

2022-2023

ÀLTIMA  
Serveis Funeraris Integrals

Salut/ICO  
Institut Català d'Oncologia

# Memoria

CÁTEDRA WECARE: ATENCIÓN AL  
FINAL DE VIDA



# ÍNDICE

• LA CÁTEDRA	2
• EL EQUIPO	3
• INVESTIGACIÓN	7
♦ Artículos publicados en revistas indexadas	7
♦ Artículos publicados en revistas no indexadas	9
♦ Artículos de divulgación científica	9
♦ Capítulos de libro	9
♦ Proyectos competitivos	10
♦ Comunicaciones presentadas en congresos	11
♦ Tesis doctorales	13
• CONFERENCIAS INVITADAS	15
♦ XXVII Jornadas Aragonesas de Geriátría y Gerontología	15
♦ XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos	16
♦ V Congreso Internacional Investigación, Formación & Desarrollo Enfermero: Caminando hacia nuevos horizontes	17
♦ La educación en cuidados paliativos, esencial para la Salud Pública. SECPAL	18
♦ III Jornada Cuidados Paliativos y atención a la cronicidad avanzada. La atención al final de la vida, aclaremos conceptos	19
• DOCENCIA	20
♦ Proyecto ERDAM	20
♦ 9.º Workshop Internacional. "El paciente avanzado ante el deseo de morir: lecciones aprendidas"	22
♦ Workshop online – PI19/1901	24

# LA CATEDRA

La Cátedra WeCare fue creada en 2013 gracias a la colaboración de la Universitat Internacional de Catalunya, el Institut Català d'Oncologia y Àltima, con el objetivo de aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familiares en el ámbito de la enfermedad avanzada. La cátedra se enfoca en investigación, docencia y transferencia de conocimientos, guiada por valores como el rigor científico, la honestidad, la interdisciplinariedad y el compromiso.

La Cátedra ha destacado por su producción científica en el ámbito del deseo de adelantar la muerte, convirtiéndose en un referente internacional. Codirige la Task Force sobre este ámbito de conocimiento de la European Association of Palliative Care (EAPC) y ha organizado varios eventos para profesionales con el objetivo de transferir el conocimiento obtenido de la investigación científica a la práctica asistencial.

En los próximos años, la Cátedra WeCare quiere profundizar en su misión en un contexto de cambios en diversos ámbitos, como la situación post-pandémica derivada de la crisis sanitaria de la COVID-19, el creciente debate en torno al final de la vida en la sociedad y la comunidad científica, el reconocimiento de la necesidad de reformular la atención social y sanitaria poniendo a la persona en el centro del sistema, y la necesidad de los profesionales de mejorar sus competencias en la atención de las personas más vulnerables.

Para afrontar estos retos, la Cátedra ha elaborado un Plan Estratégico que define su estrategia para los próximos seis años, con líneas estratégicas, objetivos y acciones necesarias para llevarla a cabo. El equipo de la Cátedra ha creado este plan con el objetivo de mejorar su impacto en la comunidad científica y la sociedad. La Cátedra está comprometida con la atención a personas con enfermedades en estado avanzado y sus familias, y considera que este plan será una herramienta importante para avanzar en este propósito.

# EL EQUIPO

## DIRECCIÓN



### **Cristina Monforte**

Directora

Vicerrectora de Investigación, Innovación y Transferencia, Universitat Internacional de Catalunya.



### **Joaquim Julià Torras**

Codirector

Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos  
InstitutCatalà d'Oncologia (ICO) Badalona.



### **Albert Balaguer**

Coordinador

Decano de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya. Investigador principal del grupo consolidado "Bienestar y salud en personas vulnerables y final de vida (BeVital)", reconocido por la AGAUR, 2021-SGRC-3791.

## INVESTIGADORES DEL EQUIPO



### **Andrea Rodríguez**

Licenciada en Humanidades, MSN. PhD. Facultad de Humanidades, UIC Barcelona. Investigadora postdoctoral.

Directora del Centro Interdisciplinario del Pensamiento, Universitat Internacional de Catalunya



### **Blanca Goñi**

RN, MPH, PhD candidate. Enfermera. Profesora del Departamento de Enfermería. Universitat Internacional de Catalunya.



### **Iris Crespo**

Psych., Psych., PhD. Psicóloga. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya. Investigadora postdoctoral.



### **Denise Pergolizzi**

Psych., PhD. Psicóloga. Memorial Sloan Kettering Cancer Center, NY, USA. Investigadora postdoctoral.



### **Josep Porta Sales**

Senior Consultant

# EL EQUIPO



**Mariona Guerrero**

RN, MSN. PhD. Enfermera. Departamento de Enfermería, Universitat Internacional de Catalunya. Investigadora postdoctoral.

**Christian Villavicencio**

MD, PhD. Palliative Care physician. Profesor de CP del Dpto de Medicina, UIC

## DE OTRAS INSTITUCIONES NACIONALES

**Deborah Moreno**

MD, Ph D. Hematóloga. Directora Académica del programa E-Oncología Institut Català d'Oncologia, l'Hospitalet.

