponen de un sistema de especialización de profesionales de cuidados paliativos, pese a conocer la recomendación del Consejo de Europa del año 2018, que hizo una referencia muy clara y concreta a esta necesidad.

No cabe ninguna duda de que la atención paliativa es un área específica de conocimiento que requiere formación y competencias avanzadas. Así fue concebida desde sus inicios, y así es como funciona en la mayor parte de los países del mundo (...).

[ACCESO AL COMUNICADO ÍNTEGRO](#)

3. NEFRÓLOGOS Y PALIATIVISTAS ABOGAN POR EL MANEJO PERSONALIZADO Y LAS DECISIONES COMPARTIDAS EN LA ENFERMEDAD RENAL AVANZADA

LAS IV JORNADAS DE CUIDADOS DE SOPORTE Y PALIATIVOS RENALES, ORGANIZADAS POR SECPAL Y LA S.E.N., REUNIERON A CERCA DE 300 PROFESIONALES EN EL AUDITORIO CAIXAFORUM DE MADRID EL PASADO SEPTIEMBRE

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) organizaron el pasado 22 de septiembre las [Jornadas de Cuidados de Soporte y Paliativos Renales](#), que se celebraron en el Auditorio CaixaForum de Madrid. El encuentro, organizado con el objetivo de abrir un espacio de reflexión y diálogo sobre las necesidades de formación en este ámbito para garantizar una atención integral y humanizada a los pacientes, tuvo un marcado carácter multidisciplinar. Así, contó con la asistencia y colaboración de destacados profesionales de la Medicina, la Enfermería, la Psicología y el Trabajo Social, y también con la participación de personas que conviven con la enfermedad renal crónica (ERC).

El manejo de síntomas en personas con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) fue uno de los ejes temáticos de las jornadas, en las que también se analizaron cuestiones como la planificación compartida de la atención y la importancia de adoptar decisiones personalizadas, la adecuación del esfuerzo terapéutico o el abordaje ético y emocional de los pacientes renales que precisan atención paliativa.

Los asistentes pudieron conocer cómo se van desarrollando los cuidados paliativos renales como un área específica dentro de la especialidad de Nefrología. Asimismo, se presentó en primicia un documento de consenso sobre atención paliativa en el síndrome cardiorrenal y se expusieron las novedades terapéuticas en el tratamiento del prurito y de los síntomas digestivos asociados a la enfermedad renal.

UNA RESPUESTA PERSONALIZADA

La ERC está asociada a una gran carga sintomática y tiene un alto impacto en las personas afectadas como consecuencia de las implicaciones de las distintas opciones que existen para su abordaje, ya sea el tratamiento renal sustitutivo —trasplante, hemodiálisis y diálisis peritoneal— o el tratamiento renal conservador. Ante esta realidad, plantear el manejo de estos pacientes desde una perspectiva de cuidados integrales resulta muy beneficioso en todas las etapas de la enfermedad y mejora de forma considerable su bienestar y su calidad de vida. Según destacaron los expertos, situar al paciente y a su familia en el centro de la atención, proporcionándoles una respuesta individualizada y ajustada a sus circunstancias, valores y deseos a partir de una toma de decisiones compartida con los profesionales es clave para garantizar una atención integral y humanizada en la ERC. En este contexto, el foro supuso un avance cualitativo para dar respuesta a "ese escenario de sufrimiento" que va generando la trayectoria de la ERC, una enfermedad con una prevalencia creciente (10-15% de la población, según las estimaciones actuales). [MÁS INFORMACIÓN](#)



Distintos momentos de las Jornadas de Cuidados de Soporte y Paliativos Renales, organizadas por SECPAL y la S.E.N. Las sesiones están disponibles en [ESTE ENLACE](#).

