

“HISTORIA Y DESARROLLO DE LA MEDICINA PALIATIVA”.

Discurso de Ingreso en la Real Academia de Medicina de Sevilla. Dr. Jaime Boceta Osuna.

1. AGRADECIMIENTOS E INTRODUCCIÓN.

Excelentísimo Señor presidente de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Sevilla, Dr. Carlos Infantes, excelentísimo señor presidente del Instituto de las Academias, ilustrísimas personas representantes_ de otras Reales Academias, de la Universidad de Sevilla, de la Facultad de Medicina, del Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos, del Hospital Universitario Virgen Macarena (...). Ilustrísimos Señores académicos de número, académicos correspondientes, querida familia y amigos, señoras y señores:

Quiero empezar dando las gracias a esta tricentenaria institución, por ser la primera Real Academia en crear una plaza de Medicina Paliativa, lo cual supone un respaldo a este modo de ejercer la medicina, y hace más visibles los Cuidados Paliativos. Agradezco de corazón el honor que me otorgan al elegirme para ocuparla.

Doy las gracias a quienes impulsaron su creación, a quienes propusieron mi nombramiento, los Ilustrísimos Señores Académicos Jose María Rubio, Miguel Ángel Muniain y Manuel Ortega, y a todos los Ilustrísimos Académicos que aceptaron la propuesta por unanimidad. Algunos han sido o son personas de referencia en mi vida, y todos son ejemplo de alguno de los valores propios del buen médico que aspiro a ser. Agradezco de nuevo a quienes en 2015 promovieron mi nombramiento como académico correspondiente, los Dres. Jose María Rubio, Miguel Angel Muniain, y Pedro Blasco, que descansa en paz, a quien me une una larga amistad, con él con su familia, y en cuya sección de Medicina Social espero servir dignamente a los fines de esta Real Academia.

Quiero dar las gracias a Myriam Serrera Cobos, la mujer de mi vida, que con su generosidad y fortaleza hace posible que siga adelante mi vida profesional. Ella me hace querer ser mejor persona, y llena mi vida de sentido y alegría.

Gracias a mi familia y a la suya, a nuestras madres y hermanos, y a los que ya murieron y hoy hacemos presentes, mi hermano Alfonso, mi padre, Manuel, y el padre de Myriam, Pedro Luis, una referencia fundamental en mi vida, que tanto participó en la vida de las Academias. Y gracias a nuestras hijas Marta, Myriam e Inés Boceta Serrera, que llenan de vida nuestras vidas, con ilusión, alegría y proyectos.

Doy gracias a Dios por el don de la fe, un pilar básico en mi vida y en mi formación, en cuya transmisión fueron importantes mi familia, los grupos de fe y voluntariado cercanos a la Compañía de Jesús, y los amigos que me acompañaron y acompañan en ese camino, especialmente el padre Luis Aparicio.

Gracias a los amigos y compañeros que me ayudaron y ayudan en la búsqueda de la excelencia profesional, no desde la competitividad sino en la cooperación, intentando desarrollar en la medicina clínica sus aspectos bio-psico-social, ético y espiritual, y llevarlos a la investigación y la docencia.

Gracias a mis compañeros y jefes de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, que me han ayudado a desarrollar en ella la mayor parte de mi vida profesional, primero atendiendo a pacientes y familias afectadas por el SIDA, y posteriormente con otras enfermedades avanzadas. Desde allí me acompaña Miguel Colmenero, mi residente mayor, compañero y jefe, que hoy está aquí como mi director gerente. ¡Gracias por tanto vivido juntos!

Gracias a mis compañeros del Servicio de Medicina Interna del Hospital Macarena, en el que me siento orgulloso de estar integrado, representado hoy aquí por el Dr. Rico, y a los de otros servicios con los que trabajo, especialmente los de oncología. Me respaldaron tras mi accidente, al incorporarme como consultor de cuidados paliativos, y es un privilegio trabajar en equipo y en red con ellos, y con mis compañeros del Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte, ese increíble equipo humano al que tengo tanto que agradecer.

Gracias a mis maestros y amigos en la Medicina Paliativa, algunos presentes aquí, como Rafael Cía y María Nabal, otros que en la distancia se alegran con nosotros, y otros que ya murieron. Gracias a quienes me permitieron participar en los grupos de trabajo para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía, y me acompañaron también en la Junta Directiva de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, la SACPA, y de la española, nuestra querida SECPAL.