## ESTUDIANTES DE DOCTORADO

**Blanca Goñi Fusté**, RN, MPH.

**Jennifer Malumbres Talavera**, RN, MSN.

**Mireia Baylina**, MD.

**Blanca Corcoy**, RN, MSN.

**Claudia Rossy**, Psych, MPG.

**David Pérez**, RN, MSN.

**Raquel Olaya**, RN, MSN.

**Rocío Montuenga**, BCom.

**Inés Arancibia**, MD.

**Manuel Aguilera**, MD.

## PROJECT MANAGER



**Frédérique van der Westen**

# EL EQUIPO

## COLABORADORES NACIONALES

**Natalia de Iriarte, MD, PhD**

Directora Médica, CUIDES UIC Barcelona

**Carlos Centeno MD, PhD.**

Servicio de Cuidados paliativos. Clínica Universitaria de Navarra.

**Marina Martínez**

Psic., PhD. Servicio de Cuidados paliativos. Clínica Universitaria de Navarra.

**María Nabal, MD, PhD.**

Servicio de Cuidados paliativos. Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Lleida.

**María Arantzamendi, RN, PhD.**

Investigadora Grupo Atlantes. Instituto Cultura y Sociedad (ICS), Universidad de Navarra.

**Alazne Belar, RN, PhD.**

Grupo Atlantes. Instituto Cultura y Sociedad (ICS), Universidad de Navarra.

**Rogelio Altisent MD, PhD.**

Prof. bioética Facultad de Medicina, UNIZAR.

**Mercedes Bellido Pérez, RN, MSN, PhD.**

Enfermera, Atención Primaria, Institut Català de la Salut

**Carmen Quiñoa Salanova, RN, MSN, PhD.**

Enfermera. Hospital Parc Taulí de Sabadell.

## COLABORADORES INTERNACIONALES

**Prof. Dr. Raymond Voltz**

Department of Palliative Medicine, University Hospital of Cologne , Cologne, Germany

**Dr. Julia Strupp**

Department of Palliative Medicine, University Hospital of Cologne , Cologne, Germany

**Kerstin Kreimeike**

Physiotherapist. Department of Palliative Medicine, University Hospital of Cologne, Germany

**Prof. Dr. Evert van Leeuwen**

Section of Ethics, Philosophy and the History of Medicine, Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, The Netherlands

**Dr. Barry Rosenfeld**

Psychologist. Department of Psychology, Fordham University, Bronx, New York, USA.

**Dr. Keith Wilson**

Psychologist. Ottawa Hospital Research Institute. Canada.

**Dr. Allison Applebaum**

Psychologist. Memorial Sloan Kettering Cancer Center, NY, USA.

**Dr. Elisa García**

Section of Ethics, Philosophy and the History of Medicine, Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, The Netherlands.

# EL EQUIPO

**Dr. Johan Menten**

MD, PhD. University Hospital of Lovaina. Belgium.

**Dr. Phil Larkin**

Nursing Department. University College of Dublin. Ireland.

**Dr. Oscar Rodríguez Mayoral**

Psiquiatra. Servicio de Cuidados Paliativos. Instituto de Cancerología, México

**Dr. Malgorzata Kraknik**

Palliative Care Service. Uniwersytet Mikolaja Kopernika w Toruniu

Marta Labus-Centek. Palliative Care Service. Uniwersytet Mikolaja Kopernika w Toruniu

# INVESTIGACION

## ARTÍCULOS PUBLICADOS EN REVISTAS INDEXADAS

**Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Monforte-Royo C**, Alonso-Babarro A, Belar A, **Crespo I**, Güell E, **Julià-Torras J**, Moreno-Alonso D, Nabal Vicuña M, Pascual A, Porta-Sales J, Rocafort J, Rodríguez-Prat A, Rodríguez D, Sala C, Serrano-Bermudez G, Serna J, **Balaguer A**. Development of a guide to multidimensional needs assessment in the palliative care initial encounter. *J Pain Symptom Manage*. 2023; under review

**Goni-Fuste B, Crespo I, Pergolizzi D, Rodríguez-Prat A, Julià-Torras J, Monforte-Royo C**. What makes the palliative care initial encounter meaningful? A descriptive phenomenological study with patients, family carers and palliative care professionals. *Palliat Med*. 2023; under review

**Rodríguez-Prat A, Pergolizzi D, Crespo I, Monforte-Royo**. Experiences of isolation among patients hospitalized during an infectious disease outbreak: A systematic review and meta-ethnography. *J Behavioural Medicine*. 2023; under review

Rodríguez-Mayoral O, Galindo-Vazquez O, Espinoza-Bello M, Allende-Perez S, Pascual-Ramos V, **Monforte-Royo C**. Validation of the Mexican version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-Mx) in patients undergoing palliative care in Mexico. *Pal Support Care*. 2023; accepted.

**Julià- Torras J, Moreno- Alonso D, Porta- Sales J, Monforte- Royo C**. Episodic breathlessness in patients with cancer: definition, terminology, clinical features - integrative systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022; 13 : bmjspcare- 2022 - 003653 . doi: 10 . 1136 / spcare- 2022 – 003653.

