

Avanzando en la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas: fomento de la integración oportuna mediante el trabajo colaborativo

Manuel Castillo Padrós | Director de los Grupos de Trabajo de SECPAL

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos fue fundada en el año 1992 como respuesta a la creciente necesidad de mejorar la atención y asistencia a pacientes con enfermedades avanzadas y terminales y sus familias. Desde su inicio, esta sociedad científica intentó reunir a profesionales diversos y de diferentes disciplinas que en su tarea diaria **atienden, cuidan y consuelan** a personas que atraviesan una situación de fragilidad y vulnerabilidad extrema.

Desde su creación, SECPAL ha trabajado para establecer y promover estándares de excelencia en el campo de los cuidados paliativos en España, desempeñando un papel crucial en la **formación de profesionales** de la salud, en la **promoción de la investigación** en cuidados paliativos y en la **defensa de los derechos de los pacientes** con enfermedades avanzadas.

La sociedad ha estado involucrada en la organización de congresos, eventos científicos y programas educativos para difundir conocimientos y **fomentar la colaboración entre profesionales** en el campo de los cuidados paliativos. Además, ha trabajado activamente en la **sensibilización** pública sobre la importancia de proporcionar cuidados compasivos y de calidad a aquellos que enfrentan estas enfermedades. En el tiempo pasado desde entonces, gracias a la labor realizada con esfuerzo e ilusión por múltiples compañeros y colegas, se han conseguido alcanzar numerosos objetivos y metas, aunque queden importantes retos pendientes. El objetivo global sigue siendo que todo aquel que lo necesite tenga **acceso a unos cuidados paliativos de calidad excelente** desde el momento que los precise, en el ámbito (domicilio o institución) que prefiera y en la compañía de sus seres queridos.

Los cuidados paliativos han demostrado su beneficio en el **alivio del sufrimiento** y en la **adecuación de medidas diagnósticas y terapéuticas**, especialmente si los pacientes se incluyen de forma temprana en programas de seguimiento compartido. Teniendo esto en cuenta, como describe Sebastiano Mercadante en su publicación de 2022 [*The Paradigm Shift from End of Life to Pre-Emptive Palliative Care in Patients with Cancer*](#), en los últimos años hemos asistido, aún con sensibles desigualdades, a un **cambio de paradigma en el modelo asistencial de cuidados paliativos**.

Así pues, se propugna —no solo desde este ámbito, sino también desde otras especialidades y sociedades con las que se comparten responsabilidades asistenciales— el paso desde una asistencia centrada en pacientes exclusivamente oncológicos en sus últimos días de vida a **una integración en fases anteriores de cualquier enfermedad** que, por su desarrollo, implique para quien la padece la presencia de sufrimiento y un riesgo de limitación de sus expectativas vitales. Este cambio de paradigma ha ayudado también a reconocer la importancia de **involucrar activamente a los pacientes en la toma de decisiones** sobre su atención, enfatizando la planificación anticipada y la toma de decisiones compartida entre los profesionales de la salud, el paciente y sus seres queridos.

Con esta perspectiva, se persigue mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante **intervenciones que aporten un valor real**, estableciendo un modelo de práctica que no solo ha demostrado ser sostenible, sino que también resulta beneficioso en términos de **ahorro de costes para los sistemas de salud**. Este planteamiento se ve refrendado por recomendaciones de sociedades como la [American Society of Clinical Oncology](#), que indica el beneficio de la valoración por parte de un equipo especializado en el control de síntomas de todo paciente afecto de una neoplasia no curable, independientemente de su pronóstico vital.

Es notable también cómo en distintas sociedades —entre las que, en nuestro país, citaremos a la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) o la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFyC)— existen **Grupos de Trabajo dedicados específicamente a los cuidados paliativos**. Asimismo, en los últimos años se han incluido en los programas curriculares de numerosas especialidades **contenidos y períodos de formación en cuidados paliativos**, y se ha extendido la presencia de los profesionales de esta disciplina a los diferentes comités y unidades multidisciplinares donde se lleva a cabo la toma de decisiones sobre las posibilidades asistenciales pertinentes en cada caso.