Gracias a mis compañeros y directora del Departamento de Medicina de la Universidad de Sevilla, en el que los profesores Rubio y Muniain me enseñaron a enseñar, y en los Másteres de Cuidados Paliativos y de Bioética y Humanización, sabiamente dirigidos por el Dr. Galán.

Doy las gracias, cómo no, a mis pacientes y a sus familias, algunas aquí presentes, pues he tenido el honor de ser médico de otros médicos, a los que dedico un sentido homenaje. Los pacientes hacen que cada mañana merezca la pena ir a trabajar, a pesar de las secuelas de mi

accidente de trabajo en 2004, que me convirtió en un “experto en dolor” en primera persona. Eso me lleva a dar las gracias a mis médicos, los que me han ayudado y ayudan a resolver las limitaciones de mi discapacidad y dolor crónico, haciendo que pueda llevar una vida plena.

Y termino dando las gracias al Dr. Rubio. Lo conocí cuando creó en los años noventa la Comisión de Humanización del Hospital Macarena, que acabaría generando el comité de ética e investigación, y el de ética asistencial, en los que tanto me enseñó. Gracias, Jose María, por transmitirme tu visión integradora de la ética y la clínica, y por tu amistad.

En este discurso esbozaremos la historia de los “**Cuidados Tipo Hospice**” o “**Cuidados Paliativos**” antes del siglo XX, y cómo cambió desde mediados de dicho siglo. Después hablaremos de su desarrollo, concepto que la Real Academia define como el “proceso por el cual algo se transforma desde una situación inicial hasta otra considerada ideal o estandarizada”. Terminaremos con un análisis de la situación actual, y los retos y propuestas de futuro.

2. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS O TIPO HOSPICE ANTES DEL SIGLO XX.

El desarrollo de instituciones dedicadas al cuidado de los peregrinos, huérfanos, enfermos y moribundos se documenta ya en el 380 d C con el emperador romano Julián el Apóstata. Una matrona, Fabiola, fundó en Ostia, el puerto de Roma, el primer “hospitum”ⁱ.

En el S. XI los Caballeros Hospitalarios crearon hospicios que con el tiempo se han transformado en conventos y hospederías del camino de Santiago. En el S. XII San Bernardo acuñó para esos albergues el término francés “hospice”,ⁱⁱ derivado del latín “hospes” (huésped, invitado)ⁱⁱⁱ. En el siglo XVII San Vicente de Paul fundó los Hermanos Lazaristas y las Hijas de la Caridad, que abrieron en Francia numerosos “hospices”^{iv}.

En el S. XIX en Lyon, la viuda Jeanne Granier fundó la Asociación de las Damas del Calvario^v, que continuó creando “hospices”. También se fundaron las Hermanas Irlandesas de la Caridad, cuyo convento matriz se transformará en el “Ours Lady’s Hospice”^{vi}. En Inglaterra se crearon hospices, movidos por la caridad, que atendían a peregrinos, pobres, y enfermos moribundos.

3. HISTORIA Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MODERNOS.

La Dra. Cecily Saunders marca el punto de inflexión en esta historia. Estudió filosofía en Oxford, pero la 2ª Guerra Mundial cambió sus prioridades y se hizo enfermera. Más tarde una lesión de espalda, y una crisis por la separación de sus padres, la hicieron reorientar su profesión y estudió Trabajo Social. En 1947, conoció a un paciente moribundo, y soñaron construir un lugar donde trabajar, investigar, y *enseñar un modo distinto* de atender a los pacientes incurables. Trabajaba como voluntaria en el St Luke's Hospice, donde el Dr. Barret le sugirió estudiar medicina si quería cambiar las cosas, y con 33 años empezó la carrera. Al acabarla, esta médico, enfermera y trabajadora social, trabajó en un hospice e investigó con una beca, y por fin en 1967 fundó en Londres el St. Christopher's, un hospice novedoso y docente.

Era un lugar emblemático en el que en 1969 se añadió la atención domiciliaria, y en 1971 se incorporó Robert Twycross, para potenciar la investigación y docencia. Él será uno de los editores del Oxford Textbook of Palliative Medicine, con el que muchos paliativistas nos hemos formado. La investigación, publicaciones, y ejemplo del St Christopher's generaron el "Movimiento Hospice", que en los 80 se potenció en el Reino Unido. Allí se creó en 1987 la **Especialidad de Medicina Paliativa**, "dedicada al estudio y manejo de pacientes con enfermedades muy avanzadas, activas y progresivas, para quienes el pronóstico es limitado y el objetivo del cuidado es la calidad de vida".

