

MARISA DE LA RICA ESCUÍN • *Presidenta de AECPAL*

"Las enfermeras debemos liderar los cuidados y generar evidencia científica"

Asume con un inmenso "honor, pero también como "un reto y una enorme responsabilidad", representar a la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) y suceder en el cargo a Isidro García Salvador y a quienes ocuparon la presidencia anteriormente, como Lourdes Guanter y Luis Utor. Enfermera y trabajadora social, Marisa de la Rica Escuí es especialista en Enfermería Geriátrica, Máster en Enfermería Oncológica y Cuidados Paliativos y doctora en Ciencias de la Salud por la Universidad de Zaragoza. Actualmente desarrolla su labor en el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón y es profesora de la Univesidad de Zaragoza.

¿Cuáles son los retos que se plantea AECPAL a corto, medio y largo plazo?

Para plantear los retos creo que es importante echar la vista atrás y ser conscientes de lo que se ha ido logrando hasta ahora. Desde que nació AECPAL en 2005, ha ido creciendo poco a poco, y siempre compartiendo los objetivos con SECPAL. Los grupos de trabajo de AECPAL han realizado una labor muy importante para la enfermería. Quiero destacar principalmente el Grupo de Trabajo del Área de Capacitación Específica (ACE), que ha trabajado estos años con el objetivo de que se lograra un ACE de Cuidados Paliativos, con todas las dificultades que han existido y existen en este tema; el de Planes de Cuidados, que ha trabajado y logrado la publicación de dos ediciones de la [Guía de Planes de Cuidados Estandarizados](#); el Grupo de Investigación, que ha ido logrando los objetivos que se planteó desde su inicio, como dar respuesta a las cuestiones concretas de investigación, facilitar recursos y servir de nexo entre investigadores que compartían el interés sobre los cuidados paliativos, además de desarrollar producción científica propia; y finalmente, el Grupo de Competencias, que en estos años publicó dos documentos francamente importantes para la enfermería, como la [Monografía de Competencias Enfermeras](#) y la [Monografía sobre recomendaciones sobre Formación de Cuidados Paliativos en el Grado](#). Creo que debemos seguir avanzado y creciendo, y es el momento de crear nuevos grupos de trabajo liderados por enfermeras referentes en cuidados paliativos pediátricos, cuidados paliativos en la atención al paciente geriátrico, en la docencia en el ámbito universitario... Y, por supuesto, continuar con nuestro grupo de investigación, puesto que una sociedad científica tiene que seguir generando evidencia. Estar mucho más presentes en las redes sociales, invitando e implicando a profesionales a que compartan sus experiencias, inquietudes, proyectos, dudas y opiniones y pudiendo servir de recurso de difusión



para el desarrollo y visibilización de sus investigaciones. Debemos crear sinergias entre las diferentes sociedades científicas de enfermería que tengan grupos de trabajo sobre cuidados paliativos, como la Sociedad Española de Enfermería Pediátrica, Geriátrica o de Enfermería Comunitaria. Y, por supuesto, seguir trabajando de forma conjunta con SECPAL, para defender y avanzar en el objetivo de lograr la especialidad de cuidados paliativos para todas las disciplinas implicadas en los mismos. Y siempre visibilizando la enfermería en cuidados paliativos. Las enfermeras debemos liderar los cuidados, mostrar su importancia y generar evidencia.

No podemos obviar que estamos inmersos en una crisis sanitaria sin precedentes, ¿cómo está afectando a los cuidados paliativos?

Sin duda, la crisis sanitaria actual ha tenido desde el inicio importantes implicaciones desde el punto de vista sanitario, ético y social. Al comienzo de la pandemia, varias socieda-

