

ACTUALIDAD 22

SECPAL

BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS
NÚMERO 22 SEGUNDA ETAPA / 2024

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



P7 HACIA UN NUEVO PARADIGMA DE SALUD PÚBLICA

Cerca de 800 profesionales asisten al XIV Congreso Internacional

P17 NOTICIAS

- » 1. EL ICOMEM PREMIA LA JORNADA SEMPAL 'MEDICINA PALIATIVA, UN ENFOQUE IMPRESCINDIBLE'
- » 2. DOCUMENTO DE RESUMEN DE LA II JORNADA DE EDUCACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS
- » 3. LOS DECANOS DE MEDICINA REFRENDAN LA 'DECLARACIÓN DE ABRIL' POR LA ENSEÑANZA DE LA MEDICINA PALIATIVA
- » 4. SECPAL CREA LA PRIMERA VICEPRESIDENCIA DE TRABAJO SOCIAL
- » 5. NUEVOS NOMBRAMIENTOS EN LA JUNTA DIRECTIVA DE SECPAL





Cuidados paliativos: "el chubasquero" que protege "en medio de una tormenta"

SECPAL celebró en CaixaForum Madrid el III Acto Conmemorativo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, en el que volvió a ponerse de manifiesto el valor de la atención paliativa

SECPAL y la Fundación SECPAL organizaron el pasado 11 de octubre el [III Acto Conmemorativo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos](#), una efeméride que este año cobraba especial relevancia, ya que marcaba el décimo aniversario de la única resolución independiente de la Asamblea Mundial de la Salud sobre la asistencia paliativa. En ella, el órgano rector de la OMS instó a todos los países a "fortalecer los cuidados paliativos como un componente esencial de la atención integral a lo largo de toda la vida". Este hito histórico inspiró el lema de este 2024: *Diez años desde la resolución: ¿Cómo vamos?*, con el objetivo de evaluar el progreso logrado y los desafíos pendientes en la implementación de cuidados paliativos a nivel global.

En este contexto, CaixaForum Madrid volvió a convertirse en el escenario de una de las acciones con las que SECPAL y las entidades que forman parte de la sociedad científica (AEPAL y SEMPAL) buscan 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.

Para ello, se diseñó un programa en el que participaron

profesionales que desarrollan su labor en el ámbito de los cuidados paliativos, pero también pacientes y familiares que, una vez más, dieron muestra de su enorme generosidad al compartir sus testimonios de vida y esperanza.

La jornada se inició con las palabras de **Elia Martínez**, presidenta de SECPAL, quien ofreció una reflexión sobre los logros y los desafíos que siguen pendientes una década después de la resolución de la OMS. "La palabra *paliar* es un verbo cada vez más necesario cuando hablamos de la relación entre personas enfermas y sus cuidadores", recordó durante su intervención. En estos diez años, añadió, "hemos avanzado en comprender que los cuidados paliativos son beneficiosos, hemos iluminado su antigua oscuridad, borrado connotaciones a veces negativas; les hemos perdido un poco el miedo, hemos dejado de llamarlos *el cuidado de moribundos* y hemos empezado a acuñar la idea de que son el cuidado de *personas que están vivas*".

Sin embargo, continuó la presidenta de SECPAL, "esto no es así siempre; cuando la atención paliativa no llega, seguimos desconociendo que es buena, y cuando lo hace demasiado tarde, ya se ha producido una carga de sufrimiento tan grande que estos cuidados no son suficientes

para minimizar el cómputo global de dolor en los pacientes y sus seres queridos, sin que podamos *explotar* todos sus beneficios".

De ellos hablaron precisamente los profesionales, pacientes y familiares invitados al acto conmemorativo, aunque antes tuvo lugar una conferencia en la que **Jacinto Bátiz**, director del Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia), invitó a reflexionar sobre cómo cuidar desde la deontología, recordando que "con los cuidados paliativos aliviarnos el sufrimiento y también preservamos la dignidad de la persona": "Conocemos muy bien la dimensión objetiva de la enfermedad, pero ¿conocemos a quien la padece, sus valores, deseos y expectativas?", se preguntó el experto en Ética y Deontología Médica. Ante esta cuestión, recordó que el **Dr. Harvey Max Chochinov**, referente en el campo de la atención paliativa, considera que unos cuidados "necesarios para conservar la dignidad de la persona han de estar sustentados en cuatro principios: comportamiento, actitud, compasión y diálogo".

IMPERATIVOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA

En este sentido, el Dr. Bátiz recordó que en la atención de las personas al final de la vida existen una serie de "imperativos éticos" que deben guiar la práctica asistencial: "Respetar la voluntad del enfermo y sus valores a través del diálogo continuo o del documento de voluntades anticipadas, no abandonar al paciente, aliviar y tratar los síntomas que le provocan sufrimiento, adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico para evitar la prolongación innecesaria de la agonía y sedar cuando la persona presenta síntomas refractarios, teniendo en cuenta que el fin buscado con la sedación es la medida para tasar el acto como ético".

Tras su intervención, dio comienzo la mesa de experiencias. Historias contadas en primera persona que volvieron a poner de manifiesto que el acceso a los cuidados

paliativos puede marcar un antes y un después en las vidas de las familias afectadas por una enfermedad grave o avanzada.

Así lo explicaron **Rober** y **Rebeca**, padres de **Noa**, una pequeña de 4 años con leucodistrofia metacromática y que, según indicó **Julia**, la pediatra del equipo que acompaña a la familia, es "una niña muy atenta que te somete a examen constante y que llora cuando siente dolor", lo que hace que los profesionales que la atienden "nos volvamos locos para descubrir qué le pasa". Junto a ella, sus padres —"combativos, formados, luchadores..."—, en palabras de la médica—indicaban que la enfermedad de su hija implica una pérdida de la capacidad motora y está asociada a una escasa esperanza de vida. "El sistema sanitario es un poco hostil cuando te enfrentas a un diagnóstico así, hasta que encuentras a profesionales que te dan soporte", apuntaba Rebeca. Para ellos, este hallazgo marcó la diferencia, y fue "un gran alivio" atravesar la puerta que conducía al servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús.

"Llegar a cuidados paliativos es como estar en medio de una tormenta y que te pongan un chubasquero; del chaparrón no te libras, pero no te mojas tanto. Son un paracaídas para el bienestar del paciente, de la familia y también de los propios profesionales sanitarios", señalaba Rober, quien recordó el día en el que, en medio de la preocupación, el miedo y la angustia, la psicóloga del equipo les dijo: "No os preocupéis si en algún momento no podéis sostener a Noa, porque va a haber 16 profesionales, 24 horas al día, los 7 días de la semana, para sosteneros a vosotros y a vuestra hija".

Minutos después, **Manuela** ponía en valor el apoyo recibido para que su marido, **José Manuel**, pudiera permanecer en casa hasta el final de su vida. Junto a **Nuria** y **Beatriz**, médica y enfermera del equipo de Cuidados Paliativos que les acompañó durante más de un año, co-



En la página anterior, imágenes de la ponencia 'Cuidar desde la deontología' y de los testimonios de profesionales, pacientes y familiares. Sobre estas líneas, un momento de las intervenciones de Jacinto Bátiz y Elia Martínez. | [ACCESO A LA GALERÍA DE IMÁGENES](#)



Durante el acto, SECPAL rindió un pequeño homenaje a Nuria Pérez de Lucas y Alberto Meléndez por su dedicación al desarrollo de los cuidados paliativos en España. El acto coincidió con el Día Mundial de los Sombreros por los Cuidados Paliativos Infantiles, por lo que SECPAL se sumó a la campaña #HatsOn4CPC de la Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos.

mentó que el respaldo recibido hizo posible que pudieran darle "mucho amor y mucho cariño". Así se observaba en la fotografía proyectada durante su intervención, en la que podía verse a José Manuel, afectado por una enfermedad respiratoria avanzada, rodeado de su hijo y dos de sus nietos, "hablándole y recordándole los momentos tan bonitos que había vivido".

Según explicaron las profesionales, al inicio fue un paciente "duro", al que "no le gustaba hablar de lo que sentía", aunque finalmente lograron neutralizar todas las resistencias gracias a tres ingredientes: "humor, ciencia y amor". "José Manuel tenía una disnea difícil de controlar, pero conseguimos mantenerlo en domicilio durante 14 meses en los que se fue estableciendo un vínculo, un camino de confianza que fuimos construyendo juntos. Las visitas a veces eran de contenido clínico; otras, humano, y otras veces hablábamos de los caballos", relataron Beatriz y Nuria.