4. JORNADAS DE LAS SOCIEDADES AUTONÓMICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

EN NOVIEMBRE SE CELEBRARON ENCUENTROS DE PALIAN, LA SVMP, ARINDUZ, ASCAMPAL Y LA AMCP

Noviembre fue el mes elegido por cinco de las sociedades autonómicas que forman parte de SECPAL para celebrar diferentes jornadas dedicadas a la atención paliativa. Así, PALIAN organizó el 9 de noviembre la [I Jornada de Cuidados Paliativos en Navarra](#) bajo el lema *Sentir y ayudar nos hace más fuertes* (foto 1), que contó con un centenar de asistentes. Dos días después, la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa (SVMP) y la Sociedad Valenciana de Bioética ofrecieron [un emotivo homenaje a los cuidados paliativos](#) en una jornada que incluyó conferencias y un concierto de la Orquesta Filarmónica Hispánica (foto 2).

El 14 de noviembre, la Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi ([Arinduz](#)) programó un acto comunitario para conmemorar el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, "compartir miradas" y "tejer comunidades" (foto 3). Mientras, Guadalajara acogió los días 17 y 18 de noviembre las [IV Jornadas de la Asociación Castellano-Manchega de Cuidados Paliativos](#) (Ascampal), una cita de gran interés organizada con el lema *Cuidados paliativos integrados en la práctica clínica diaria* (foto 4).



Por último, el Hospital Universitario Niño Jesús albergó el 30 de noviembre la Jornada de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos (AMCP): *Abrazando el futuro: planificación e innovación*, en la que se abordaron cuestiones como la planificación anticipada y compartida de la atención, el arte de conversar y de cuidar, la prevención de la soledad en el final de la vida o la innovación en cuidados paliativos (foto 5).



5. I JORNADA SEMPAL PARA RESIDENTES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

SE CELEBRARÁ EL 26 DE ENERO BAJO EL LEMA 'MEDICINA PALIATIVA: UN ENFOQUE IMPRESCINDIBLE'



Medicina Paliativa: un enfoque imprescindible

1ª Jornada SEMPAL para Residentes

26 enero 2024
09:00h - 20:00h

CaixaForum Madrid

Organizado por:

Con la colaboración de:

La Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL), constituida en el seno de SECPAL, ha organizado el 26 de enero una jornada formativa destinada a los médicos residentes (MIR) de las distintas especialidades. Programado bajo el título *Medicina Paliativa: un enfoque imprescindible*, el encuentro tendrá lugar en CaixaForum Madrid con el objetivo de facilitar que los MIR se acerquen a los cuidados paliativos y la atención al final de la vida mediante la adquisición de conocimientos de utilidad para su ejercicio profesional. Para ello, se han preparado diferentes sesiones que serán impartidas por expertos de reconocido prestigio en este ámbito:

- ¿Por qué Medicina Paliativa para residentes? Mitos en cuidados paliativos.
- Herramientas básicas de comunicación.
- Identificación de necesidades paliativas en diferentes fases. Trayectorias de enfermedades crónicas avanzadas oncológicas y no oncológicas.
- Control sintomático y del paciente paliativo (vías de administración).
- Planificación anticipada de cuidados.
- El papel del trabajador social en cuidados paliativos.
- Cuidados al final de la vida.

[MÁS INFORMACIÓN](#)

6. RECEPCIÓN DE CANDIDATURAS A LOS PREMIOS EAPC RESEARCHER AWARDS

EL PLAZO ESTARÁ ABIERTO HASTA EL 31 DE ENERO

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos ([EAPC](#)), de la que forma parte SECPAL, ha abierto el proceso de solicitud de los Premios EAPC Researcher Awards 2024, diseñados para reconocer el trabajo de investigadores y clínicos que hayan realizado una contribución destacada a la investigación y la práctica clínica, la defensa pública, la política o la educación en el campo de la atención paliativa.

Los galardones, que se convocan en tres categorías (Premio a Investigadores Noveles, Premio Posdoctoral y Premio al Impacto Clínico), se entregarán durante el [13º Congreso Mundial de Investigación en Cuidados Paliativos](#), que se celebrará en Barcelona entre el 16 y el 18 de mayo de 2024. La recepción de candidaturas se cerrará el 31 de enero de 2024, y las solicitudes deben enviarse a la dirección congress@eapcnet.eu. [MÁS INFORMACIÓN](#)



European Association for Palliative Care

EAPC

EAPC Researcher Awards 2024

Applications are now being invited!