des científicas, entre ellas SECPAL y AECPAL, destacaron **la importancia de humanizar la asistencia**, de garantizar el acompañamiento a los pacientes, permitiendo estar presente a un familiar en las últimas horas de sus vidas. Posteriormente, algunas comunidades implementaron protocolos de acompañamiento a estos enfermos de coronavirus, visualizando la obligación ética de cuidar a los más vulnerables, con criterios de equidad y solidaridad. Precisamente, desde el Grupo de Investigación de AECPAL quisimos conocer cómo había sido el acompañamiento y la despedida de los pacientes en situación de últimos días durante la pandemia COVID-19 a nivel hospitalario y residencial y, por supuesto, conocer las actitudes profesionales hacia el cuidado de estos enfermos. El estudio fue **publicado en la revista *Medicina Paliativa***, y en los resultados quedó patente la soledad en la que han vivido sus últimas horas un buen número de pacientes, todo ello, a pesar de la existencia de protocolos de acompañamiento y de los esfuerzos de los profesionales que les atendían. Además, la especial situación vivida durante la pandemia por parte de los profesionales ha hecho que se tuviera que modificar el cuidado proporcionado a los pacientes al final de la vida, generando conflictos en los profesionales por no poder hacerlo como ellos hubieran querido. Debido al aislamiento al que los pacientes estaban sometidos, preguntamos a los profesionales si habían encontrado pacientes fallecidos al entrar a su habitación, y más de la mitad de los profesionales respondieron afirmativamente. La muestra fue de 335 enfermeras de toda España. Creemos que, por todo ello, se hace necesaria una revisión de los protocolos y de los cuidados proporcionados, con el objetivo de garantizar unos cuidados de calidad al final de la vida, incluyendo el acompañamiento y la despedida. Por otro lado, esta situación de aislamiento ha supuesto un coste emocional tanto para los profesionales como, seguramente, para los familiares en duelo, cuyas consecuencias ya se están empezando a observar.

Los profesionales sanitarios sois los grandes protagonistas de esta pandemia. En el terreno positivo, porque sois la esperanza de nuestros cuidados, pero, a la vez, estáis sufriendo un desgaste brutal. Estudios recientes indican que la mitad tiene riesgo de desarrollar problemas de salud mental. ¿Cómo estáis realmente? ¿Qué pedís para afrontar la cuarta o la quinta ola de esta pandemia por COVID-19?

Durante la primera ola, y de forma ininterrumpida, desde los centros hospitalarios, colegios profesionales, etc. se pusieron a disposición de los profesionales teléfonos de soporte psicológico para atajar lo que se estaba viendo: síntomas de afectación de la salud mental y emocional en los profesionales. En algunos hospitales hubo iniciativas de crear grupos de autoayuda en los que profesionales (médicos, enfermeras, TCAE, celadores, etc.) pudieran hablar sobre lo que estaban viviendo. Una encuesta realizada por el Sindicato de Enfermería SATSE en mayo reveló que el 15% de las enfermeras requirió ayuda psicológica tras la primera ola. Todo esto nos ponía sobre aviso de lo que estaba sucediendo y de lo que experimentaríamos a medio y largo



plazo. Dos estudios de investigadores del Hospital del Mar de Barcelona destacan que casi la mitad de los profesionales sanitarios presenta un riesgo alto de trastorno mental a causa de la pandemia, y el 14,5% sufre alguna patología mental discapacitante. En el peor de los casos está el 3,5% que presenta ideaciones suicidas activas. No es la única investigación que se ha llevado a cabo al respecto. Otro estudio del Colegio de Médicos de Barcelona señalaba que el agotamiento físico y mental de los médicos tras la primera ola era tal que una cuarta parte se planteaba incluso abandonar la profesión. Y otra investigación de la Universidad Complutense de Madrid apuntaba que, tras la primera ola, la mitad de los sanitarios tenían cuadros de estrés posttraumático. Todo ello, mientras se ha seguido trabajando sin descanso. La Organización Mundial de la Salud, de hecho, alerta ya de la llamada fatiga pandémica, ese hartazgo y desmotivación de la ciudadanía para seguir las medidas de protección, el agotamiento por la hipervigilancia y el estrés que supone la pandemia. Los profesionales hemos pedido a lo largo de todo este tiempo algo tan importante como RESPONSABILIDAD, seguir las recomendaciones sanitarias, tan simples y sencillas como distancia, mascarilla, higiene de manos, etc., nada complicado. Desde muchos colectivos enfermeros hemos apelado en todo momento a la responsabilidad ciudadana, puesto que la pandemia es un problema de todos, y todos podemos contribuir a que esto pueda frenarse, a que el sistema sanitario no se colapse y a que los profesionales sigamos proporcionando cuidados de calidad y excelencia. Cuidándonos cada uno y siendo responsables también cuidamos los recursos humanos y materiales de

nuestro sistema sanitario. Los profesionales estamos en una situación delicada y frágil.