"Hubo momentos duros, pero la compensación es tan inmediata y día a día... El apoyo de los profesionales de Cuidados Paliativos es extraordinario; en nuestro caso, es lo que ha hecho que el proceso haya sido más fácil y más bonito que si hubiera sucedido en un hospital, y eso ahora nos ayuda a vivir un duelo tranquilo y en paz", destacó Manuela.

Tras su testimonio, llegó el turno de **Claire**, "una activista de los cuidados paliativos", a los que llegó hace más de una década por una lipodistrofia, una enfermedad rara que le causa dolor refractario: "Fue una puerta mágica, porque se han tomado el tiempo de ir a mi ritmo. Me han dado la vida. Me permiten vivir", subrayó.

Tras un gran periplo por distintas especialidades y la impotencia de su médico de familia a la hora de controlar su intenso dolor, en su camino se cruzaron los profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, en Madrid, que no solo han logrado

mantener a raya su sufrimiento físico, sino que le han dado soporte en otros muchos aspectos. "Si tengo un brote que no cede, buscamos juntos una solución. Pero no solo me preguntan qué me duele, sino también qué me está pasando en la vida. Y eso es muy importante, porque el dolor está muy vinculado a las emociones, por lo que cuidar de ellas también es fundamental para controlar el dolor", explicó la joven, que expresaba con gracia cómo el equipo la había "domesticado".

"CUIDAN MI VIDA EN GENERAL"

"El día que tengo que ir a Paliativos estoy feliz. Allí todo el mundo está contento, sé que me van a tratar bien y que se preocupan por mí. No solo me cuidan a mí con mi enfermedad, sino que cuidan mi vida en general", recalcó.

Su historia es la constatación de que la atención paliativa no solo se limita al final de la vida, sino que puede suponer una mejora radical de la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas y complejas que requieren un abordaje integral y multidisciplinar. Claire volvió a tirar del sentido del humor para ponerlo de manifiesto: "Soy consciente de que soy un caso clínico interesante. Cuando otros médicos ven en mi historial que estoy en paliativos, algunos me preguntan extrañados: ¿Qué haces tú allí? Y a veces tengo que enseñarles yo lo que son los cuidados paliativos, que voy recomendando a todo el mundo. Otra cosa es que lleguen...", apuntó la joven, en relación con las dificultades de acceso a estos recursos que todavía persisten.

Una vez finalizada la mesa de experiencias, la presidenta de SECPAL dio paso a la siguiente actividad programada, el visionado del documental *Vivants*, no sin antes aclarar que en el escenario permanecería encendida una vela en memoria de **Juan Pablo Leiva**, fallecido justo un año antes. "A menudo nos dicen que los paliativistas tenemos un poco de locura y algo que nos hace diferentes. Así

era Juan Pablo: una persona tremendamente especial, un loco por la vida, un enamorado de los cuidados paliativos, alguien que hizo en su vida, muy corta, cosas realmente asombrosas", aseguró Elia Martínez.

UNA ATENCIÓN MÁS HUMANA Y ATENTA

Tras sus palabras, dio comienzo la proyección de *Vivants*, una película que expone el día a día de **Claude Grange** en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Houdan (Île-de-France) al lado de los pacientes, las familias y los cuidadores que conviven con la muerte pero que están, a la vez, llenos de vida.

Posteriormente, el propio protagonista, junto con el director de la cinta, su hijo **Victor Grange**, participaron vía *online* en un enriquecedor coloquio moderado por **Alberto Meléndez**, médico de la Unidad de Cuidados Paliativos de la OSI Araba y exvicepresidente de SECPAL. Durante el diálogo, el Dr. Grange puso el acento en el valor del trabajo en equipo, y contó que la pérdida de uno de sus hijos le condujo hacia la medicina paliativa, un nuevo rumbo "que cambió mi vida y la manera de enfrentarme a los pacientes y que me ha enseñado también a ser más humano y atento".

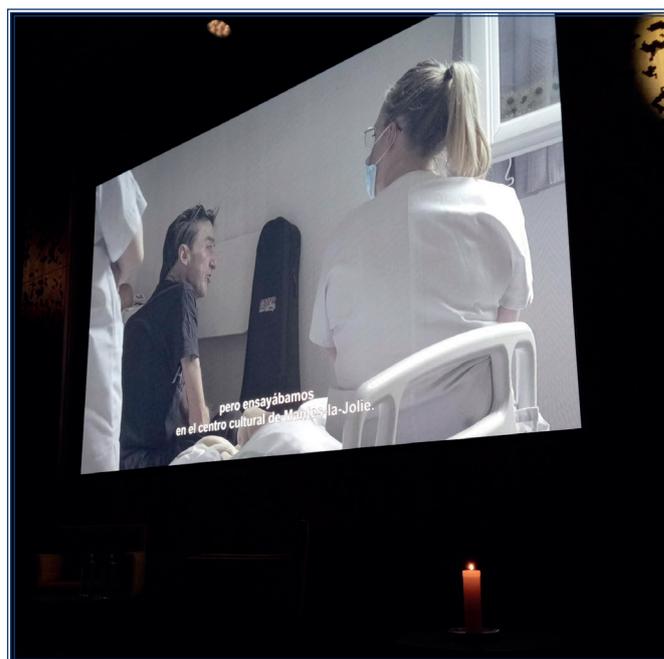
Y en la atención se centró precisamente **Fernando Tobías**, impulsor del proyecto *Despiert@s al Amanecer*, quien se encargó de cerrar el programa del acto con una sesión de risas y reflexión gracias al *show* experiencial *¿Qué hace el mando de la tele en el frigo?*, en el que ofreció claves "para descubrir otro modo de estar en la vida".

HACIA UNA VIDA "MÁS CONSCIENTE"

"Nos encontramos en una crisis de atención brutal; tenemos grandes dificultades para mantener la atención en una sola cosa, y así nos estamos perdiendo la única vida que tenemos", recordó Tobías, quien advirtió: "Cuanto más distraídos estamos, más manipulables somos".

El formador, que con sus dinámicos y participativos espectáculos enseña "herramientas para vivir de un modo más consciente, disfrutar más y no acabar *como pollo sin cabeza*", levantó a los asistentes de sus sillas para implicarlos en una serie de divertidos juegos para descubrir el valor de *estar presentes*. "Tenemos un súper poder como especie: el de elegir dónde llevar la atención en cada momento", recordó Fernando Tobías, al tiempo que subrayó la importancia del autocuidado y de retomar "la capacidad de contemplación". "No es difícil", añadió, "si sois capaces de lograr momentos de *silencio mental*, simplemente estáis, sois, atendéis... Y desde ese estado se puede llevar a cabo el trabajo de cuidar".

El III Acto Conmemorativo del Día Mundial finalizó con la intervención de **Carolina García**, jefa de servicio de la Subdirección General de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad, que destacó durante la clausura los avances logrados en el desarrollo de los cuidados paliativos, aunque también reconoció los desafíos pendientes, entre ellos, la mejora del acceso a los recursos, la formación de los profesionales y la sensibilización social, aspectos a los que, según afirmó, "hay que prestar especial atención". | [ACCESO A LA GALERÍA DE FOTOS](#)



La atención paliativa es "una responsabilidad ética de los sistemas sanitarios"

AECPAL desarrolla una campaña en redes sociales en torno a un mensaje clave: "no hay cobertura sanitaria universal sin la integración de estos cuidados en los sistemas de salud de todo el mundo"

Los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida, el confort y la dignidad de millones de personas en todo el mundo a partir de un enfoque asistencial integral, centrado en el paciente y que da respuesta a sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, proporcionándole la información adecuada y respetando su rol en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

En este escenario, el Día Mundial de los Cuidados Paliativos supone cada año una oportunidad para sensibilizar y movilizar el apoyo de comunidades y gobiernos de todo el mundo para lograr que la atención paliativa se incluya en los planes de cobertura sanitaria universal. Así lo subrayaron **Elia Martínez**, presidenta de SECPAL, y **Marisa de la Rica**, presidenta de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), quienes, coincidiendo con la efeméride, recordaron que los cuidados paliativos son "una responsabilidad ética de los sistemas sanitarios, y aliviar el dolor y el sufrimiento, un deber moral de los profesionales de la salud".

Por ello, se hizo un llamamiento a los gobiernos, profesionales sanitarios y la sociedad en general:

- Reconocer la necesidad temprana de cuidados paliativos en todas las enfermedades, tanto transmisibles como no transmisibles, y en todas las edades.
- Incluir la atención paliativa en la definición de cobertura sanitaria universal, promoviendo su acceso equitativo.
- Abordar y resolver la falta de formación y educación

en cuidados paliativos para profesionales de la salud, cuidadores comunitarios y familiares.