En la expansión internacional del "Movimiento Hospice" influyeron mucho dos psiquiatras que no se dedicaban a ello. Una fue Elisabeth Kübler-Ross, afincada en EE. UU., cuyo libro "Sobre la muerte y los moribundos" describió en 1969 las conocidas fases de adaptación ante la situación terminal: negación, rabia, pacto, depresión y aceptación. Decía: "la única cosa que persiste durante las distintas fases es la esperanza (...)"^{vii}. Esas fases requieren distintos modos de acompañar y cuidar la esperanza, que es tarea propia de profesionales esperanzados. El otro gran psiquiatra, Víctor Frankl, sobrevivió a campos de concentración nazis, y en 1945 publicó "El Hombre en busca de sentido", donde afirma: "*Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de las libertades, la libertad de decidir su actitud ante el sufrimiento.*"^{viii}

En Estados Unidos, en 1963, Cicely Saunders visitó la Universidad de Yale, llevando allí el Movimiento Hospice, que cobrará fuerza con los trabajos de Kübler-Ross. En 1974 se implantó el primer hospice en Connecticut, y después otros, siempre basados en el voluntariado. En 1980 el gobierno federal ordenará incluirlos en el programa *medicare*. Para aceptar a un paciente, *medicare* exigía un pronóstico de vida inferior a *seis meses*, plazo que condicionó definiciones y criterios en el resto del mundo. Ese año se constituyó el International Hospice Institute, que en

1999 se convertirá la International Association for Hospice and Palliative Care, la IAHPC liderada por Liliana de Lima, que sigue promoviendo consensos y congresos internacionales, e impulsa los Cuidados Paliativos en los países en vías de desarrollo.

En Canadá ocurrió el cambio del modelo “Hospice” al de “Cuidados Paliativos”. ix Un urólogo, Balfour Mount, influido por Kübler Ross, visitó el St. Christopher’s Hospice, y creó en 1974 el primer servicio al que denominó “Palliative Care”. No se basaba en la caridad y el voluntariado, sino en el sistema sanitario público y los hospitales. También en Canadá surgirá en los 90 el Programa de Cuidados Paliativos de Edmonton, con unidades hospitalarias, equipos domiciliarios, y un potente grupo de investigación y docencia, liderados por nuestro admirado Eduardo Bruera, que después se trasladó al MD Anderson en Houston, desde donde sigue apoyando el desarrollo de los cuidados paliativos en otros países.

En América Latina, Oriente Próximo, el Sudeste Asiático y África, la expansión ocurrió a partir de 1990, en relación con las recomendaciones de la OMS. Sus modelos de atención comparten financiación pública, privada, de caridad y de cooperación, como la de la ONG española Paliativos Sin fronteras. Se enfrentan a dificultades en la disponibilidad de fármacos y especialmente de opioides x, xi, xii, xiii, xiv, xv, xvi, xvii, xviii, xix, xx, xxi, xxii, xxiii, xxiv, xxv, xxvi, xxvii

En Australia el Dr. David Currow creó el programa Palliative Care en 1991, con el que este referente mundial potencia la formación, la investigación y la práctica basada en la evidencia, a través de la web Caresearch, un Uptodate de medicina paliativa que utilizamos a menudo. xxviii

En Europa, el desarrollo de los CP ha sido rápido e irregular xxix, xxx, xxxi, xxxii, xxxiii, xxxiv, xxxv, xxxvi. En los años 50 se avanzó en el uso de psicótopos y opioides, y la educación a la sociedad y las administraciones. En 1967 en Milán el Dr. Ventafrida creó un programa pionero, con un mayor peso en la atención domiciliaria, y en 1988 creó con otros pioneros la European Association of Palliative Care, la EAPC, que sigue dinamizando y cohesionando las iniciativas de cada nación xxxvii, xxxviii, xxxix.

La OMS en 1990 adoptó la definición de Cuidados Paliativos de la EAPC: “Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”. “El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”xl.

Esa definición se modificó en 2002, considerando los CP como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar los problemas asociados con enfermedades

amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”^{xli}. “Afirman la vida, y consideran la muerte como un proceso normal, no intentando acelerarla ni posponerla.” Incluye una definición de los CP pediátricos.

En 2003 el Consejo de Europa publicó una importante recomendación sobre la organización de los Cuidados Paliativos^{xlii}: aclara que no se dirigen a una enfermedad específica, y no son sinónimo de cuidados terminales, aunque los incluyen. Insta a cambiar el antiguo esquema en el que el enfermo “pasa a paliativos” por un modelo de atención compartida.