Closing date 31 January 2024
<https://eapccongress.eu/2024/>

EAPC 2021
13th World Research Congress
16-18th May, 2024
Barcelona - Spain



7. EL DOCUMENTAL 'HAY UNA PUERTA AHÍ' LLEGA A LAS SALAS DE CINE

PROTAGONIZADO POR ENRIC BENITO Y FERNANDO SUREDA

El pasado 1 de noviembre se estrenó en cines de Madrid, Barcelona, Málaga y Lleida *Hay una puerta ahí*. Este documental, que cuenta con el respaldo de SECPAL, permite al espectador asomarse al significado de los cuidados paliativos y el acompañamiento al final de la vida a través de la inesperada amistad entre **Enric Benito** y **Fernando Sureda** durante los últimos nueve meses de vida de este último. Con motivo de su llegada a las salas, el Dr. Benito ha participado en diversas entrevistas y coloquios, como los de *Al Final de la Vida*, el programa *Salud a Todo Twitch* o la charla *Dando vida a la muerte*. [MÁS INFORMACIÓN](#)



8. 'PARÍS 70', CANDIDATO A LOS GOYA

EL CORTOMETRAJE CUENTA CON EL APOYO DE SECPAL

El corto *PARÍS 70*, que cuenta con el [apoyo de SECPAL](#), ha sido nominado a los [Premios Goya 2024](#) en la categoría de Mejor Cortometraje de Ficción, una excelente noticia a la que también se suma su reciente nominación a Mejor Cortometraje Cinematográfico en los [Premios Forqué](#). La cinta rinde homenaje a los enfermos de alzhéimer y a sus cuidadores. Habla de la familia, del amor de un hijo hacia su madre, que se encuentra al final de la vida, y de la importancia de los cuidados paliativos. [MÁS INFORMACIÓN](#)

9. PRESENTACIÓN DEL LIBRO 'AUTOCUIDADO ANALGÉSICO'

La sede del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid acogió el pasado 29 de noviembre la presentación del libro *Autocuidado analgésico. Manual profesional para el cuidado de las personas con dolor*, que cuenta con el aval de SECPAL, y cuya publicación está acompañada de una [guía de autocuidado](#) dirigida a las personas con dolor crónico, más práctica y manejable para su día a día. Manuela Monleón Just, socia de SECPAL y vicepresidenta de AECPAL, es una de las coordinadoras de estas publicaciones, que pueden descargarse a través de la web www.dolor.com.



10. EL DECÁLOGO SECPAL SIGUE SUMANDO APOYOS

Más de 380 personas y 74 organizaciones de todo el país han mostrado ya su respaldo al [Decálogo sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en España](#). SECPAL lanzó este documento el pasado 7 de julio con el fin de instar a las diferentes formaciones políticas a que manifiesten un compromiso firme y decidido con el desarrollo de una ley nacional que garantice el acceso equitativo y homogéneo a la atención paliativa. Con este decálogo, se abrió un [ESPACIO de ACCIÓN](#) cuyo objetivo es impulsar un amplio movimiento social en defensa de los cuidados paliativos como un derecho universal. [MÁS INFORMACIÓN](#)



NECESIDADES SOCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

DR. FRANCISCO RÓDENAS RIGLA - UNIVERSITAT DE VALÈNCIA. PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN UNIVERSITARIA ESPAÑOLA DE TRABAJO SOCIAL (AUETS) 2020-2023



Todas aquellas personas que nos hemos aproximado al ámbito de los cuidados paliativos —en mi caso como investigador y docente en trabajo social— somos conscientes de las múltiples necesidades no atendidas, o no atendidas de forma adecuada, que presentan los pacientes y sus cuidadoras, pero también los profesionales* que trabajan diariamente en este campo. En estas líneas quiero centrarme en aquellas que están vinculadas con el ámbito profesional del trabajo social, poniendo de relieve **las necesidades sociales a las que se enfrentan**.