Peremiquel- Trillas P, Saura- Lázaro A, Benavente- Moreno Y, Casabonne D, Loureiro E, Cabrera S, Duran A, Garrote L, Brao I , Trelis J, Galán M, Soler F, Julià J, Cortasa D, Domínguez MÁ, Albasanz-Puig A, Gudiol C, Ramírez-Tarruella D, Muniesa J, Rivas JP, Muñoz-Montplet C, Sedano A, Plans À, Calvo-Cerrada B, Calle C, Clopés A, Carnicer-Pont D, Alemany L, Fernández E. **COVID-19 among workers of a comprehensive cancer centre between first and second epidemic waves (2020): a seroprevalence study in Catalonia, Spain**. *BMJ Open*. 2022 Apr 21;12(4):e056637. doi: 10.1136/bmjopen-2021-056637.

Cabrera Jaime S, Martínez C, Gonzalo Bachiller V, Zarza Arnau N, Martín Maldonado L, Manrique Palles AB, Artiga Sarrion I, Tierno Sánchez N, Julià- Torras J, Sancho JM, Cabrera Jaime L. **Participatory action research intervention for improving sleep in inpatients with cancer**. *J Clin Nurs* 2022 Mar 14. Doi: 10.1111/jocn.16279. Online ahead of print.

Jurado R, Huguet M, Xicoy B, Cabezon M, Jimenez-Ponce A, Quintela D, De La Fuente C, Raya M, Vinets E, Junca J, Julià-Torras J, Zamora L, Oriol A, Navarro JT, Calvo X, Sorigue M. **Optimization of monocyte gating to quantify monocyte subsets for the diagnosis of chronic myelomonocytic leukemia**. *Cytometry B Clin Cytom*. 2022 Nov 30. doi: 10.1002/cyto.b.22106. Online ahead of print.

Rodríguez- Prat A, Pergolizzi D, Crespo I , Balaguer A, Porta- Sales J, Monforte- Royo C. **The understanding of control in patients with advanced cancer. An interpretative phenomenological study**. *BMC Palliative Care*. 2022 ; 1 e 888473 - 7ec3-4b2d-b8a0-3ba415c134e8. doi: 10.1186/s12904-022-00984-7.

# INVESTIGACION

Julià- Torras J, Almeida Felipe JM, Gándara Del Castillo Á, González- Barboteo J, Forero D, Alegre S, Cuervo- Pinna MÁ, Serna J, Muñoz- Unceta N, Alonso- Babarro A, Miró Catalina Q, Moreno- Alonso D, Porta- Sales J. **Prevalence, Clinical Characteristics, and Management of Episodic Dyspnea in Advanced Lung Cancer Outpatients: A Multicenter Nationwide Study-The INSPIRA-DOS Study**. J Palliat Med. 2022 Feb 23. doi: 10.1089/jpm.2021.0562. Epub ahead of print. PMID: 35196465.

**Pergolizzi D**, Marimon F, **Monforte-Royo C**, **Crespo I**. Thinking clearly about dignity: relationships between cognitive processes underlying perceived dignity as determinants of psychological adjustment. Health Psychology Report. 2022 ;10(4):249–256 <https://doi.org/10.5114/hpr.2021.111398>

# INVESTIGACION

## ARTÍCULOS PUBLICADOS EN REVISTAS NO INDEXADAS

Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Balaguer A. **El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada. Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida.** Labor Hospitalaria. 2022; 331: 70-81

## ARTÍCULOS DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Albert Balaguer Santamaría, Cristina Monforte Royo, Joaquim Julià-Torras. **"Quiero morir": cómo ayudar cuando la enfermedad quita las ganas de seguir viviendo.** The conversation. 30 de noviembre de 2022.

<https://theconversation.com/quiero-morir-como-ayudar-cuando-la-enfermedad-quita-las-ganas-de-seguir-viviendo-191873>. Últim accés 12 de desembre de 2022. <https://theconversation.com/quiero-morir-como-ayudar-cuando-la-enfermedad-quita-las-ganas-de-seguir-viviendo-191873>

**Sedación paliativa al final de la vida: cuándo y cómo debe administrarse.** Joaquim Julià-Torras, María Jimeno Ariztia. The conversation. 11 de enero de 2023. <https://theconversation.com/sedacion-paliativa-al-final-de-la-vida-cuando-y-como-debe-administrarse-196666> (últim accés 9 de març de 2023).

<https://theconversation.com/sedacion-paliativa-al-final-de-la-vida-cuando-y-como-debe-administrarse-196666>

## CAPÍTULOS DE LIBRO

**Rodríguez- Prat A, Monforte- Royo C.** Human flourishing until the end: The core values of palliative care. En: Las Heras M, Grau-Grau M, Rofcanin Y. Human Flourishing: A Multidisciplinary Perspective on Neuroscience, Health, Organizations and Arts. Springer. 2022. pp.133-147. Link: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-031-09786-7\\_9](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-031-09786-7_9) ISBN 978-3-031-09785-0 ISBN 978-3-031-09786-7 (eBook) <https://doi.org/10.1007/978-3-031-09786-7>

**Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Balaguer A.** Chapter 6. Diagnosing Dying, Accompaniment and Assessing Death Wishes. En: Watson M, Kissane D, Breitbart W. Psycho-Oncology in Palliative and End-of-Life Care. Oxford University Press. 2022

# INVESTIGACION

## PROYECTOS COMPETITIVOS

### **2022-2025 Project: Eficacia de una intervención de abordaje proactivo de los pensamientos sobre la muerte en personas con cáncer avanzado: Ensayo clínico aleatorizado**