En 2009 la EAPC publicó los estándares y normas de calidad de los recursos específicos.

^{xliii} Los recursos que los cumplen, como nuestra unidad y equipos de soporte, se incluyen en el Directorio Español, y en el europeo, el Atlas of Palliative Care coordinado por otro pionero y amigo, el Profesor Carlos Centeno. Los estándares consideran dos niveles de atención paliativa. El “nivel básico”, que se debe proporcionar en todo el sistema sanitario, y el “nivel avanzado o especializado”, que asesora a los recursos generales y asume los casos de mayor complejidad, con profesionales con formación avanzada y varios tipos de recursos estandarizados:

La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) atiende a pacientes en camas propias. Pueden incluir otros recursos como hospital de día, consultas, o equipos de soporte, y tareas de asesoramiento y formación.

El Equipo de Soporte Hospitalario, mi actual dedicación, asesora y apoya a otros servicios para aliviar síntomas y sufrimiento de los pacientes ingresados, y facilitar el alta o el traslado a la UCP. Sirve de enlace con otros servicios, promoviendo una red de Cuidados Paliativos.

El Equipo de Soporte Domiciliario, en lo que trabajé hasta 2004, proporciona cuidados paliativos especializados a domicilio con atención compartida y asesoramiento a la Atención Primaria, y en casos seleccionados pueden asumir a los pacientes más complejos.

Las consultas externas pueden ubicarse en cualquiera de los anteriores recursos, o en el hospital de día, como hace en el nuestro el Dr. Alegre.

Se recomienda una continuidad asistencial entre todos los recursos, y a lo largo de la enfermedad. Realizar una planificación anticipada de decisiones, y proporcionar instrucciones para las crisis previsibles. Se sugiere crear redes, regionales y locales, que estén integradas.

En 2020 la IAHPC ha actualizado la definición de Cuidados Paliativos ^{xliv}. Recuerda que son aplicables en residencias de mayores e instituciones, y hace recomendaciones a los gobiernos: que los incluyan en las leyes y presupuestos; que aseguren el acceso equitativo; que todo el personal tenga formación básica, medios para aplicarlos, y equipos especializados para consultar o derivar; y que colaboren con universidades y academias en la investigación y docencia.

El desarrollo en España fue un fiel reflejo del de Europa ^{xlv}. Debemos mucho a un psicólogo, nuestro admirado Ramón Bayés, catedrático emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona y prolífico investigador y divulgador.

En Santander en 1984 el Dr. Sanz constituyó la primera Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), en el servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla, y en 1985 publicó el primer artículo: “El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina” ^{xlvi}

En Cataluña, Gómez-Batiste implantó en 1986 el primer programa en Vic, y en 1987 la primera Unidad de Cuidados Paliativos. Ese año el Dr. Porta lo intentaba en la Cruz Roja de Barcelona, lográndolo después en la Cruz Roja en Lérida, desde donde dirigió la revista Medicina Paliativa. Allí cogerá su relevo mi amiga, maestra y mentora, la Dra. María Nabal, que tuvo a bien incluirme en su comité editorial. Porta volvió a Barcelona, al Instituto Catalán de Oncología, donde su “Manual de Control de Síntomas” se convirtió en nuestro libro de cabecera, y su amistad me permite consultarle los casos difíciles. En 1990 la Generalitat y la OMS crearon el plan “Vida a los años”^{xlvii}, una referencia internacional. ^{xlviii}

En Madrid en 1992 se crea la SECPAL, para impulsar los Cuidados Paliativos y como punto de unión de los profesionales que trabajan en este ámbito. En Aragón, se desarrollaron por inquietud de profesionales de atención primaria como los Dres. Rogelio Altisent y Pilar Torrubia. En Canarias el Dr. Marcos Gómez desarrolló una unidad y un programa pioneros, y publicará manuales y tratados de referencia mundial. En Madrid, el Dr. Núñez Olarte creó en 1991 la primera UCP de agudos, en el Gregorio Marañón, y aportará mucho a nuestra formación. En Mallorca, el Dr. Enric Benito, coordinó el grupo de trabajo que sistematizó la atención a las necesidades espirituales.