No sería realista intentar abarcar todas las posibles situaciones en las que se requerirían los cuidados paliativos, máxime teniendo en cuenta que defendiendo **una perspectiva de atención integral al final de la vida y una intervención temprana** en este ámbito. Voy a centrarme en un grupo diverso, pero con algunas características comunes, lo que me permitirá describir de forma más clara sus necesidades sociales. Concretamente, voy a focalizar el análisis en las **personas mayores con pluripatologías crónicas complejas no oncológicas**. No solo por el aumento de la presencia de este tipo de pacientes en el sistema sanitario, sino porque muchos de nosotros hemos tenido o tendremos

experiencias vitales en las que están involucradas personas mayores con estas características, lo que acentúa nuestra sensibilidad para contribuir a mejorar este tipo de servicios. Aun así, es difícil identificar las necesidades de estas personas y **establecer el momento más adecuado para su derivación a los servicios de cuidados paliativos**, debido a la heterogeneidad de esta población y la concurrencia de diferentes patologías. Para hablar de sus necesidades me basaré en trabajos previos en los que primero se revisa la literatura¹ y luego se conversa directamente con todos los actores² para que sean ellos los que expresen aquello que necesitan.

No voy a desarrollar todas las necesidades que pueden afectarles, como ya he señalado, me voy a centrar solo en aquellas en las que los profesionales del trabajo social desempeñan un papel muy relevante. No obstante, quiero dejar claro que la intervención que defiendo es una intervención interdisciplinar. Y con ello no me refiero a una mera yuxtaposición entre disciplinas, me refiero a la **capacidad de los equipos para integrar los conocimientos de diferentes áreas**, a la búsqueda consciente de nexos y relaciones entre estos conocimientos y a la exclusión de las posturas mono epistemológicas. Hago referencia a equipos

híbridos y complejos, como los que existen en algunas unidades de cuidados paliativos, que avanzan juntos hacia una transdisciplinariedad en la forma de abordar los cuidados que requieren tanto pacientes como familiares.

La pregunta que intento responder es qué tipo de necesidades sociales encontramos en este grupo de pacientes, sus cuidadoras y los profesionales implicados en el proceso de atención. Necesidades que destacaré de forma artificial con un mero afán de análisis, pero que **no pueden separarse de sus otras necesidades físicas, emocionales o psicológicas**. En el caso de los pacientes, una de las primeras que detectamos es el aislamiento social, que se intensifica con el tiempo. Este está conectado, entre otros aspectos, con dificultades en la movilidad y una escasa independencia derivada de la incapacidad para realizar algunas actividades de la vida diaria. Otra gran carencia es la **limitada información que disponen sobre recursos y prestaciones**.