Funding Entity: Fondo de Investigación Sanitaria; Instituto de Salud Carlos III

Número de Expediente: PI22/01536

Importe: 50.820€

Researchers: IP: Iris Crespo & Albert Balaguer; Members: Cristina Monforte, Andrea Rodríguez, Dulce Rodríguez, Quim Julià, Deborah Moreno, Mariona Guerrero, Pere Castellví, Denise Pergolizzi, María Nabal, Natalia de Iriarte,

### **2021-2024 Project: Definición y validación de la etiqueta diagnóstica Deseo de adelantar la muerte.**

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Número de Expediente: PR-484/2021

Importe: 3.740,00€

Researchers: IP: Cristina Monforte; Members: Iris Crespo, Blanca Goñi, Andrea Rodríguez, Denise Pergolizzi, Joaquín Tomás-Sábado, Merche Bellido, Mariona Guerrero, Carmen Quiñoa, Pilar Fuster, Leandra Martín.

### **2019 – 2022 Project: Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico de factibilidad**

Funding Entity: Fondo de Investigación Sanitaria; Instituto de Salud Carlos III

Número de Expediente: PI19/1901

Importe: 49.610€

Researchers: IP: Albert Balaguer; Members: Cristina Monforte, Josep Porta, Andrea Rodríguez, Iris Crespo, Alazne Belar, Antonio Noguera, Alberto Alonso, Javier Rocafort, Dulce Rodríguez, Judith Serna, Quim Julià, Deborah Moreno, Gala Serrano, Carme Sala, María Nabal, Antonio Pascual.

# INVESTIGACION

## OTROS PROYECTOS COMPETITIVOS EN LOS QUE PARTICIPAMOS

### **2021-2024 // Eficacia de una actividad formativa para el incremento de la resiliencia en estudiantes de Enfermería ante la COVID-19.**

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Researchers: IP: Marian de Juan; Members: **Blanca Goñi, Cristina Monforte**, Pilar Fuster, María Creta Llistosella Piñero, Marisa Martín

### **2021-2024 // Participació, apoderament i activació de la gent gran per a la millora de la seva qualitat de vida a través dels seus conciutadans.**

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Researchers: IP: Laia Wennberg Capellades; Members: **Iris Crespo, Blanca Goñi**, María Àngeles De Juan Pardo, Albert Gallart Fernandez-Puebla, Esteve Llargués Rocabruna, María Creta Llistosella Piñero, Cibeles Moreno Chico.

### **2021 - 2024 // Análisis del impacto de la pandemia de COVID- 19 y el manejo en los cuidados de salud desde la experiencia de los ciudadanos. Proyecto DIPEX Covid Internacional**

Funding Entity: Fondo de Investigación Sanitaria; Instituto de Salud Carlos III

Researchers: IP: Emilio Sanz; Members: Vinita Mahtani; **Cristina Monforte**, M<sup>a</sup>Dolores Marrero, Pedro Javier Rodríguez; Miguel Angel Hernández.

Entidad Beneficiaria: Fundación Canaria, Instituto de investigación Sanitaria de Canarias.

Centro de Realización: Hospital Universitario de Canarias. CIF: G7628396

### **2021-2024 // Eficacia de una actividad formativa para el incremento de la resiliencia en estudiantes de Enfermería ante la COVID-19**

Funding Entity: Fundació Infermeria i Societat. Col·legi Oficial d'Infermeres i Inermers de Barcelona

Researchers: IP: María Àngeles De Juan Pardo; Members: **Blanca Goñi**, Laia Wennberg Capellades, Marisa Martín, Pilar Fuster, Leandra Martín, María Llistosella.