Este cambio en la forma de abordar la atención implica que los profesionales que trabajan en este ámbito se enfrentan a nuevas situaciones clínicas y a un modelo de práctica diferente basado en **responsabilidades asistenciales compartidas con otros especialistas**. Este planteamiento integrador supone, sin duda, múltiples beneficios, pero establece al mismo tiempo una serie de retos. Como recogían Aida Cordero, Daniel Ramos y Marcelino Mosquera en la Publicación SECPAL de 2022 [¿Qué es la integración en Cuidados Paliativos?](#), una integración real y eficaz perseguiría que los pacientes pudieran **mantener la mejor calidad de vida posible durante todo el trayecto de su enfermedad**, anticipando y planificando las decisiones y cuidados que serán necesarios. Integración real en patologías con trayectorias diversas en diferentes escenarios con diferentes necesidades es sin

duda complejo, y en un esfuerzo de pasar de la abstracción a la realidad clínica precisa diferenciar tres niveles: **Derivación, Coordinación e Integración** total con recursos agrupados según la evolución más probable de cada enfermedad.

Sumando esfuerzos con los profesionales de cuidados paliativos que en su día a día se integran con normalidad en equipos multi-disciplinares y multi-especializados, desde SECPAL estamos convencidos de la necesidad de **buscar apoyo y soporte en colectivos y sociedades profesionales** con las que compartimos materia y trayectoria para lograr avanzar en este cambio. Con las diversas iniciativas que se desarrollan con otras sociedades científicas para impulsar el abordaje de desafíos complejos y mejorar la prestación de cuidados paliativos en nuestro país se persigue **(1) el intercambio de conocimientos y experiencias** entre expertos de diferentes disciplinas, **(2) desarrollar directrices y protocolos unificados** que garantizan una atención coherente y basada en la evidencia, estableciendo estándares compartidos, **(3) facilitar la creación de programas de educación y formación continua** que aborden necesidades específicas de profesionales de la salud en el ámbito de los cuidados paliativos y **(4) aumentar la capacidad de *advocacy*, influencia, concienciación y defensa de la relevancia de estos cuidados hasta conseguir su asunción por los gestores y autoridades sanitarias como una verdadera necesidad de salud pública.**

Teniendo en cuenta lo expuesto, y estimulados por la enriquecedora experiencia de la participación exitosa en diferentes encuentros, ponencias, congresos y cursos en los que se tratan las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas por parte de profesionales de diferentes especialidades, en SECPAL se están poniendo en marcha varios **Grupos de Trabajo (GT) colaborativos** con profesionales que representan a varias sociedades científicas:

GT de Ecografía en Cuidados Paliativos

Desarrollado con la Sociedad Española de Medicina Interna ([SEMI](#)).

Tras una revisión de la evidencia y experiencia específica, desarrolla objetivos curriculares en función de las necesidades detectadas y medios disponibles. Ha iniciado una serie de publicaciones (4) con parte de contenidos audiovisuales en el área de formación de la revista *Medicina Paliativa* como base de conocimiento teórico-práctico específica en este campo. Tras finalizar estas, programará propuestas de formación que brinden a los profesionales de cuidados paliativos la posibilidad de incorporar la ecografía clínica a su práctica clínica habitual de forma solvente y suficientemente acreditada.

GT de Cuidados Paliativos Renales

Desarrollado con la Sociedad Española de Nefrología ([SENEFRO](#)).