- Garantizar el acceso a medicamentos esenciales, especialmente en países en desarrollo, para aliviar el dolor y el sufrimiento.
- Fomentar la colaboración internacional para asegurar el suministro de medicamentos y desarrollar políticas de atención paliativa basadas en evidencia científica.

Con estos mensajes, y dentro de las acciones emprendidas por ambas entidades con motivo del Día Mundial, AECPAL se sumó a la campaña mundial de visibilidad y llamada a la acción propuesto para este año por la [WHPCA](#) a través de una campaña en redes sociales que buscaba visibilizar y fomentar estrategias a nivel mundial que fortalezcan la atención paliativa. Así, se publicaron en sus perfiles contenidos específicos para "hacer hincapié en la importancia de que todos impulsemos estrategias y nos unamos en la defensa del mensaje clave: no hay cobertura sanitaria universal sin la integración de los cuidados paliativos en los sistemas sanitarios de todo el mundo".

Como destacó **M^a Teresa Pérez**, responsable de las redes sociales de la asociación, es preciso "consolidar acciones de promoción de la salud basadas en políticas públicas, pero también en el fortalecimiento comunitario". En este sentido, añadió: "Unirnos en acciones conjuntas a nivel mundial puede ser la fuerza necesaria para lograr estas políticas y leyes tan necesarias, y para ello, las redes sociales pueden ser herramientas clave de amplificación a nivel global".

The image shows a collage of social media posts. On the left, a post from AECPAL features a photo of a healthcare worker and an elderly patient, with the text "IMPLEMENTAR POLÍTICAS SANITARIAS" and "Desarrollar, reforzar e implementar políticas de cuidados paliativos que apoyen el fortalecimiento integral de los sistemas sanitarios." Below it is the website "www.secpal.org/aecpal". In the center, a post for "Día Mundial de los Cuidados Paliativos" includes the text "Fortalecer los cuidados paliativos como un componente de la atención integral a lo largo de toda la vida" and the AECPAL logo. On the right, a post from WHPCA says "El acceso a los cuidados paliativos es asunto de todos." and includes the hashtag "#WHPCA2024 #CUIDADOSPALIATIVOS" and the WHPCA logo.



La atención paliativa, en el centro de un nuevo paradigma de salud pública

Cerca de 800 profesionales de todas las disciplinas participaron en el XIV Congreso Internacional de SECPAL, celebrado entre los días 17 y 19 de octubre en Málaga

Marisa Martín-Roselló, coordinadora del Comité organizador del XIV Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, clausuró el encuentro con el recuerdo de dos referentes: **Susana Pascual**, "impulsora de los cuidados paliativos en Málaga en 1989", y **Juan Pablo Leiva**, que se impregnó en la Fundación Cudeca de su "pasión" por la atención paliativa y fue inspiración para el lema del congreso. "Desde el inicio de su presidencia —que ejerció desde febrero de 2021 hasta su fallecimiento, en octubre de 2023—, defendió que reconocer los cuidados paliativos como esenciales para la salud pública marcaría la estrategia de SECPAL para los próximos años", recordaba Martín-Roselló [en una entrevista](#), pocos días antes de iniciarse el foro científico. Una muerte demasiado temprana impidió que ni Susana Pascual ni Juan Pablo Leiva pudieran participar en esta importante cita celebrada en el Palacio de Ferias y Congresos de Málaga (FYCMA), pero su legado estuvo muy presente en una reunión que volvió a poner de manifiesto el enorme compromiso de la comunidad de cuidados paliativos y su entusiasmo por seguir caminando para lograr una atención de excelencia al alcance de todas las personas que la requieran.

Cerca de 800 profesionales se dieron cita entre los días 17 y 19 de octubre en el FYCMA para participar en un congreso que ha supuesto para los organizadores "dos años de trabajo intenso y algunos sinsabores", pero cuyo éxito ha compensado con creces el esfuerzo. Más de 400 comunicaciones, un ambiente inmejorable y salas de



conferencias repletas, con sesiones en las que hasta el suelo tuvo que hacer de improvisado asiento, demostraron que la sed de conocimiento se sacia compartiéndolo.

El XIV Congreso Internacional de SECPAL se centró en resaltar y reconocer la atención paliativa como "un componente crucial de un nuevo paradigma de salud pública" que busca "un enfoque más integral y holístico" de la salud de las personas. Así, los asistentes se reunieron en torno a la consigna propuesta —Cuidados paliativos, esenciales para la salud pública— "para abordar uno de los temas más vitales en el campo de la asistencia sanitaria, social y comunitaria". Y es que, como destacaron Martín-Roselló y **Cristina Monforte**, coordinadora del Comité

Científico, la atención paliativa es "una necesidad urgente en nuestros sistemas de salud actuales", de modo que resulta clave "que trabajemos juntos para garantizar que todos tengamos acceso a esta asistencia fundamental para aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones".

En esta línea se expresó durante el encuentro **Eduardo Bruera**, una autoridad mundial en el campo de los cuidados paliativos, [quien ofreció la conferencia inaugural](#). "Uno de los desafíos más grandes que tenemos a nivel global es que nuestros administradores de salud, desde los gobernantes hasta los directores de hospitales, decanos de Medicina y catedráticos, se convencen de que todos —también ellos y sus familias— vamos a morir, porque hasta el momento no ha sido posible, y siguen en la idea de que el reto de la salud pública es la enfermedad, y no la persona que está enferma. A partir de ahí, solo creamos estructuras y procesos orientados a curar, y nos olvidamos de los cuidados paliativos, obviando la realidad de que nacer y morir son universales y deberían tener, al menos, la misma prioridad", recalcó.

LA 'PANDEMIA' DEL ENVEJECIMIENTO

A juicio del director del Departamento de Cuidados Paliativos, Rehabilitación y Medicina Integrativa del MD Anderson Cancer Center de Houston (EE UU), es necesario "un cambio de actitud hacia el sufrimiento humano" por parte de los líderes públicos sin esperar a que ocurra otra pandemia mundial como la de la covid-19. "Entonces se dieron cuenta y vinieron a buscarnos" a los paliativistas, y ahora "hay que despertarlos otra vez para que sepan que se viene una pandemia crónica en una sociedad que envejece y donde cada vez hay menos capacidad de apoyo" para ofrecer los cuidados necesarios, agregó.

En España, tal y como señaló **Helena García-Llana**, vicepresidenta de SECPAL, "el desarrollo de los cuidados paliativos ha sido lento e incompleto, y ha generado numerosas desigualdades". Como consecuencia de esto, "miles de ciudadanos que afrontan una enfermedad avanzada o que se encuentran en la fase final de su vida siguen sin acceder a una asistencia paliativa integral que dé respuesta a sus necesidades y a las de sus seres queridos y garantice su bienestar hasta el último momento".

Ante esta realidad nació precisamente el decálogo de SECPAL, para avanzar en la "urgente necesidad" de que en nuestro país se promulgue una Ley Nacional de Cuidados Paliativos y que "el sistema público de salud proporcione cuidados paliativos especializados en todos los niveles asistenciales, cumpliendo las ratios sobre equipos y unidades establecidas en Europa".



En la página anterior, un momento de la inauguración del congreso y una imagen de la plenaria de apertura, ofrecida por Eduardo Bruera. Sobre estas líneas, y de arriba abajo, las sesiones plenarias de Paola Ruiz Ospina, Sandra Martins Pereira, Joaquim Julià Torras y José Miguel Morales Asensio.

Por su parte, **Paola Ruiz Ospina**, presidenta de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y encargada de una de las cinco sesiones plenarias del programa, relató cómo la unión entre los profesionales puede influir en el avance de las políticas públicas, como ha ocurrido en países como Paraguay, donde recientemente se ha aprobado una Ley de Cuidados Paliativos. "Las características de cada país pueden ser diferentes, pero las necesidades de atención paliativa son las mismas, y esperamos que nuestra experiencia sirva también para que España tenga su propia ley", indicó.

LA FORMACIÓN, CLAVE EN CUIDADOS PALIATIVOS

La reflexión sobre la necesidad de que existan figuras de acreditación que garanticen la formación en cuidados paliativos también estuvo muy presente durante el congreso. "No podemos integrar bien la atención paliativa si no impartimos desde la facultad, y en todas las profesiones sanitarias, una adecuada formación en esta materia", subrayó **Javier Rocafort**, médico paliativista en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona y codirector de la Cátedra de Cuidados Paliativos Fundación Pía Aguirreche-Universidad Francisco de Vitoria (UPV), durante la mesa [Formación en cuidados paliativos y facultades de Medicina en España: ¿hay sitio para la esperanza?](#) En ella, los presidentes de las Conferencias de Decanos de Medicina y Enfermería, **José Pablo Lara** y **María Ángeles Sotto**, respectivamente, y la representante del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM), **Alicia Montagud**, abogaron por una enseñanza reglada y obligatoria sobre cuidados paliativos para dar una respuesta adecuada a los pacientes con enfermedades avanzadas y en el final de la vida.