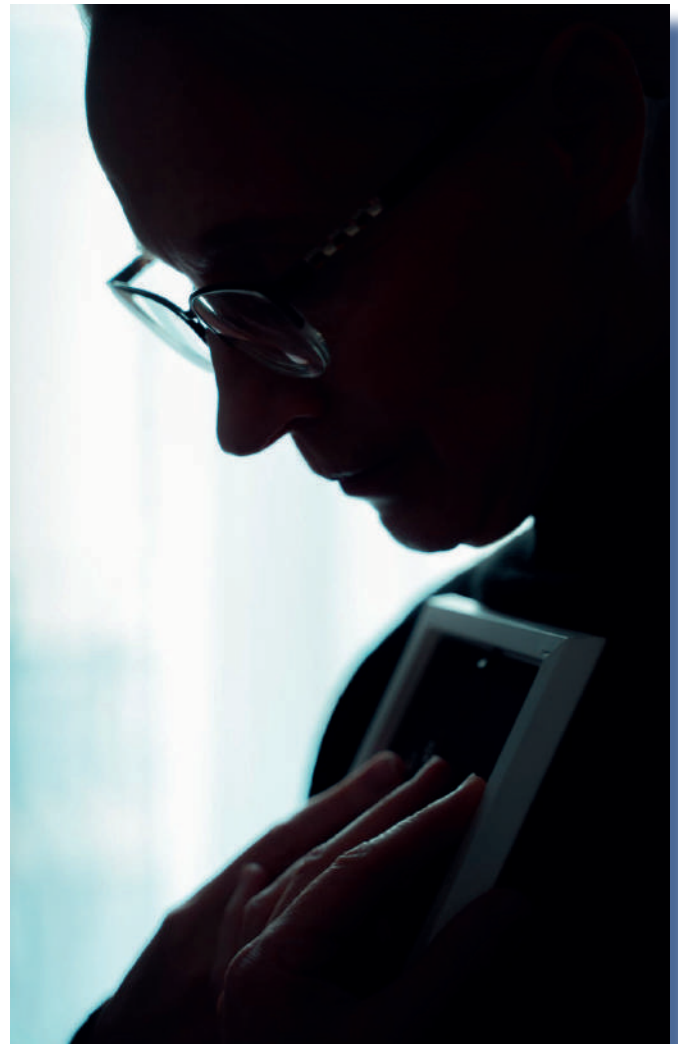
Los trabajadores sociales, como ocurre con otras figuras profesionales, son **un actor clave en el proceso de continuidad de la atención** dentro y fuera de los servicios sanitarios, evitando confusiones y manteniendo un contacto continuo con pacientes y familiares. Estas personas requieren información sobre este tipo de cuestiones que debe ir acompañada de un adecuado apoyo en su hogar con la intervención de diferentes equipos asistenciales. Para que estos recursos sean facilitadores en la atención integral en cuidados paliativos es fundamental, como también señalan cuidadoras y profesionales, que actúen en el momento y lugar adecuados.

Atención a la dimensión espiritual

Pacientes y familiares manifiestan que **la mayoría de los profesionales carecen de conocimientos sobre sus prácticas culturales**, así como sobre aspectos espirituales que consideran fundamentales. Y aunque no hay unanimidad sobre lo que significa el cuidado espiritual, son conscientes de que esta dimensión de los cuidados requiere más atención y visibilidad, especialmente al final de la vida. Desde el trabajo social podemos ayudarles a contactar con líderes religiosos o **facilitarles espacios seguros en los que comunicarse con sensibilidad sobre espiritualidad**.

Pero sería un error pensar que nuestro papel termina aquí y no va más allá de la atención o, incluso, de la prevención de las necesidades concretas de este grupo de personas. Uno de los retos más complejos a los que nos enfrentamos como profesionales es la intervención comunitaria en este ámbito. Parte de nuestro trabajo debería orientarse a **conseguir que la comunidad sea más sensible**, esté más y mejor preparada y sea más activa en el proceso de acompañamiento de las personas que necesitan cuidados paliativos y, tras su fallecimiento, en el acompañamiento de las familias en el duelo.

En el caso de las personas que ejercen como cuidadoras, **es acuciante la necesidad de más servicios de relevo o apoyo para aliviar su sobrecarga**, que les permitan disponer de tiempo y espacio para sí mismas,



ayudándoles a mejorar su propio bienestar y previniendo el agotamiento.

Junto a ello aparecen las preocupaciones económicas derivadas del proceso de cuidado, en algunos casos vinculadas a la pérdida de ingresos debido a la necesidad de reducir sus horas de trabajo o incluso al abandono del mismo. Les preocupa **cómo compatibilizar el trabajo con el cuidado de su familiar**. En estos casos, como profesionales de trabajo social, no solo se les puede facilitar el acceso a prestaciones económicas y servicios, también se les puede apoyar para que se apliquen derechos laborales que les permitan, por ejemplo, acceder al teletrabajo o una mayor flexibilidad horaria.