# INVESTIGACION

## COMUNICACIONES PRESENTADAS EN CONGRESOS

- 2023** Rodríguez-Prat Andrea, Pergolizzi D, Crespo I, Monforte-Royo C. **"The Desire to Die in Patients with Life-limiting Conditions. Overview of Systematic Reviews"**. 18th EAPC World Congress. 14-17 June 2023. Rotterdam.
- 2023** Rodríguez-Prat, Andrea, Wilson DM, **"End-of-Life Conversations about Death and Dying from Volunteer Perspectives: An Interpretative Phenomenological Study"**. 18th EAPC World Congress. 14-17 June 2023. Rotterdam.
- 2023** Goni-Fuste B, Alonso-Babarro A, Belar A, Moreno-Alonso D, Nabal Vicuña M, Güell Perez E, Rocafort J, Rodríguez D, Sala C, Mont-Ros S, Serrano-Bermúdez G, Julià-Torras J. **Proactive and Systematic Multidimensional Needs Assessment in Palliative Care (MAP) during the First Encounter: A Delphi Consensus Study**. 18th World Congress. EAPC 2023. 15-17 June 2023. Rotterdam, The Netherlands.
- 2023** Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Julià-Torras J, Monforte-Royo C. **First Encounter with the Palliative Care Team from the Perspective of Patients, Family Carers and Professionals**. 18th World Congress. EAPC 2023. 15-17 June 2023. Rotterdam, The Netherlands.
- 2023** Goni-Fuste B, Monforte-Royo C, Bell M, Butterly L, Connolly M. **The Nursing Perspective of the First Encounter with the Palliative Care Patient**. 18th World Congress. EAPC 2023. 15-17 June 2023. Rotterdam, The Netherlands.
- 2023** Julià-Torres Q, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Pergolizzi D. **Millora de les habilitats dels professionals per l'abordatge del Desig d'Avançar la Mort**. XII Congrés de la Societat Catalano-Balera de Cures Pal·liatives. 2 i 3 de Juny 2023. Igualada. Barcelona
- 2022** Royo J, Pérez M, Puigdemogolas L, Varderi A, Rivera J, Monforte-Royo C, Jiménez J. **Adaptación a la población adulta de un instrumento de evaluación de la calidad asistencial en Cuidados Paliativos Pediátricos**. CES\_CP. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.
- 2022** Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Crespo I, Pergolizzi D. **Control percibido en pacientes con cáncer avanzado. Un estudio fenomenológico**. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.
- 2022** Pergolizzi D, Balaguer A, Goni-Fuste B, Monforte-Royo C. **Ponerse en el lugar del paciente: una habilidad profesional para comprender las necesidades del paciente derivado a cuidados paliativos**. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.
- 2022** Goni-Fuste B, Pergolizzi D, Crespo I, Rodríguez-Prat A, Julià-Torres J, Monforte-Royo C. **Comprender cómo la evaluación inicial de necesidades promueve el vínculo entre el paciente y el profesional de cuidados paliativos**. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.
- 2022** García- Clavel B, De la Torre J, Pergolizzi D, Crespo A, Rodríguez A, Monforte-Royo C. **Abordaje por parte de los profesionales sanitarios españoles del deseo de adelantar la muerte, en el contexto de los cuidados paliativos**. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.
- 2022** Goni-Fuste B, Crespo I, Pergolizzi D, Julià-Torras J, Alonso-Babarro A, Belar A, Güell E, Monforte-Royo C, Moreno-Alonso D, Nabal Vicuña M, Pascual A, Porta-Sales J, Rocafort J, Rodríguez-Prat A, Rodríguez D, Sala C, Serna Mont-Ros J, Serrano-Bermúdez G, Balaguer A. **Desarrollo del consenso para una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en cuidados paliativos**. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca, 9-11 Junio 2022.

# INVESTIGACION

- 2022** Nitola- Mendoza L, Alvaro Pardo M, Bleda Pérez M, Calsina- Berna A, Cuenca Casbas P, Julià- Torras J. **Análisis de las percepciones profesionales de la atención a la situación de últimos días (SUD) en una Unidad de Hospitalización Oncohematológica (UHO) en un centro monográfico de cáncer. Estudio piloto SUD- UP.** Poster. XIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca 9-11 Junio 2022.
- 2022** Rodríguez- Prat, Andrea, Wilson DM, Agulles, Remei, **Autonomía y control en el deseo de morir en pacientes con enfermedades avanzadas: una revisión sistemática integrativa.** XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 9-11 Junio 2022. Palma de Mallorca.
- 2022** Cuenca Casbas P, Nitola-Mendoza L, Bleda Pérez M, Alvaro Pardo M, Calsina-Berna A, Julià-Torras J. **¿Los profesionales jóvenes sufren más? Análisis exploratorio de las percepciones profesionales de la atención a la situación de últimos días en una unidad de hospitalización onco-hematológica de un centro monográfico de cáncer. Estudio SUD- UP.** Poster. XIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca 9-11 Junio 2022.
- 2022** Cuenca Casbas P, Bleda Pérez M, Alvaro Pardo M, Calsina-Berna A, Tomé Guerreiro María Isabel, Julià-Torras J. **Detección de malestar emocional en una planta de hospitalización oncohematológica de un centro monográfico de cáncer. Estudio descriptivo transversal.** Poster. XIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca 9-11 Junio 2022.
- 2022** Nitola- Mendoza L, Cuenca Casbas P, Bleda Pérez M, Calsina- Berna A, Alvaro Pardo M, Julià- Torras J. **Valoración de la calidad de vida profesional, satisfacción por compasión, burnout y fatiga por compasión entre profesionales con y sin formación en Cuidados Paliativos en una unidad de hospitalización oncológica (UHO) .** Poster. Estudio piloto SUD-UP. XIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca 9-11 Junio 2022.
- 2022** Moreno-Alonso D, Julià-Torras J. **Diseño y desarrollo de un formulario e-health para la valoración multidimensional de cuidados paliativos en un instituto monográfico de cáncer.** Oral. XIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca 9-11 Junio 2022.
- 2022** Moreno-Alonso D, Julià-Torras J. **Análisis de indicadores de Cuidados Paliativos a implementar en un instituto monográfico de cáncer.** Poster. XIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Palma de Mallorca 9-11 Junio 2022.
- 2022** Crespo, I. **Abordaje del deseo de adelantar la muerte: lecciones aprendidas.** XXVII Jornadas SAGG. Zaragoza, 5 mayo 2022.
- 2022** Royo J, Pérez M, Puigdemogolas L, Varderí A, Rivera J, Monforte- Royo C, Jiménez J. **Desarrollo de un instrumento de evaluación de la calidad asistencial en Cuidados Paliativos Pediátricos\_ CES-CPP.** V CONGRESO Nacional PEDPAL; Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos; Madrid, 24 y 25 de Marzo 2022.