Este debate tuvo lugar tras la inauguración oficial del congreso, que contó con la presencia de **Carlos Bautista**, delegado territorial de Salud y Consumo de la Junta de

Andalucía, quien señaló que los profesionales de la salud "tenemos la capacidad y el privilegio de proporcionar a las personas una vida digna y sin dolor en el recorrido de la enfermedad avanzada y al final de la vida, y en nuestras manos está cómo hacerlo con compasión, ternura y dignidad".

Por su parte, **Francisco Manuel Cantos**, concejal de Derechos Sociales, Igualdad, Diversidad y Accesibilidad del Ayuntamiento de la capital malagueña consideró que la cita científica "responde a la aspiración de hacer de nuestra ciudad un espacio donde confluyan la ciencia, la experiencia clínica y la humanidad en el cuidado de las personas". "Somos conscientes de que tenemos en nuestras manos una *criatura* que debe alcanzar la mayoría de edad", subrayó **Elia Martínez Moreno**, presidenta de SECPAL, en referencia a los cuidados paliativos. "El trabajo de nuestros precursores debe continuar, porque tenemos una gran responsabilidad hacia los pacientes y la sociedad", añadió durante su intervención.

Mientras, Marisa Martín-Roselló puso en valor que los cuidados paliativos ya no sean "los grandes desconocidos", si bien "es fundamental que la comunidad se haga corresponsable con nosotros" para que puedan progresar y alcancen su pleno desarrollo. Junto a ella, Cristina Monforte desgranó el programa del congreso, en el que tuvo un importante peso la investigación que se realiza en nuestro país en el campo de la atención paliativa y que, según aseguró, ha aumentado de forma significativa, "tanto en cantidad como en calidad".

En la apertura del encuentro también participó **Iciar Ancizu**, directora del Departamento de Humanización de la Salud de la Fundación "la Caixa", quien recordó que la "mirada holística" que caracteriza a los profesionales que se dedican a la atención paliativa es necesaria para proporcionar a los pacientes y a sus seres queridos una



asistencia "integral y de la calidad", e instó a poner el foco en las necesidades de las personas más vulnerables y fortalecer el enfoque comunitario.

CÁLIDO RECONOCIMIENTO AL PROF. RAMÓN BAYÉS

Durante la primera jornada del congreso se hizo entrega del II Premio Cicely Saunders de SECPAL a **Ramón Bayés** "por su extraordinaria labor e inigualable trayectoria en el compromiso y apoyo al desarrollo de los cuidados paliativos en España".

El Prof. Bayés, una figura de referencia en el conocimiento y el abordaje del sufrimiento al final de la vida, recibió una enorme y cariñosa ovación por este galardón concedido "por sus enseñanzas, por todo lo que ha aportado en el estudio del sufrimiento humano, por apoyar a los equipos interdisciplinarios y por impulsar a los psicólogos, todo desde el amor y la ciencia".

5 PLENARIAS Y 17 MESAS REDONDAS

Además de las intervenciones de Eduardo Bruera y Paola Ruiz, el [programa de sesiones plenarias](#) se completó con las conferencias de **Sandra Martins Pereira**, investigadora principal del Centro de Investigación en Gestión y Economía de la Universidade Católica Portuguesa; **Joaquim Julià-Torras**, jefe del Servicio de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia de Badalona (ICO), y **José Miguel Morales Asensio**, catedrático de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga e investigador principal del IBIMA.

La Prof.^a Martins abordó la integración de cuidados paliativos en servicios de alta complejidad, como las UCI o las unidades para grandes quemados, pacientes con cáncer en fase avanzada o personas con demencia. Por su parte, el Dr. Julià-Torras incidió en la importancia de la evaluación multidimensional de necesidades de los pacientes que llegan a cuidados paliativos, porque no hacerla "ocasiona que algunos aspectos importantes no sean abordados, lo que genera planes terapéuticos incompletos, impactando en forma de malestar emocional". En este sentido, presentó el proyecto MAP (*Multidimensional Assessment of Palliative care needs*), que permite construir una guía clínica "útil, factible y adaptable a diversos entornos" para evaluar las necesidades de los pacientes y familiares desde los primeros encuentros con Paliativos.

Por su parte, el Prof. Morales Asensio, experto en evaluación y desarrollo de modelos de atención a personas con cronicidad compleja y cuidados paliativos, pronunció la conferencia *Mejorando la atención en la situación de últimos días: atención estandarizada de excelencia*, una sesión en la que puso de manifiesto que todavía existe mucha variabilidad para mejorar la asistencia que se presta a las personas que se encuentran al final de la vida.

El intenso programa científico del XIV Congreso de SECPAL, que se inició con el desarrollo de siete cursos previos en los que se colgó el cartel de "completo", incluyó cuatro *Encuentros con el Experto*, 11 sesiones de comunicaciones científicas y 17 mesas redondas.

En ellas, médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores



De arriba abajo, Elia Martínez y Helena García-Llana, en el homenaje al Prof. Ramón Bayés; los ponentes de la mesa sobre formación en cuidados paliativos y una de las sesiones a rebosar de asistentes.

sociales y agentes de espiritualidad, así como docentes y estudiantes en Ciencias de la Salud abordaron cuestiones de especial interés y actualidad, como las diferentes estrategias de las comunidades autónomas a la hora de integrar correctamente los cuidados al final de la vida en la cartera de servicios, [el deseo de adelantar la muerte](#), la atención a la interculturalidad, la sedación paliativa o la participación de la comunidad en cuidados paliativos. Además, el encuentro prestó especial atención a realidades sociales *olvidadas*, como las personas sin hogar o en situación de soledad, la población reclusa o las personas con problemas de salud mental. Con todo, los cerca de 800 congresistas llegaron al final de la cita con la *mochila* cargada de conocimientos, ideas y experiencias. Pero como apuntó en la clausura **Alberto Alonso**, vicepresidente de SECPAL, "esto no acaba aquí: os necesitamos a todos para seguir avanzando en la asistencia, en la investigación y en la formación". | [AMPLIAR INFORMACIÓN](#)



SECPAL crea la Sociedad Española de Psicología Paliativa (SEPP-Psicopalis)

Durante la asamblea, celebrada en el congreso, se anunció la constitución de la Sociedad Murciana de Cuidados Paliativos (SOMUCPAL) y se rindió homenaje a Álvaro Gándara y Antonio Pascual

Los psicólogos que trabajan en el ámbito de los cuidados paliativos cuentan ya con una sociedad científica que contribuirá al desarrollo de la profesión y permitirá establecer redes de trabajo y sinergias con entidades afines: la Sociedad Española de Psicología Paliativa (SEPP-Psicopalis), que nace en el seno de SECPAL. Según se anunció en la Asamblea General de Socios, celebrada en el marco del XIV Congreso Internacional, la SEPP supone la consolidación y evolución natural de un grupo de trabajo creado en 2021 para "ofrecer un lugar activo y visible a la psicología" dentro de la sociedad científica. "Queremos seguir creando cuerpo de conocimiento, responder a los desafíos que plantea la práctica clínica, impulsar la formación y la investigación, y seguir trabajando para promover el reconocimiento de la especialidad de Psicooncología y Psicología Paliativa", explicó **Helena García-Llana**, vicepresidenta de SECPAL, quien presidirá, a su vez, la SEPP-Psicopalis.

Durante la celebración del Congreso también se confirmó la creación de la Sociedad Murciana de Cuidados Paliativos (SOMUCPAL), con la que SECPAL incrementa su representación autonómica a través de esta nueva entidad federada. Por otro lado, la asamblea fue el escenario elegido por la sociedad científica para rendir homenaje a dos de sus expresidentes, **Antonio Pascual López** y **Álvaro Gándara del Castillo**. "No bajéis la guardia; hay que seguir trabajando, especialmente por la equidad y también por la calidad. Porque ahora ya no se trata solo de *paliativos sí o no*, sino de lograr paliativos exquisitos y excelentes, como merecen todos los ciudadanos", indicaron. | [MÁS INFORMACIÓN](#)



'Siempre presentes en plena tormenta'

La imagen presentada por Mónica Domínguez se alzó con el premio del Concurso de Fotografía SECPAL 2024, mientras que Filipa Alexandra Gonçalves fue la ganadora del Certamen de Relato Corto

Mónica Domínguez (**foto 1**) resultó premiada por su obra *Siempre presentes en plena tormenta* (**foto 2**) en el Concurso de Fotografía SECPAL 2024. Por su parte, Filipa Alexandra Gonçalves (**foto 3**) resultó ganadora

en el III Certamen de Relato Corto *Historias llenas de vida*, promovido por Cudeca y Pallium Latinoamérica, por la historia titulada *El día que conocí los paliativos: un relato de dolor y redención*.