Se habla cada vez más de los cuidados paliativos, en parte porque, de forma equivocada, la eutanasia ha puesto en valor la importancia de los derechos al final de la vida, pero la realidad es que miles y miles de personas mueren sin una atención integral adecuada. ¿Cómo podemos seguir avanzando para que los profesionales, los pacientes y las familias sepan que los cuidados paliativos existen y que son necesarios?

Por desgracia, los cuidados paliativos siguen siendo unos grandes olvidados en toda la asistencia sanitaria. Existen aspectos que dificultan el acceso de las personas en procesos de final de vida y sus familias a estos cuidados, como recursos insuficientes y desiguales entre CCAA, provincias, e incluso en una misma ciudad. Tenemos que promover la mirada paliativa, trabajar para eliminar bulos y tabúes que existen alrededor de los cuidados paliativos y, en general, en el concepto de muerte, que impide manejarla como un proceso vital más e impide también una mayor implicación del paciente en su proceso. Además, existe una escasa formación pre y posgrado de los profesionales, entre otras causas. Todo ello está provocando que la cobertura de cuidados paliativos no llegue a todos los pacientes y familias que lo necesitan. Debemos seguir visibilizando estos cuidados, quitándoles ese estigma asociado a una muerte inminente. Mostrar que cuando los cuidados paliativos intervienen en los procesos de final de vida, hay una mejora en la calidad de vida de los pacientes y las familias atendidas, un ahorro de costes, un aumento en la satisfacción de los profesionales y un largo etcétera. Como profesionales, debemos dar siempre confianza y seguridad tanto a los pacientes como a las familias, transmitirles que no se les va a abandonar, que se les acompañará incluso hasta después del fallecimiento de su ser querido. Y todo eso se logra no solo diciéndolo, sino observando, midiendo la realidad y acompañándolo de datos y resultados.

Erróneamente se equiparan los cuidados paliativos solo con el final de vida, cuando hay pacientes crónicos con un pronóstico de vida limitado, que no tienen que ser días o semanas, que no reciben esa atención fundamental para mejorar la calidad de ese tiempo tan valioso que les puede quedar. ¿Cómo se puede avanzar en este aspecto?



Es fundamental promover el modelo de identificación precoz de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y proporcionar a los profesionales instrumentos, que ya tenemos, para realizar esa identificación precoz. Ser conscientes de que para ofrecer una atención paliativa de calidad se debe realizar una valoración holística y, por tanto, debe ser ejecutada por parte de un equipo interdisciplinar (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos). Esa atención debe plantearse siempre desde la perspectiva de la atención centrada en la persona, poniéndola en el centro de los cuidados, que sea protagonista de su situación, de sus decisiones, con un diálogo compartido y respetuoso y promoviendo la planificación anticipada de decisiones. Y, por supuesto, mayor coordinación y colaboración entre los recursos hospitalarios y de atención primaria, así como facilitar la continuidad de los cuidados entre los diferentes recursos asistenciales. Y, sobre todo, hacérselo fácil al paciente y a la familia. En definitiva, la persona enferma debe ser la protagonista de su situación en todo momento, y los profesionales debemos apoyarla en sus decisiones, acompañarla y resolver dudas y conflictos que pueda tener en ese proceso del final de su vida.

Las enfermeras son, por excelencia, los profesionales que más se identifican con los cuidados de los pacientes, mucho más en situación de extrema vulnerabilidad. ¿Cómo se puede ir mejorando este papel hacia personas que afrontan el final de la vida?

El cuidado de los pacientes es la esencia de la profesión, y en el ámbito concreto de los cuidados paliativos, los cuidados de enfermería deben ser unos cuidados integrales, en los que el objeto de cuidado no sólo es la persona enferma, sino también su familia, y han de estar centrados en la esfera física, emocional, social y espiritual. Debemos saber identificar y controlar los síntomas físicos y enseñar tanto a la persona enferma como a la familia a identificarlos y controlarlos, implicándoles en los cuidados y reforzando sus actuaciones en todo momento. Es preciso fomentar la autonomía de la persona, porque perderla, verse cada vez más dependiente y sentir que puede ser "una carga" para los suyos son las situaciones que más sensación de pérdida de dignidad producen en los pacientes. Hay que cuidar también el resto de dimensiones y poder identificar de forma precoz situaciones que pueden requerir la intervención de otros profesionales, como psicólogos y trabajadores sociales. Todos estos cuidados deben estar basados en la evidencia; debemos conocer la reali-

dad, planificar intervenciones, poderlas evaluar y comparar, para poder mejorar nuestra atención. Los cuidados enfermeros no deben ser improvisados.