# INVESTIGACION

## TESIS DOCTORALES

### Acabadas

**Título:** "Detección del riesgo y prevención del linfedema secundario al cáncer de mama: diseño de un abordaje multidisciplinar"

Directores: Dr Cristina Monforte-Royo & Dr Pilar Fuster Linares

Estudiante PhD: Patricia Martínez Jaimez, RN. Universitat Internacional de Catalunya

Fecha de defensa: 03/03/23

Calificación obtenida: Excelente Cum Laude

**Título:** "Epidemiología de las crisis de disnea en los pacientes con cáncer de pulmón en situación de enfermedad avanzada".

Directores: Dr Josep Porta & Dr Deborah Moreno-Alonso

Estudiante PhD: Joaquim Julià, MD. Universitat Internacional de Catalunya

Fecha de defensa: 30/11/22

Calificación obtenida: Excelente Cum Laude

### En proceso

**Título:** Eficacia de una intervención de abordaje proactivo de los pensamientos sobre la muerte en personas con cáncer avanzado: Ensayo clínico aleatorizado

Directores: Dr Iris Crespo & Albert Balaguer

Estudiante PhD: Manuel Aguilera,

**Título:** Necesidades de información en los pacientes diagnosticados de mieloma múltiple y su relación con la calidad de vida.

Directores: Dr Iris Crespo & Deborah Moreno-Alonso

Estudiante PhD: Beatriz García

**Título:** Abordaje proactivo de los pensamientos sobre la muerte en personas con cáncer avanzado: un estudio cualitativo

Directores: Dr Andrea Rodríguez- Prat & Cristina Monforte Royo

Estudiante PhD: Inés Arancibia

**Título:** "Utilidad del Dodecaedro como herramienta comunicativa para facilitar la Planificación Anticipada de Cuidados en el paciente pluripatológico complejo o con enfermedad crónica avanzada".

Directores: Dr Iris Crespo & Dr Christian Villavicencio Chávez

Estudiante PhD: Mireia Baylina Mele, MD, Universitat Internacional de Catalunya

**Título:** "La representación de la muerte y el final de la vida en el cine contemporáneo".

Directores: Dr Alfonso Méndiz & Dr Cristina Monforte

Estudiante PhD: Rocío Montuenga Ríos, BCom, Universitat Internacional de Catalunya

# INVESTIGACION

**Título:** "Experiencia de una evaluación multidimensional de necesidades y sistematizada en la primera visita de cuidados paliativos".

Directores: Dr Andrea Rodríguez & Dr Cristina Monforte

Estudiante PhD: Raquel Olaya Lubián, RN, MSN. Universitat Internacional de Catalunya

**Título:** " Morir solo en tiempos de COVID- 19 : experiencia de los profesionales de la salud".

Directores: Dr Cristina Monforte & Dr Marisa Martín

Estudiante PhD: David Pérez De Gracia, RN, MSN. Universitat Internacional de Catalunya

**Título:** " La necesidad del perdón al final de vida y su relación con el sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada".

Directores: Dr María Fernández Capo & Dr Iris Crespo

Estudiante PhD: Claudia Rossi, Psych, MPG. Universitat Internacional de Catalunya

**Título:** "Estudio sobre la calidad de vida de pacientes afectos de mieloma múltiple"

Directores: Dr Cristina Monforte & Dr Iris Crespo

Estudiante PhD: Blanca Corcoy, RN, MSN. Universitat Internacional de Catalunya

**Título:** "¿ Cuáles son las necesidades de los pacientes con cáncer en el primer encuentro en cuidados paliativos? Perspectiva del paciente, familia y equipo asistencial". (en curso)

Directores: Dr Cristina Monforte & Dr Iris Crespo

Estudiante PhD: Blanca Goñi Fuste, RN, MPH. Universitat Internacional de Catalunya

**Título:** "Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte".

Directores: Dr Cristina Monforte & Dr Albert Gallart

Estudiante PhD : Jenifer Malumbres, RN, MSN. Universitat Internacional de Catalunya

# CONFERENCIAS INVITADAS

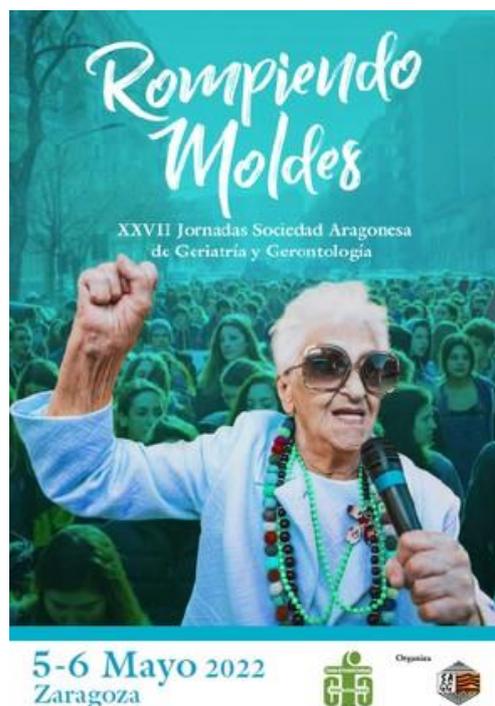
## XXVII Jornadas Aragonesas de Geriátría y Gerontología 5-6 mayo 2022

En la ciudad de Zaragoza, los días 5 y 6 de mayo tuvo lugar la celebración de las **XXVII Jornadas Aragonesas de Geriátría y Gerontología**.