La labor investigadora también tiene premio

Durante la clausura del congreso también se entregaron los galardones a los mejores trabajos científicos

En el marco del XIV Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos se presentaron 397 trabajos científicos. La entrega de los premios correspondientes a esta convocatoria tuvo lugar durante la clausura del encuentro:

- Mejor Tesis Doctoral: **Ana Navarro Meléndez**, por el trabajo *Fisioterapia en una unidad de cuidados paliativos: estudio basado en la práctica clínica*.

- Mejor Tesis Final de Máster: **Raquel Ibáñez-Monforte**, por el trabajo *Visionado de contenidos audiovisuales como herramienta terapéutica en pacientes de centros sanitarios*.

- Mejor Tesis Fin de Grado: **Celia Pacheco de Blas**, por el estudio *Asociación entre la presencia e intensidad del síndrome confusional agudo con el pronóstico vital en pacientes con cáncer avanzado ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos*.

- Mejor Comunicación en Formato Póster: **Víctor de los Frailes Martínez**, por el proyecto *Lugar de fallecimiento, ingresos hospitalarios y costes en una cohorte de pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios en 2023*.

- Mejor Comunicación Oral: **Mercedes Barrio Gordillo**, por CCAA-PAL INDEX, *una nueva herramienta para medir el desarrollo de los cuidados paliativos en las comunidades autónomas españolas*.

- Mejor Publicación de la revista *Medicina Paliativa*: **María Varela Cerdeira, Estrella Abregú Reátegui, Leyre Díez Porres, Aranzazu Castellano Candalija, Juan Luis Torres Tenor, Yolanda Vilches Aguirre**. [*Supervivencia y calidad de vida de pacientes oncológicos avanzados con obstrucción maligna de la vía biliar tratados con drenaje biliar*](#). *Med Paliat.* 2023; 30(4): 215-222.



1



2



3



4



5



6

1. Lectura del fallo del Premio a la mejor Tesis Doctoral. 2. Raquel Ibáñez-Monforte recoge el galardón a la Mejor Tesis Final de Máster. 3. Celia Pacheco de Blas se alzó con el reconocimiento a la Mejor Tesis Fin de Grado. 4. Lectura del fallo del Premio a la Mejor Comunicación en Formato Póster. 5. El Premio a la Mejor Comunicación Oral fue para Mercedes Barrio Gordillo. 6. Entrega del reconocimiento a la Mejor Publicación en la revista 'Medicina Paliativa'.

Estrechando lazos, tejiendo proyectos

El congreso no solo fue un valioso foro de aprendizaje, sino que los asistentes también tuvieron la oportunidad de fortalecer vínculos y disfrutar de agradables momentos de convivencia



1. Lectura de uno de los relatos cortos presentados al II Certamen 'Historias llenas de vida'. 2. Un momento de la clausura. 3. Presentación de la nueva Sociedad Murciana de Cuidados Paliativos. 4. Zaragoza acogerá las XV Jornadas Internacionales de SECPAL. 5. Presentación de la '[Guía de protocolos de tratamiento en cuidados paliativos](#)', publicada por SEMPAL

Los cerca de 800 profesionales que se reunieron en Málaga para participar en el XIV Congreso Internacional de SECPAL compartieron conocimientos y experiencias, pero también disfrutaron de momentos de convivencia y diversión. Encuentros que permitieron reforzar sus vínculos y profundizar en su compromiso con los cuidados paliativos. Durante la clausura del congreso se dieron a

conocer las sedes de las próximas citas de SECPAL: las XV Jornadas Internacionales, que se celebrarán el próximo año en Zaragoza, y el XV Congreso Internacional, un evento que se desarrollará en Murcia de la mano de la nueva Sociedad Murciana de Cuidados Paliativos (SOMUCPAL), que inicia su trayectoria asumiendo este importante desafío. | [ACCESO A LA GALERÍA DE FOTOS](#)



Algunos momentos de los cursos precongreso:
 1. Cuidado centrado en la dignidad. 2. Atención espiritual en cuidados paliativos pediátricos.
 3. Autocuidados e iniciación al cultivo de la compasión.
 4. Ecografía clínica en cuidados paliativos.
 5. Tecnologías digitales para el desarrollo profesional.
 6. Musicoterapia en cuidados paliativos.
 7. Neurocomunicación en el ámbito sanitario.



Imágenes del área de exposiciones; la teatralización de la vida de Cicely Saunders a cargo del Grupo Atlantes, a la que asistió el Prof. David Clark, autor de la obra; el documental y muestra fotográfica 'Sanando corazones', de Rafael Prados, de la mano de Ascampal, y los comités científico y organizador. | [ACCESO TODAS LAS FOTOS DEL CONGRESO](#)

1. EL ICOMEM PREMIA LA JORNADA SEMPAL 'MEDICINA PALIATIVA, UN ENFOQUE IMPRESCINDIBLE', QUE HA FORMADO ESTE AÑO A CERCA DE 200 RESIDENTES

LA ALTA DEMANDA REGISTRADA EN LAS DOS EDICIONES CONVOCADAS REFLEJA EL GRAN INTERÉS DE LOS PROFESIONALES POR MEJORAR SU FORMACIÓN EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Fundación del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM) ha concedido el [Premio Dr. Vicente Pozuelo Escudero 2024](#), que reconoce las mejores iniciativas en humanización de la Medicina, a la Jornada SEMPAL *Medicina Paliativa: un enfoque imprescindible*, una actividad formativa dirigida a médicos internos residentes (MIR) de cualquier especialidad de la que se han celebrado dos ediciones este año.

La entrega del galardón, compartido con el proyecto *Humanizando la UCI Quirúrgica* del Hospital Puerta del Hierro de Madrid, tuvo lugar el pasado 3 de octubre en la sede del ICOMEM, donde Elia Martínez Moreno, presidenta de SECPAL, acompañada de Teresa Salcedo Peris, en representación de la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL), agradeció el reconocimiento a esta iniciativa que busca extender la "mirada paliativa" entre los profesionales de la salud.

El proyecto premiado, impulsado desde SEMPAL, ha sido seleccionado "por poner en valor la humanización de la medicina, enfocándose en mejorar la relación entre médico y paciente mediante la formación de los MIR en cuidados paliativos", un área que sigue siendo una asignatura pendiente en España. Así lo destacó Elia Martínez durante su intervención en el acto de entrega, donde recordó que, a pesar de que el alivio del sufrimiento "es un derecho universalmente reconocido a toda persona con una enfermedad incurable", las múltiples necesidades de los pacientes paliativos y sus familiares "son frecuentemente ignoradas y desatendidas".

FORMACIÓN PARA LA EXCELENCIA

Tras el éxito de la primera convocatoria, celebrada en enero y en la que se recibieron más de 400 solicitudes, SEMPAL organizó el 20 de septiembre la segunda edición de este encuentro formativo en el que los MIR pueden acercarse a los cuidados paliativos y conocer las claves de la atención al final de la vida. Para SECPAL, la alta demanda registrada refleja el gran interés de los profesionales por mejorar su formación en este ámbito y por adquirir conocimientos valiosos para su labor asistencial, independientemente de la especialidad a la que se dediquen.