Promueve estrategias de intervención, recomendaciones de buena práctica profesional, formación y desarrollo asistencial integral e integrado de los profesionales de los equipos multidisciplinares que atienden a pacientes con enfermedad renal avanzada. Entre sus actividades incluye: (1) Elaboración de un Manual Práctico de Consenso entre delegados de las diferentes sociedades (publicado 2019), (2) Inicio de un Registro de casos de pacientes afectados de estas patologías que sirva como base para el desarrollo de proyectos de investigación multicéntricos y (3) Implementación de Actividades de Formación específica en formato presencial (congresos y jornadas de las distintas sociedades) y virtual (cursos específicos) centrados en las cuestiones asistenciales de mayor complejidad.

GT de Cuidados Neuropaliativos

Desarrollado con la Sociedad Española de Neurología ([SEN](#)), la Sociedad Española de Medicina Interna ([SEMI](#)) y la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio ([SEHAD](#)).

Promueve estrategias de intervención, recomendaciones de buena práctica profesional, formación y desarrollo asistencial integral e integrado de los profesionales de los equipos multidisciplinares que atienden a pacientes con enfermedades neurológicas avanzadas. Entre sus actividades incluye: (1) Elaboración de un Manual Práctico de Consenso entre delegados de las diferentes sociedades, (2) Inicio de un Registro de casos de pacientes afectados de estas patologías que sirva como base para el desarrollo de proyectos de investigación multicéntricos y (3) Implementación de Actividades de Formación específica en formato presencial (congresos y jornadas de las distintas sociedades) y virtual (cursos específicos) centrados en las cuestiones asistenciales de mayor complejidad.

GT de Cuidados Multidisciplinares en Insuficiencia Cardíaca Avanzada

Desarrollado con la Sociedad Española de Cardiología ([SEC](#)), la Sociedad Española de Medicina Interna ([SEMI](#)) y la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio ([SEHAD](#)).

Promueve estrategias de intervención, recomendaciones de buena práctica profesional, formación y desarrollo asistencial integral e integrado de los

profesionales de los equipos multidisciplinares que atienden a pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada. Entre sus actividades incluye: (1) Elaboración de un Manual Práctico de Consenso entre delegados de las diferentes sociedades, (2) Inicio de un Registro de casos de pacientes afectos de estas patologías que sirva como base para el desarrollo de proyectos de investigación multicéntricos y (3) Implementación de Actividades de Formación específica en formato presencial (congresos y jornadas de las distintas sociedades) y virtual (cursos específicos) centrados en las cuestiones asistenciales de mayor complejidad.

A instancias de profesionales interesados pertenecientes a equipos con una amplia experiencia, en estas últimas semanas se han iniciado, además, contactos para la puesta en marcha de un **GT de Neoplasias Hematológicas**. Asimismo, siguiendo las propuestas planteadas por la European Association for Palliative Care ([EAPC](#)), haciéndose eco, además, de la publicación de 2023: [European Respiratory Society Clinical Practice Guideline: Palliative care for people with chronic obstructive pulmonary disease or interstitial lung disease](#), en la que se insiste en la necesidad de la integración de la visión paliativa de forma temprana en la gestión clínica de este grupo de pacientes, se plantea la posibilidad de iniciar un **GT en Enfermedades Respiratorias No Oncológicas**.

Aun entendiendo el esfuerzo que conlleva participar en estas iniciativas, numerosos socios de SECPAL han acogido con ánimo las tareas programadas. Desde SECPAL estamos convencidos de los beneficios para los pacientes con enfermedades avanzadas y sus familias de **una integración oportuna en el tiempo y con responsabilidades compartidas** entre los equipos de Cuidados Paliativos y el resto de los profesionales que participan en su asistencia.

Asumimos que la gestión clínica de las situaciones clínicas complejas que se plantean en estos, en ocasiones nuevos, escenarios implica la necesidad de **ampliar, compartir conocimientos y establecer consensos**. Proponemos, pues, desde SECPAL desarrollar con ilusión iniciativas que nos acercan a otras sociedades para alcanzar estas metas, constantes en **nuestra responsabilidad de proporcionar unos cuidados integrales de excelencia** a las personas a las que nos hemos comprometido a acompañar hasta el final de su vida.