Otro grupo de necesidades presentes son las derivadas del impacto que estas tareas tienen sobre su vida social, con una **pérdida de contactos sociales o incluso el aislamiento progresivo**. Esta soledad no deseada requiere de apoyo social y ayuda emocional, esta última proporcionada junto a otros profesionales.

Y al final, tras el fallecimiento de su familiar, existen también **carencias importantes derivadas de la situación de duelo** que deben ser abordadas de forma

interdisciplinar y en las que la figura de los trabajadores sociales es clave.

El personal médico y de enfermería reclama una mejora en los cuidados paliativos que reciben los pacientes que padecen enfermedades no oncológicas, dado que hay menos servicios específicos para atender las necesidades presentes en este grupo de población. El primer escollo que encuentran es cómo conseguir la confianza para hablar abiertamente con pacientes y cuidadoras sobre los cuidados paliativos, cuya sola mención suele provocar rechazo y negación.

La importancia de una atención paliativa temprana

Desde la perspectiva de los profesionales, se propone **avanzar hacia una concepción temprana de los cuidados paliativos**, dado que la detección tardía de estos pacientes implica, entre otros aspectos, que se comiencen a buscar recursos sociales muy tarde y que algunos de estos no lleguen a activarse debido a su fallecimiento.

Las limitaciones para ofrecer una atención interdisciplinar, ante la carencia de determinadas figuras profesionales como los trabajadores sociales que no están presentes en todos los equipos, imposibilita abordar de forma adecuada el bienestar social de pacientes y familiares. En una sociedad que no nos prepara para aceptar el deterioro físico y mental, y mucho menos la muerte, **los profesionales resaltan la importancia de estar más y mejor formados**. Y por ello manifiestan la necesidad de disponer de itinerarios formativos específicos en cuidados paliativos que les ayuden en su día a día. En este sentido, desde el trabajo social, como ocurre con otras profesiones, se están diseñando **másteres oficiales específicos en atención sanitaria** para dar respuesta a esta necesidad.

En la actualidad, para poder abordar integral e interdisciplinariamente las necesidades de pacientes y familiares, considerando que ambos son y deben ser

un agente activo tanto en la planificación como en el autocuidado, es necesario iniciar un proceso de transición hacia un nuevo escenario. En este proceso, entre otros elementos, es fundamental incidir en la **mejora de la formación especializada e interdisciplinar de los profesionales implicados en los cuidados**, llevar a cabo una adaptación de las infraestructuras sanitarias para atender las nuevas necesidades, desarrollar y utilizar en mayor medida la *eHealth* aplicada a este ámbito de actuación e incrementar la inversión en investigación.

En ese nuevo escenario, los cuidados paliativos deben ser uno de los elementos fundamentales, que **deben ser visualizados de forma positiva por la sociedad**, para mejorar la calidad de vida de las personas que se enfrentan, junto a sus familias, a situaciones complejas que requieren cuidados integrales de larga duración.

NOTAS:

1. Llop-Medina, L.; Fu, Y.; Garcés-Ferrer, J.; Doñate-Martínez, A. *Palliative Care in Older People with Multimorbidities: A Scoping Review on the Palliative Care Needs of Patients, Carers, and Health Professionals*. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19, 3195. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063195>

2. Llop-Medina, L.; Ródenas-Rigla, F.; Garcés-Ferrer, J.; Doñate-Martínez, A. *The Experiences and Views on Palliative Care of Older People with Multimorbidities, Their Family Caregivers and Professionals in a Spanish Hospital*. Healthcare 2022, 10, 2489. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122489>

* En este artículo se utiliza el masculino gramatical como genérico, según los usos lingüísticos, para referirse a personas de ambos sexos.