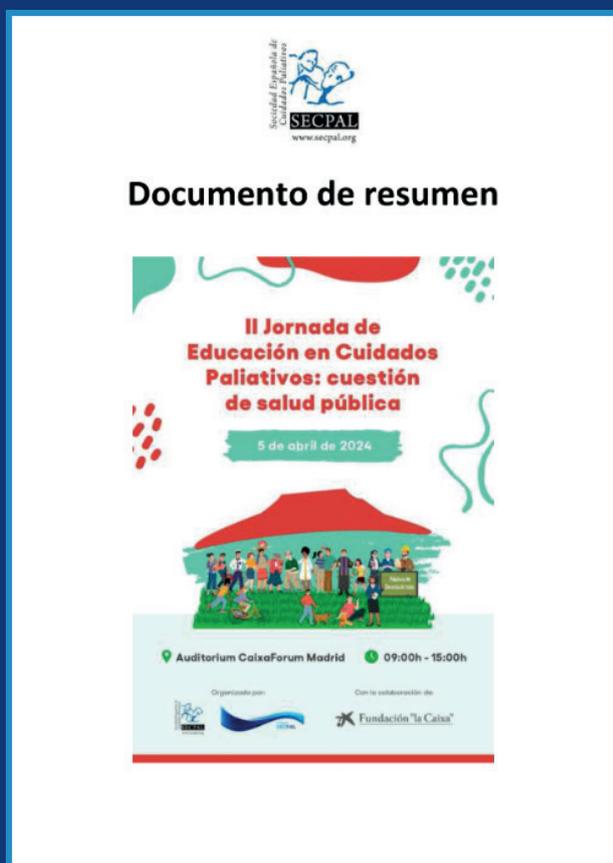
Esta iniciativa confirma el compromiso de SEMPAL y SECPAL por ofrecer espacios de aprendizaje que impulsen la excelencia asistencial desde la *visión paliativa*, considerando al paciente en todas sus dimensiones para proporcionarle una atención personalizada e integral que dé respuesta a sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, así como a las de sus seres queridos. | [MÁS INFORMACIÓN](#)



Arriba, en la entrega del Premio Dr. Vicente Pozuelo Escudero 2024. Sobre estas líneas, distintos momentos de la Jornada Medicina Paliativa: un enfoque imprescindible. [GALERÍA DE IMÁGENES.](#)

2. DOCUMENTO DE RESUMEN DE LA II JORNADA DE EDUCACIÓN EN CP

EL FORO REUNIÓ EL 5 DE ABRIL A CERCA DE 200 PERSONAS EN EL AUDITORIO CAIXAFORUM MADRID



SECPAL organizó el 5 de abril en el Auditorio CaixaForum de Madrid la II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: Cuestión de Salud Pública, un encuentro con el que la sociedad científica busca abrir un espacio de debate sobre la importancia de garantizar a los futuros profesionales de la salud una formación adecuada y homogénea en este campo.

"La clave para el pleno desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país pasa, sin duda, por la educación tanto de los profesionales de la salud como de los propios ciudadanos, porque recibir una atención integral y de calidad ante un proceso de enfermedad avanzada o de final de vida es un derecho humano, y comprender esta visión es fundamental para lograr que la cultura paliativa se extienda e influir en la transformación del sistema que este enfoque implica", destaca la Dra. Martínez Moreno, presidenta de SECPAL.

Dada la relevancia de las cuestiones planteadas en este foro, en el que participaron profesionales de las distintas disciplinas que forman parte de los equipos de Cuidados Paliativos, estudiantes y responsables de organizaciones y fundaciones que representan a los agentes sociales, se elaboró un resumen de los contenidos que se abordaron durante la jornada. | [ACCESO AL DOCUMENTO](#) | [ACCESO AL VÍDEO DE LAS SESIONES](#)

3. 'DECLARACIÓN DE ABRIL' POR LA ENSEÑANZA DE LA MEDICINA PALIATIVA

IMPULSADA POR LOS DECANOS DE MEDICINA DE MADRID, HA SIDO REFRENDADA POR LA CNDFME

El pasado 4 de abril, representantes de las facultades de Medicina y Ciencias de la Salud de la Comunidad de Madrid, del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM), del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM) y la Fundación ICOMEM y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) respaldaron por unanimidad la llamada Declaración de Abril: Por la enseñanza de la Medicina Paliativa en la Universidad.

En este documento, adoptado a propuesta de la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL) y del Comité Científico de Cuidados del ICOMEM, se comprometen a impulsar acciones dirigidas a proporcionar a los futuros médicos una formación de excelencia en cuidados paliativos. Con el propósito de



lograr que el espíritu de este acuerdo se extienda al resto de las facultades de Medicina del país, la *Declaración de Abril* se trasladó a la asamblea de la Conferencia Nacional de Decanas y Decanos de Facultades de Medicina Españolas (CNDFME), que refrendó el compromiso en su 85ª Asamblea, según confirmó su presidente, el Dr. José Pablo Lara Muñoz, [en el marco del XIV Congreso de SECPAL](#). | [MÁS INFORMACIÓN](#)



4. SECPAL CREA LA PRIMERA VICEPRESIDENCIA DE TRABAJO SOCIAL

LA DECISIÓN RESPONDE A LA NECESIDAD DE VISIBILIZAR Y FORTALECER EL PAPEL FUNDAMENTAL QUE LOS TRABAJADORES SOCIALES DESARROLLAN DENTRO DE LOS EQUIPOS INTEGRALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Tras su aprobación en asamblea, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha creado este año la [primera vicepresidencia de Trabajo Social](#), una decisión que subraya la importancia de esta disciplina en los equipos de Cuidados Paliativos.

Con este nuevo cargo, liderado por Alejandro González Peña, la sociedad científica cuenta con cuatro vicepresidencias, quedando representados todos los colectivos profesionales que forman parte de los equipos específicos de Cuidados Paliativos (Psicología, Medicina, Enfermería y Trabajo Social). Por otro lado, Paqui Sierra García, antropóloga social y cultural, trabajadora social y experta atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas, ocupa una de las dos vocalías de Trabajo Social tras la salida

de Raquel del Castillo, quien finalizó el periodo máximo de representación establecido en los estatutos.

La creación de esta nueva vicepresidencia responde a la necesidad de fortalecer el papel que los trabajadores y trabajadoras sociales desarrollan en la atención paliativa, donde su labor resulta crucial en el proceso de acompañamiento integral de las personas con enfermedades avanzadas y sus familias. Así se expresó también en un manifiesto lanzado en enero para poner en valor el papel esencial de estos profesionales, que no solo desempeñan una labor clave como un miembro más del equipo, sino que se convierten "en faro de apoyo, comprensión y empatía para la persona enferma y su familia en los momentos de mayor vulnerabilidad". | [ACCESO AL MANIFIESTO](#)

5. NUEVOS NOMBRAMIENTOS EN LA JUNTA DIRECTIVA DE SECPAL

ALBERTO ALONSO BABARRO, NUEVO VICEPRESIDENTE, Y TERESA SALCEDO PERIS, VOCAL DE MEDICINA

La junta directiva de SECPAL ha acordado el nombramiento del Dr. Alberto Alonso como vicepresidente médico de SECPAL, en sustitución de la Dra. Elia Martínez, quien [asumió la presidencia de la entidad tras el inesperado fallecimiento del Dr. Juan Pablo Leiva](#). Como vicepresidente médico, también está al frente de la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL). Asimismo, la Dra. Teresa Salcedo ha pasado a ocupar una de las dos vocalías médicas de SECPAL tras la salida de la Dra. Elena Lahoz, quien renunció al cargo por motivos personales. Comparte esta labor de representación con la Dra. Aida Cordero. | [MÁS INFORMACIÓN](#)



5. NUEVAS ALIANZAS CON ASOCIACIONES Y SOCIEDADES CIENTÍFICAS

SECPAL ESTABLECE CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON AEPKA, CEAFKA, CEEM, ECANCER Y ABFYC

En los últimos meses, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha seguido impulsando una de sus líneas estratégicas: el establecimiento de alianzas con sociedades científicas, asociaciones de pacientes, organizaciones profesionales, instituciones y entidades académicas para sumar esfuerzos en el objetivo común de lograr el pleno desarrollo de los cuidados paliativos.

Así, en el mes de junio se firmó un convenio de colaboración con la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención ([AEPKA](#)) para promover acciones conjuntas de formación y divulgación (**foto 1**). También con la Confederación Española de Alzheimer y Otras Demencias ([CEAFKA](#)), un acuerdo que tiene como principal objetivo explorar campos en los que la atención paliativa es necesaria para las personas afectadas y sus familias (**foto 2**).

En septiembre, la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL) y el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina ([CEEM](#)) establecieron un convenio que fija el marco de referencia desde el que ambas entidades impulsarán iniciativas coordinadas en el ámbito de la docencia y la formación en cuidados



paliativos (**foto 3**). Ya en octubre, SECPAL rubricó dos nuevos acuerdos: uno con la organización [ecancer](#) para promover acciones de educación y actividades científicas sobre cuidados paliativos (**foto 4**), y otro con la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica ([ABFYC](#)), una alianza que contribuirá a reforzar desde SECPAL los aspectos éticos en la atención al final de la vida (**foto 5**).