En el marco del evento, se llevó a cabo una mesa redonda moderada por el Dr. Rogelio Altisent, en la cual participaron como invitadas la Dra. Cristina Monforte y la Dra. Iris Crespo.

Durante la mesa redonda, las expertas en la materia ofrecieron ponencias relacionadas con el tema del deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas y en personas mayores. Para ello, se presentó una conceptualización del tema y se analizaron los factores y los instrumentos de evaluación existentes.

La mesa redonda concluyó con un coloquio en el que se discutió un caso clínico en el que se expresaba este deseo en una persona mayor alojada en una residencia geriátrica. De esta forma, se pudo profundizar en un asunto de gran relevancia en el ámbito de la geriátría y la gerontología.



# CONFERENCIAS INVITADAS

## XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Del 9 al 11 de junio de 2022, se llevó a cabo el **XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos** en Palma de Mallorca.

Contó con la presencia de destacados profesionales de la medicina paliativa, entre ellos con la participación de Joaquim Julià Torras, Josep Porta, Andrea Rodríguez-Prat, Deborah Moreno Alonso y Denise Pergolizzi, todos ellos investigadores de la Cátedra WeCare.

Durante el evento, se llevaron a cabo diversas mesas redondas y sesiones de comunicaciones, en las que se discutieron temas como el papel de pediatras, geriatras y fisioterapeutas en el ámbito de los cuidados paliativos, el dolor, el delirium y la disnea, la autonomía y el control en el deseo de morir en pacientes con enfermedades avanzadas, el diseño y desarrollo de un formulario e-health para la valoración multidimensional de cuidados paliativos, y cómo hacer espacio para la investigación de cuidados paliativos en la investigación de excelencia.



# CONFERENCIAS INVITADAS

## V Congreso Internacional Investigación, Formación & Desarrollo Enfermero: Caminando hacia nuevos horizontes

Los días 2 y 3 de marzo de 2023 se celebró el **V Congreso Internacional de Investigación, Formación y Desarrollo enfermero "Caminando hacia nuevos horizontes"**, organizado por el Grado en Enfermería de la Universidad Francisco de Vitoria.

La edición 2023 fue un espacio híbrido de encuentro con asistentes tanto nacionales como internacionales, entre ellos el equipo de la Cátedra WeCare, con los que se generó una Comunidad de enfermeros comprometidos con el ámbito de investigación.

Estuvo dirigido a profesionales de Enfermería generalistas y especialistas, así como a los que cursan Máster y Doctorado, con una proyección tanto nacional como internacional.

La temática de esta edición giró en torno a la Enfermería de Práctica Avanzada, la Innovación e-health, la transformación en la educación para el Liderazgo Enfermero, la investigación en el cuidado centrado en la persona y la simulación Clínica y entornos seguros para la práctica.



# CONFERENCIAS INVITADAS

## La educación en cuidados paliativos, esencial para la Salud Pública. SECPAL

La **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** organizó una jornada en Madrid el 21 de marzo para reflexionar sobre la necesidad de garantizar la formación en cuidados paliativos en los profesionales y estudiantes de Ciencias de la Salud.

Durante la jornada, Cristina Monforte, codirectora de la Cátedra WeCare de la UIC Barcelona, destacó la importancia de la investigación en cuidados paliativos y señaló los desafíos que enfrentan los profesionales en este campo, como los dilemas éticos y la falta de financiación para la investigación. También animó a los profesionales a superar estas barreras y aprovechar las oportunidades que se abren en este campo para generar evidencia científica que mejore la atención a los pacientes al final de la vida. Aunque España cuenta con cifras más reducidas en cuanto a publicaciones científicas sobre cuidados paliativos en comparación con otros países, se observa una tendencia al alza en el número de publicaciones en este campo.



# CONFERENCIAS INVITADAS

## III Jornada Cuidados Paliativos y atención a la cronicidad avanzada. La atención al final de la vida, aclaremos conceptos

El pasado 28 de marzo de 2023, se celebró la **III Jornada de Cuidados Paliativos y atención a la cronicidad avanzada**.

La Dra. Cristina Monforte asistió como enfermera, vicerrectora de Investigación, Innovación y Transferencia de Conocimiento de la UIC Barcelona. Participó como ponente en la mesa 2 titulada 'Todo deseo de adelantar la muerte, es una petición de eutanasia?'



# DOCENCIA

## Proyecto ERDAM

El 23 de febrero de este mismo año, se presentó la 1ª edición del curso "**Evaluación y Respuesta de Personas con Enfermedad Avanzada que Expresan Deseo de Adelantar la Muerte**", organizado por la Cátedra WeCare.

Este programa está diseñado para formar a profesionales de la salud en el manejo del deseo de adelantar la muerte en pacientes que se encuentran en la etapa final de la vida.

Dirigido a médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otras disciplinas de la salud que estén en contacto con pacientes que expresan deseos de adelantar la muerte, el curso tiene como objetivo principal capacitar al profesional en la detección temprana del DAM, su evaluación y manejo dentro de un contexto clínico.