REFLEXIÓN SOBRE EL ENCUENTRO CLÍNICO Y LA COMUNICACIÓN CLÍNICA

DR. ERNESTO LÓPEZ MÉNDEZ - ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA, PSICÓLOGO CLÍNICO Y PSICOPEDAGOGO. COAUTOR DEL LIBRO 'MANUAL ILUSTRADO DE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN. GUÍA CLÍNICA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD'

Ser mejores, ser virtuosos

Me da apuro escribir en esta *Tribuna del experto*, pues podría parecer que yo lo soy, sin serlo. Pero también es verdad que, en un libro reciente, [Manual ilustrado de habilidades de comunicación. Guía clínica para profesionales de la salud](#), nos atrevemos a proponer que todos los que dedicamos innumerables horas de la vida profesional al **encuentro clínico** y a la **comunicación clínica** tratemos de mejorar nuestra maestría en esa dedicación y llegar incluso a alcanzar en ella la excelencia y ser virtuosos, además de serlo en el ejercicio de las competencias técnicas específicas de nuestra particular disciplina profesional.

Proponemos también allí que nuestras habilidades para la comunicación, el diálogo, la motivación y el cuidado en cada encuentro clínico podrían **mejorar** y ser **más efectivas**, que podemos aspirar a mejorarlas no sólo para ofrecer una **mejor asistencia clínica**, sino también para **desarrollarnos nosotros mismos** como personas y como profesionales competentes.

¿Qué principios pueden inspirar esta aspiración de mejora?

Un encuentro interpersonal y una alianza personalizada

"No preguntes qué tipo de enfermedad tiene la persona, pregunta qué tipo de persona tiene la enfermedad"
(William Osler)

Cientos, miles de veces cada día se produce un acto clínico, un encuentro clínico, un diálogo clínico con las personas que nos consultan o a las que visitamos en la cama del hospital o en su lecho familiar.

El encuentro clínico es una **alianza interpersonal** entre su presencia y la mía que tiene el propósito de realizar un **proceso de cambio**, de **toma de decisiones** y de **solución del problema** por el que me consultan. Me consultan entre la **vulnerabilidad** que sienten ante la adversidad que experimentan y ante el daño, el dolor y el sufrimiento que les provoca, y la **resiliencia** con la que tratan de afrontarla y superarla; entre la posible **indefensión** ante el problema y la fortaleza o **empoderamiento** que esperan encontrar en la alianza conmigo para poder superar la indefensión.

Desde el primer instante del encuentro, y aun antes de **escuchar** el relato de su problema y de sus preocupaciones e incertidumbres, de **mostrarles empatía** por el impacto, el dolor y el sufrimiento que les provoca, de **preguntarles** para



explorarlo y de establecer un plan de acción para tratarlo, ya estoy **tratando con su presencia personal**. Es, pues, una **alianza personalizada**, con la totalidad de su persona.

Una historia de vida y un patrimonio de la humanidad

Su persona se me hace presente, además, con el *peso* de una **historia de vida**, de un viaje en el tiempo hecho de incontables experiencias que van conformando su individualidad e identidad, su personalidad singular, su **biografía**. Es el caudal de un **patrimonio biográfico** de competencias y habilidades, de fortalezas y debilidades, de éxitos y de fracasos. Es, en realidad, un auténtico "**patrimonio de la humanidad**" único, original y diferente de los demás, una novedad en el universo, un "**milagro irrepetible**" (Virginia Satir), ante cuya complejidad inabarcable yo me acerco con respeto.

Una historia abierta, una biografía inacabada

Su historia es una **historia abierta** y una **biografía inacabada** de la que van *escribiendo* nuevos *capítulos*, puesto que "**el libro de los acontecimientos se encuentra siempre abierto a la mitad**" (poeta Szymborska).

La alianza clínica vivida conmigo es un capítulo de esa historia que yo contribuyo a *escribir* en diferentes momentos de su camino de la vida, también cuando están transitando por el límite de la existencia en los últimos días de la vida, en los procesos de cronicidad avanzada, cuando manifiestan el deseo de adelantar la muerte o cuando deliberamos conjuntamente sobre la adecuación de los esfuerzos terapéuticos y, en su caso, sobre su limitación.

Además, pues, del **significado diagnóstico** o **nosográfico** que el problema puede tener desde mi perspectiva técnica, su inserción en la historia de vida le otorga un **significado biográfico** que va más allá y cuya narrativa voy a escuchar y tratar de comprender.