7. ESCUELA PARA FORMADORES EN ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL EN CLÍNICA

25 LÍDERES CLÍNICOS DE SIETE PAÍSES REUNIDOS EN CASTROJERIZ (BURGOS) RECLAMAN LA IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL AL FINAL DE LA VIDA: "NO PODEMOS DESVINCULAR ESPIRITUALIDAD Y PERSONA"

Veinticinco líderes clínicos procedentes de España, Portugal y cinco países de Iberoamérica se dieron cita del 27 al 31 de agosto en Castrojeriz (Burgos) en la [I Escuela Internacional de Verano para Formadores en Acompañamiento Espiritual en Clínica](#). Estas jornadas, organizadas por el Foro Iberoamericano de Espiritualidad en Clínica (FIEC), en colaboración con la Fundación Dignia y la Fundación Pía Aguirreche, tenían el objetivo de trabajar conjuntamente en iniciativas que promuevan el acompañamiento espiritual para pacientes con enfermedades avanzadas y limitantes para la vida. Los expertos han anunciado el desarrollo de cuatro cursos de forma-

ción sobre acompañamiento espiritual al final de la vida. También han redactado [un manifiesto](#) que reafirma el valor integral y la dignidad del ser humano, abogando por una atención clínica en el plano espiritual que reconozca y alivie el sufrimiento en este proceso.

"La espiritualidad es algo universal e intrínseco al ser humano", destaca el Dr. Enric Benito, figura de referencia en este ámbito y uno de los impulsores del encuentro. "El modelo de acompañamiento espiritual da un sentido específico al sufrimiento y al fenómeno de abandonar este mundo, más allá del hecho biológico, médico o psicológico", subraya. | [MÁS INFORMACIÓN](#)

8. ÉXITO DE 'EL NIÑO QUE SE ENFADÓ CON LA MUERTE', DE ENRIC BENITO

LOS BENEFICIOS DEL LIBRO, QUE HA LLEGADO YA A SU SÉPTIMA EDICIÓN, SON PARA LA FUNDACIÓN SECPAL

El pasado 21 de febrero llegó a las librerías y principales plataformas de venta [El niño que se enfadó con la muerte](#), un fascinante libro con el que el Dr. Enric Benito, miembro de honor de SECPAL "ayuda a derribar tabúes, humanizar y normalizar el proceso de morir". La obra, de la que se han vendido miles de ejemplares, ha llegado a su séptima edición, y ya se distribuye en Portugal y Latinoamérica. Los beneficios de los derechos de autor se destinarán a la Fundación SECPAL. | [MÁS INFORMACIÓN](#)





9. PROYECTO PARA OBTENER LA RADIOGRAFÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

SE DESARROLLA CON EL RESPALDO DE LA FUNDACIÓN DIGNIA

Elia Martínez, presidenta de SECPAL, y Mara Castillo, enfermera y presidenta de la [Fundación Dignia](#), han firmado un acuerdo para colaborar en el desarrollo de iniciativas orientadas a sensibilizar, divulgar, formar, y visibilizar los cuidados paliativos y su importancia ante los procesos de enfermedad avanzada y en el final de la vida. Fruto de este convenio se realizará el *Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en España*, estudio que servirá para monitorizar y evaluar el avance de esta prestación y para promover medidas que permitan garantizar una atención paliativa óptima y homogénea en todas las comunidades autónomas.



10. SECPAL RESPALDA EL NUEVO MOVIMIENTO SOCIAL 'PARA TI, PALIATIVOS'

BUSCA MEJORAR LA VISIBILIDAD DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

El Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM) acogió el 11 de noviembre la presentación de la iniciativa [Para Ti, Paliativos](#), un movimiento social enfocado en promover el cuidado integral y la dignidad de los pacientes que requieren cuidados paliativos y que está respaldado por una docena de entidades del sector sociosanitario, entre ellas, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). | [MÁS INFORMACIÓN](#)

11. FOMENTO DE LA INTEGRACIÓN MEDIANTE EL TRABAJO COLABORATIVO

Manuel Castillo Padrós, director de los Grupos de Trabajo de SECPAL, ha elaborado un documento en el que reflexiona sobre la importancia del trabajo colaborativo con otras sociedades científicas para dar respuesta a los desafíos complejos que plantea el abordaje de las enfermedades avanzadas y mejorar la prestación de cuidados paliativos en nuestro país. En el escrito, realiza un repaso por las líneas de trabajo conjunto que se desarrollan desde SECPAL y distintas sociedades. | [ACCESO AL DOCUMENTO](#)



12. 'MEDICINA PALIATIVA' RENUEVA EL SELLO DE 'REVISTA EXCELENTE'

La Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) ha renovado el sello de *Revista Excelente* concedido a [Medicina Paliativa](#), una certificación que avala su calidad editorial y científica y que es válida durante un año. Además, este certificado va acompañado de una Mención en Buenas Prácticas Editoriales en Igualdad de Género para esta revista de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Por otro lado, el Dr. Javier Rocafort, médico de la Unidad de Atención Paliativa del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, ha asumido la [subdirección de Medicina Paliativa](#), en sustitución del Dr. Alberto Alonso. | [MÁS INFORMACIÓN](#)

13. TOLEDO, SEDE DE LAS X JORNADAS DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

LOS DÍAS 13 Y 14 DE MARZO DE 2025 EN LA FÁBRICA DE ARMAS



El Campus de la Fábrica de Armas de Toledo albergará los días 13 y 14 de marzo de 2025 las [X Jornadas de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos](#) (AECPAL), que se celebrarán bajo el lema *Cultura paliativa: encuentro de cuidados y comunidad*. Como adelanta Natalia López-Casero, presidenta del Comité Organizador, el encuentro —que coincide con la conmemoración del vigésimo aniversario de la sociedad científica— se desarrollará a partir de un programa novedoso basado en las siguientes áreas temáticas:

- Cuidar desde el arte.
- Marco académico actual en cuidados paliativos.
- Práctica basada en la evidencia.
- Colectivos vulnerables y minoritarios.

14. UN ARTÍCULO DE AECPAL, EN EL TOP 10 DEL BLOG DE LA EAPC

Un post escrito por la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) sobre el marco de competencias enfermeras de Cuidados Paliativos está en el *Top 10* de los artículos más leídos del blog de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) en 2023. El texto lleva por título *New Spanish Framework of Nursing Competencies in Palliative Care!*, y está firmado por Marisa de la Rica, presidenta de AECPAL y vicepresidenta de SECPAL. Según la información publicada por la EAPC, aparece en el *ranking* como el cuarto más leído el pasado año. | [MÁS INFORMACIÓN](#)



15. EL GRUPO JÓVENES AECPAL LANZA EL PÓDCAST 'EL RESCATE DE LOS LUNES'

EN ESTE ESPACIO SONORO SE ABORDAN DIFERENTES DUDAS, MITOS Y VIVENCIAS SOBRE DISTINTAS CUESTIONES RELACIONADAS CON LA ATENCIÓN PALIATIVA DE UN MODO FRESCO Y CON TINTES DIVULGATIVOS



El Grupo de Jóvenes Enfermeros/as de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) lanzó el pasado mes de mayo un podcast centrado en el ámbito de los cuidados paliativos y que lleva por título [El rescate de los lunes](#). En él se abordan dudas, mitos y vivencias sobre distintas cuestiones relacionadas con la atención paliativa de un modo fresco y con tintes divulgativos.

Este grupo fue creado en 2023 por AECPAL con la idea de ofrecer un lugar destacado a los nuevos enfermeros interesados en este ámbito. Durante el XIV Congreso de SECPAL, Daniel Fernández destacó el crecimiento exponencial de la actividad de este grupo en tan solo un año de vida, y puso en valor la importancia de que los "canteranos", es decir, los futuros profesionales de la salud, profundicen en los cuidados paliativos. | [ACCESO AL PÓDCAST](#)



UNA DÉCADA DE LA RESOLUCIÓN DE LA OMS POR EL FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA. LOS MENSAJES QUE NOS DEJA EL MES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS 2024

ELIA MARTÍNEZ MORENO - PRESIDENTA DE SECPAL



Octubre fue el [Mes de los Cuidados Paliativos](#), y en este contexto celebramos el Día Mundial, este año bajo el lema: *Diez años desde la resolución, ¿cómo vamos?* Unos días después nos reunimos en el XIV Congreso Internacional de SECPAL, que se desarrolló en torno al título *Cuidados paliativos esenciales para la salud pública*.

Ambos eventos nos invitan a revisar y reflexionar sobre los avances logrados y las áreas de mejora en este campo.

En la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, en mayo de 2014, se enunciaba:

√ Que los cuidados paliativos "constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal (...)".

√ Que es "responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos" y que los profesionales sanitarios "tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual".

√ Que "la falta de conocimientos sobre cuidados paliativos perpetúa el sufrimiento evitable, y los cuidadores deben recibir una formación constante y adecuada".

¿Qué hemos hecho para tratar de que el desarrollo de los cuidados paliativos avance en España?

Partimos de la contextualización de la situación, que es preocupante, como bien enunció en el congreso el [Dr. Eduardo Bruera](#), líder mundial en esta disciplina: "Después de la pandemia de covid, viene una pandemia de envejecimiento, enfermedades neurodegenerativas y crónicas".