Como sociedad científica, además de seguir concienciando a la población, formar y cuidar a los profesionales de paliativos es siempre tarea obligada. ¿Cómo se plantea AECPAL el plan de formación, congresos, encuentros... en un marco tan complicado como el actual?

Es complicado, teniendo en cuenta la situación en la que estamos inmersos por la pandemia. Ya se tuvo que posponer el congreso de 2020 previsto en Palma de Mallorca de SECPAL, y las Jornadas de AECPAL, que se iban a celebrar este 2021, también se han pospuesto. La idea es celebrarlas en 2022. Pero como todo, habrá que ir valorándolo día a día. Esta pandemia nos ha ensañado a no poder planificar muchas cosas a medio o largo plazo. Pero sí está en nuestro pensamiento poder organizar breves encuentros tipo *webinar* entre profesionales de cuidados paliativos, encuentros interdisciplinares, de profesionales con la asociaciones de pacientes... Es una idea que tenemos en el pensamiento y queremos madurar.

Como presidenta de AECPAL, ocupará también la vicepresidencia de SECPAL tras el proceso electoral del que saldrá una nueva junta directiva a principios de febrero. ¿Cuáles cree que deben ser los primeros objetivos de la sociedad, también en el marco de un año difícil como el que nos espera?

Por supuesto, trabajar conjuntamente con la nueva junta directiva en los objetivos que plantee. Y como sociedad científica de enfermería, siempre vamos a procurar promover los cuidados, darles su lugar, su importancia, unos cuidados siempre basados en la evidencia científica. Para ello, debemos fomentar la investigación enfermera en cuidados paliativos; es fundamental conocer lo que sucede en nuestro entorno, lo que vemos a pie de cama, medir, analizar, comparar... Todo ello, con la idea de mejorar, de revisar los cuidados, los protocolos y comunicar los resultados de investigación. Los cuidados llegan donde a veces no llegan los fármacos. Una persona siempre recuerda cómo ha sido cuidada, cómo ha estado acompañada en los momentos complicados, y en los procesos de final de vida, no sólo los pacientes, también los familiares, incluso en el proceso posterior de duelo. Durante la pandemia hemos visto, sin embargo, cómo los profesionales han tenido que modificar la forma en la que proporcionaban los cuidados: han tenido que evitar el contacto físico con los pacientes, con la dificultad añadida que suponen las mascarillas en la comunicación no verbal, además de las situaciones de

aislamiento de los pacientes en los procesos de final de vida, con las repercusiones de todo ello en los pacientes, en las familias y en los profesionales sanitarios.

¿Qué hay que pedir de forma urgente a las administraciones sanitarias para seguir avanzando en los cuidados paliativos en España?

Hay que pedir igualdad y equidad en los recursos y en el acceso a éstos, independientemente del lugar en el que residamos, la edad que tengamos, la raza, cultura, ingresos o la patología que estemos afrontando. Toda persona que necesite cuidados paliativos debe tener acceso a ellos sin retraso indebido y de acuerdo con sus necesidades y preferencias. La no existencia de una Ley Nacional de Cuidados Paliativos permite que cada comunidad autónoma tenga sus criterios, por ejemplo, a la hora de crear recursos, lo que refuerza la inequidad en la atención. Deberíamos poder ofrecer una amplia gama de recursos, atención a domicilio, ingreso en unidades específicas o convencionales, hospital de día y consulta externa, atención a llamadas de emergencia y facilidades para el descanso del cuidador. Se debería apoyar más a los cuidadores con políticas sociales que evitaren las repercusiones sociales que muchas veces sufren, como el riesgo de pérdida de trabajo, pérdida de ingresos, etc. Además, los cuidados paliativos deben ser incluidos en toda formación de pregrado de los profesionales implicados en esta atención; todos los profesionales deberíamos tener una formación básica en cuidados paliativos y, por supuesto, debería exigirse que los recursos específicos contaran con personal formado y con experiencia en cuidados paliativos, a través de la creación de bolsas específicas, plazas perfiladas o, desde luego, creando la especialidad de Cuidados Paliativos.