Una historia compartida, una solidaridad itinerante

Mientras los acompaño, **con-vivo** con ellos y por un tiempo **comparto su historia**, su camino de la vida, su experiencia del problema, sus decisiones. Somos entonces *viajeros* de un itinerario compartido, de una "historia compartida", de una "solidaridad itinerante" (Viktor von Weizsäcker).

Hago explícita esta proximidad del acompañamiento mediante el uso de un *nosotros* y un *nuestro* cuando me refiero al trabajo compartido. Mientras los acompaño, me conceden el privilegio de **entrar en su mundo privado** y ser testigo de sus secretos mejor guardados.

Un acompañamiento confiado y seguro

Esta alianza clínica con su problema, con su biografía, con su historia es una **relación asistencial**: asistir es etimológicamente **ad-sistere**, **estar** o **ponerse al lado**, un acompañamiento que mantengo aun en aquellos casos en que **el problema no se puede resolver** o está abocado a un final adverso. Es cuando más **desean sentirse seguros**, protegidos, confiados, acompañados.

El encuentro es, entonces, un **espacio protegido** en el que mi acompañamiento se basa en la **confianza** de que **pueden contar conmigo**, de que no los voy a abandonar y en la **seguridad** de *estar en buenas manos*.

Una persona significativa

Este acompañamiento que les ofrezco me convierte en una **persona de referencia**, significativa, digna de confianza, que los acoge y acepta en el *nosotros* de la alianza, capaz de **facilitar su apertura y su relato** y la revelación de pensamientos, sentimientos y preocupaciones, incluso los más íntimos, que tal vez a nadie más han revelado.

Una responsabilidad compartida

Por mi acogida y aceptación, desarrollan además **sentido de pertenencia**, se sienten parte de la alianza, como una experiencia de deliberación y de **responsabilidad compartida**, según aquello de que "**ninguna decisión sobre mí sin mí**".

La seguridad, la confianza y los cuidados que les ofrezco



no anulan, en efecto, su capacidad y **autonomía para elegir y decidir** y el control que quieren tener sobre su vida, sobre el problema y sobre el final de la vida. Alianza personalizada implica entonces que **no se limiten a asentir** con lo que yo decida, sugiera o prescriba.

La calidad de las decisiones, su grado de compromiso con los acuerdos tomados, el cambio y la solución del problema dependen de la concordancia entre **mi responsabilidad** de experto en la dirección del proceso clínico y **su responsabilidad** de *expertos* en su vida y en la vivencia del problema, entre el **cuidado** que les ofrezco y el **autocuidado** que asumen.

Una alianza eficaz

Deliberamos con responsabilidad compartida sobre su experiencia del problema, sobre la **decisión** que conviene tomar y sobre las **acciones de cambio** que harán efectiva la decisión: es, pues, una alianza que quiere ser **eficaz**, que vincula el diálogo y la **deliberación** con la **acción transformadora**.

Un amplio menú de competencias y habilidades

Ancladas en estos principios, adquieren todo su sentido las habilidades que definen la **competencia comunicativa en el encuentro clínico** y que hemos desplegado en el libro antes citado: la **validación**, que es acreditación de la valía y la dignidad personal; la **escucha**, que es libertad para comunicar sin censuras lo que necesitan comunicar; la **empatía**, que es libertad para sentir y para comunicar cómo se sienten en la confianza de que serán comprendidos; la capacidad para **proponer y facilitar el cambio de conducta**; la capacidad para **comunicar información útil** para la toma de decisiones; la capacidad para **gestionar la ambivalencia, las resistencias al cambio, las recaídas, la hostilidad**; la capacidad para **comunicar malas noticias** y **gestionar el pacto de silencio**.

Cuidados Paliativos esenciales para la Salud Pública

XIV Congreso Internacional de la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**

XV Congreso de la **Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA)**

Málaga,
17-19 octubre de 2024
secpal2024malaga.com