Ante este panorama, nos ponemos manos a la obra en varios frentes:

A NIVEL COMUNITARIO:

Con el objetivo de movilizar conciencias y aglutinar a la mayor parte de los agentes sociales para que se impliquen en la reivindicación de los cuidados paliativos como una atención a la que todos tenemos derecho, en unos días se presentará una plataforma denominada *Parati, paliativos*. Se trata de una iniciativa comunitaria a la que se unirán diferentes asociaciones y organizaciones para impulsar un amplio movimiento en favor de la atención paliativa. Previo a este trabajo, SECPAL ha ido estableciendo convenios con [asociaciones de pacientes](#) y otras sociedades científicas, encontrando que, sin duda,



el motor del desarrollo de los cuidados paliativos no está en los profesionales, sino en la ciudadanía, cuyo clamor nos ha sido trasladado. "No se pueden concebir los cuidados paliativos sin la comunidad, es un imperativo de la sociedad integrarlos dentro de la salud pública", en palabras de Silvia Librada, de la Fundación New Health.

COMO SOCIEDAD CIENTÍFICA:

SECPAL creó hace unos meses por primera vez la [Vicepresidencia de Trabajo Social](#), encabezada por Alejandro González, con el objetivo de potenciar esta disciplina por considerarla [absolutamente esencial](#) y necesitada de un impetuoso impulso.

Los psicólogos que trabajan en el ámbito de los cuidados paliativos cuentan ya con una sociedad científica que contribuirá al desarrollo de la profesión: la [Sociedad Española de Psicología Paliativa](#) (SEPP-Psicopalis), que nace en el seno de SECPAL.

De este modo, ya son tres las entidades constituidas dentro de la sociedad científica para fortalecer la atención paliativa: la Asociación Española de Enfermería Paliativa ([AECPAL](#)), la Sociedad Española de Medicina Paliativa ([SEMPAL](#)) y ahora la SEPP-Psicopalis. Todo ello potencia el desarrollo de la formación e investigación, del que hablaba la resolución de la Asamblea de la OMS.

Ya durante este año, desde SEMPAL hemos realizado [dos cursos sobre cuidados paliativos](#) para médicos internos residentes (MIR) que han generado un enorme interés y se han considerado actividades imprescindibles. Queremos tratar de dar luz a esas irregularidades en los programas formativos de los MIR que no contemplan formación sobre la atención paliativa.

HACIA EL ESTUDIANTADO:

Los estudiantes también nos reclaman, y lo hacen con vehemencia. Para responder a esta demanda, se elaboró la

[Declaración de abril: Por la enseñanza de la Medicina Paliativa en la Universidad](#), aprobada por SECPAL, el ICOMEM, el CEEM y las 8 universidades de Madrid que ofertaban el Grado de Medicina en aquel momento, y que ha sido refrendada por la 85ª Asamblea de la CNDFME en la Universidad Miguel Hernández.

La vocal de Asociaciones Científicas del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM) ha expuesto en nuestro congreso que [la educación actual en paliativos](#) "no es suficiente para los estudiantes; debería haber una asignatura específica y obligatoria en todas las facultades, así como un rotatorio clínico que garantizara que todos tuviéramos experiencia en esta disciplina".

Desde la Conferencia Nacional de Decanos de las Facultades de Medicina Españolas (CNDFME), su presidente, el Dr. José Pablo Lara Muñoz, ha puesto en valor la *Declaración de Abril*. A su juicio, es necesario "colaborar con la docencia universitaria desde el lugar que cada persona ocupa y con las oportunidades de las que disponga", y ha abogado por "incrementar la formación de grado y posgrado y las actividades de investigación en cuidados paliativos".

La presidenta de la Conferencia Nacional de Decanos y Decanas de Enfermería, la Dra. Inmaculada García, ha declarado que, pese a que en las competencias profesionales de enfermería aparecen los cuidados paliativos, todavía queda superar "la falta de uniformidad en cuanto a la asignación de créditos, su nomenclatura o el curso en el que se imparte la asignatura".

HACIA LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA

Sostenemos la necesidad de una Ley nacional de Cuidados Paliativos que garantice esa "justicia de mínimos" que merecemos los ciudadanos. Ante la aprobación de la Ley de Eutanasia en España, que lógicamente supone para nosotros un cambio en el paradigma de la atención al final de la vida, y fundamentalmente ante el deseo de adelantar

la muerte (DAM), aunque no consideremos que cambie nuestra actitud desde cuidados paliativos, hemos tenido que trabajar y reflexionar sobre aquellas cuestiones que nos resultaban preocupantes.

Un curso impulsado por la Universitat Internacional de Catalunya acerca del DAM con la participación de otras ocho universidades, y que ya han realizado 103 sanitarios, demuestra que la capacitación mejora la autoconfianza y las actitudes, conocimientos y habilidades para responder a esta petición de algunas personas con enfermedad avanzada, que supone un reto no resuelto para los profesionales sanitarios, en parte, por la [falta de formación](#) para saber qué decirles y cómo gestionarlo.

Sus impulsores afirman: "Hicimos un estudio a nivel europeo que demostró que los profesionales no se sentían preparados para abordar el deseo de adelantar la muerte, y de ahí surgió precisamente este curso, cuyos resultados demuestran una mejora en las actitudes, conocimientos, habilidades y autoconfianza para abordar esta situación".

Por otro lado, se ha presentado una revisión global del primer año de vigencia de la ley de eutanasia en España, poniéndose de manifiesto que en la literatura científica no existe "un consenso sobre la forma de abordar el deseo adelantar la muerte, ni tampoco se ha sistematizado cómo evaluarlo ni cómo hay que formar a los profesionales ante el alto impacto que tiene desde el punto de vista moral y emocional".

Según el estudio, la mayoría de pacientes tomaban la decisión porque habían perdido la capacidad para participar en actividades diarias, pero cada vez gana más peso el hecho de sentirse una carga para los demás, e incluso las implicaciones económicas del tratamiento. Todo ello nos devuelve al párrafo primero, donde hablamos del fortalecimiento de la disciplina de Trabajo Social.

En el año 2022 se registraron 82 casos en los que el médico consideró que había que reducir la duración del proceso de solicitud de eutanasia ante la pérdida inminente de la capacidad de la persona, "lo que habla de la fragilidad de los pacientes" y contrasta con las evidencias de "cómo el deseo de adelantar la muerte es fluctuante; puede haber un deseo de morir junto con un deseo de vivir, pero no de esa manera". Todo ello, en el marco de "una ley que utiliza 35 veces la expresión *ayuda a morir* y solo 5 eutanasia, lo que lleva a reflexionar sobre quién o quiénes se están apropiando del relato sobre la ayuda a morir".

Inciendo en el acompañamiento psicológico al paciente con DAM, la Dra. Marina Martínez considera que se necesitan "minipíldoras formativas dirigidas a los profesionales para saber qué decir, cómo estar, cómo calmar... Porque tener formación específica para abordar el deseo de adelantar la muerte de los pacientes da tranquilidad, y también poder compartirlo con el equipo".

Por su parte, la Dra. María Nabal afirma, en relación a los cuidadores, que "cuando hay buenos canales de comunicación, madurez emocional y un apego seguro, con hijos que han crecido con capacidad para afrontar



el futuro, serán capaces de escuchar y acompañar en esa decisión del paciente, pero cuando los vínculos son inmaduros, la dificultad aumenta".

RECONOCIMIENTOS

Finalmente, y sin olvidar de dónde venimos, durante la primera jornada de nuestro Congreso Internacional entregamos el [II Premio Cicely Saunders de SECPAL al profesor Ramón Bayés](#) "por su extraordinaria labor e inigualable trayectoria en el compromiso y apoyo al desarrollo de los cuidados paliativos en España desde el amor a la enseñanza".

Maestro de maestros, el homenajeado recibió una gran ovación de todos los allí presentes, alumnos de una u otra forma de sus enseñanzas. Además, en la Asamblea de socios y socias pudimos homenajear en su jubilación a los doctores [Antonio Pascual y Álvaro Gándara](#), expresidentes de nuestra sociedad científica, que instan a seguir trabajando por la equidad y la calidad de la atención paliativa, que debe ser "exquisita y excelente, como se merecen todos los ciudadanos".

X Jornadas Nacionales de enfermería en Cuidados Paliativos

Cultura paliativa,
encuentro de cuidados
y comunidad



Toledo

13 y 14 de marzo de 2025

UCLM

Campus de la Fábrica de Armas,
Campus Tecnológico,
Av. de Carlos III, n°21, 45004 Toledo



AECPAL

ORGANIZA



COLABORA