Durante las 7 semanas de duración (3ECTS), los participantes adquieren conocimientos teóricos y prácticos sobre el deseo de adelantar la muerte y sus aspectos relacionados. Además, mejoran su confianza en el manejo del deseo de adelantar la muerte, adquieren conocimientos teóricos sobre el marco ético y legislativo del manejo del DAM y tienen la oportunidad de resolver casos clínicos a través de videos con pacientes simulados, participar en foros de debate y recibir seguimiento tutorial.

El curso se imparte completamente en línea y consta de clases teóricas y expositivas, sesiones face-to-face, estudio de artículos relevantes y resolución de casos clínicos, entre otras actividades.

La primera edición del curso ha finalizado con mucho éxito.

Los alumnos han progresado y adquirido nuevas habilidades y conocimientos gracias a la calidad de las participaciones y el nivel de interacción, que fue muy bueno. Además, el feedback que se ha recibido por su parte ha sido muy positivo, lo que indica que se ha logrado cumplir con las expectativas de los participantes y proporcionar un curso de calidad.

Es importante destacar que los profesores que han participado en esta edición han demostrado un alto nivel de profesionalidad.

# DOCENCIA

## Testimonios

" Me parece un curso estupendo, de gran actualidad y muy recomendable para cualquier profesional que trabaja acompañando a personas al final de la vida. La metodología es intensa y con un carácter muy práctico, lo que garantiza en gran medida el aprendizaje y la consecución de los objetivos.

El profesorado, de gran experiencia, muy cercano y disponible.

De gran valor las sesiones presenciales para poder compartir con otros compañeros y la gran aplicabilidad práctica de lo aprendido

Mi enhorabuena por el gran esfuerzo a todo el equipo que ha preparado el material, teórico, práctico y audiovisual."

" No soy fan de la formación online, pero este curso específico me ha parecido interesante y con buena dinámica y contenidos.

La bibliografía y algunos recursos han sido útiles.

La parte más interesante ha sido la clase online y los foros, donde he aprendido de los demás.

En definitiva, ha sido una experiencia positiva y recomendable para los que trabajamos con pacientes en situación paliativa."

"Quería agradecer a todos los profesores que han participado en el curso porque considero que ha sido de gran utilidad para nuestro día a día. De hecho, a mí me está ayudando con pacientes en el programa de PADES que expresan DAM. He conseguido sentirme más cómoda a la hora de explorarlo y creo que ayudo más a los pacientes que atiendo.

Antes del curso, quizá me quedaba más en lo "superficial" y ahora siento que tengo más herramientas para ayudar a estos pacientes y a sus familias."

## 9.º Workshop Internacional. “El paciente avanzado ante el deseo de morir: lecciones aprendidas”

El Workshop Internacional impulsado por la Cátedra We Care, titulado “**El paciente avanzado ante el deseo de morir: lecciones aprendidas**”, tuvo lugar el 24 de febrero.

El evento, que contó con la colaboración de Àltima y del Instituto Catalán de Oncología, se realizó de manera virtual por segundo año consecutivo debido a la pandemia de COVID-19. El encuentro contó con la participación de especialistas en cuidados paliativos de referencia internacional y cerca de 200 profesionales del ámbito de la salud.

Durante el evento, se revisó la evidencia disponible sobre el deseo de morir (DAM) en pacientes avanzados, mostrando una amplia variabilidad en la prevalencia del DAM entre los participantes de varias procedencias de Europa. Las causas más frecuentes del DAM son factores emocionales y físicos. Además, se destacó que un alto porcentaje de profesionales de la salud europeos no evalúa sistemáticamente el DAM ni ha recibido formación sobre el tema, y un gran número de ellos encuentra difícil hablar con el paciente sobre el tema.

En la segunda parte del evento, se llevó a cabo una mesa redonda moderada por el Dr. Josep Porta, en la que se discutió sobre la evaluación del DAM a través de casos prácticos. Los profesionales de la salud invitados compartieron su experiencia en el manejo de estas situaciones.

# DOCENCIA

## 9.º Workshop Internacional. "El paciente avanzado ante el deseo de morir: lecciones aprendidas"



# DOCENCIA

## Workshop online – PI19/1901 ‘Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio Multicéntrico de Factibilidad’

La Cátedra WeCare realizó un workshop online como parte de su proyecto financiado por el FIS PI19/1901 ‘Implementación de una evaluación sistemática de necesidades multidimensionales en Cuidados Paliativos: Estudio Multicéntrico de Factibilidad’ el 3 de mayo de 2022.

Durante el evento, se presentaron los resultados de la primera fase del proyecto que permitió elaborar una guía sistemática de necesidades en el primer encuentro de cuidados paliativos, denominada ‘MAP’. La guía consta de 46 necesidades agrupadas en 6 áreas de evaluación y fue elaborada mediante una guía de entrevista clínica consensuada por un grupo nominal y la técnica Delphi con expertos de cuidados paliativos. Se consensuaron los criterios para el estudio de factibilidad de la guía, que se llevará a cabo en los próximos meses.

El equipo investigador de la Cátedra WeCare, liderado por el Dr. Albert Balaguer como IP del proyecto, encabezó el evento al que también asistieron los diferentes miembros del equipo investigador de 10 centros de CP del territorio español.



**Càtedra WeCare**  
Facultat de Medicina  
i Ciències de la Salut

**UIC**  
barcelona

**ÀLTIMA**  
Serveis Funeraris Integrals

Salut/  **ICO**  
Institut Català d'Oncologia