En Extremadura en 2002 se creó el Programa Regional de Cuidados Paliativos, liderado por nuestro antiguo residente, el joven Emilio Herrera, al volver de su estancia con Bruera. Premiado por la IAHPC como mejor iniciativa pública internacional, y en 2005 con el Premio Nacional de

Calidad del Ministerio de Sanidad. Potenció los equipos de soporte domiciliarios, que ayudaban a aumentar la actividad paliativa de Atención Primaria, sin hacer duplicidad, como publicarían en 2007 liderados por nuestro amigo Javier Rocafort ^{xlix}, y orientando a otras comunidades.

En Andalucía, en los años 80, junto al enfoque paliativo de la Atención Primaria, empiezan a surgir recursos en atención especializada. En 1983 nuestro amigo Rafael Gálvez creó en Granada la “Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos”, y se crea otra similar en Jaén, ambas desde anestesiología. En Sevilla, desde Medicina Interna, se crean las Unidades de Hospitalización Domiciliaria de Virgen del Rocío y Macarena, incluyendo paliativos domiciliarios.

En los 90 se crearon Unidades de Cuidados Paliativos desde otras entidades y asociaciones. La Cruz Roja creó las de Málaga en 1990 y Almería en 1991. Ese año la Orden de San Juan de Dios creó la UCP de Sevilla, con nuestro amigo Jose Enrique Núñez, que descansa en paz. Él pondrá en marcha en 2000 el Máster de Cuidados Paliativos junto con quien lo sigue dirigiendo, nuestro incansable amigo el Dr. Galán ^l. En 1992 la Asociación Española Contra el Cáncer creó la UCP de Almería, y después las de Marbella y Granada, y en 1994 la Fundación CUDECA creó en la Costa del Sol equipos domiciliarios y más tarde un centro de día, una unidad hospitalaria, y un potente centro de investigación y docencia. A finales de los 90 la Asociación ANDEX, de padres de niños oncológicos, apoyó nuestros intentos de paliativos pediátricos domiciliarios.

Empezaron las jornadas científicas: en Almería en 1992 promovida desde la Cruz Roja, y en Sevilla en 1993, desde San Juan de Dios, en la que se creó la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, la SACPA, hace ahora 30 años.

En 2002 la Consejería de Salud inició la homogeneización de esos recursos tan dispares, convocando a expertos para redactar el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos ^{li}. En 2003 el Plan Integral de Oncología, dirigido por José Expósito, amplió miras incluyendo en los cuidados paliativos a los pacientes no oncológicos ^{lii}. En ese contexto, el impulso de la SACPA, el asesoramiento de la SECPAL presidida por nuestro generoso amigo y maestro Antonio Pascual, y el trabajo formidable del Servicio de Calidad y Procesos de la Consejería de Salud, con nuestra concienzuda amiga Reyes Sanz, fomentarán la homogeneización y formación de los profesionales y recursos andaluces.

En 2007 el nuevo Estatuto de Andalucía consideró los Cuidados Paliativos como un derecho, y se aceleró su desarrollo: ve la luz el II Proceso Asistencial, con estándares europeos y recomendaciones según criterios de complejidad, y se pone en marcha el Plan Andaluz de

Cuidados Paliativos 2008 - 2013 ^{liii}, liderado por Rafael Cía. En 2009 se promulga en Andalucía la conocida como “Ley de Muerte Digna”, que lleva los Paliativos a la opinión pública, requiriendo una pedagogía que sigue siendo muy necesaria.

Más tarde, Auxiliadora Fernández coordinará el II Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, promoviendo la acreditación de las competencias de los médicos de recursos avanzados, y publicando el III Proceso Asistencial, con recomendaciones basadas en la evidencia que hoy siguen orientándonos. Recientemente, bajo un nuevo plan regional, se creó la categoría profesional de médico de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos.

4. SITUACIÓN ACTUAL: LUCES Y SOMBRAS, CARENCIAS Y DESAFÍOS. POSIBILIDADES DE DESARROLLO

La situación actual viene marcada por factores favorables y adversos.

Entre los factores favorables destaca la existencia de la Estrategia Nacional y los Planes autonómicos de Cuidados Paliativos. El instrumento IDC-PAL, con los criterios y niveles de complejidad validados en Andalucía, facilita la atención compartida: siempre a cargo de los recursos generales, con apoyo de los recursos avanzados si hay complejidad, e incluso asumidos por estos en los casos de máxima complejidad.

Son muy favorables la cultura de humanización de la sanidad, la disponibilidad del pueblo español al voluntariado, y el apoyo de fundaciones y asociaciones con acuerdos con la sanidad pública, como la AECC, fundación Caixa, o New Health. También lo es el reconocimiento de los Cuidados Paliativos por instituciones de la sociedad civil, como esta Real Academia, los colegios profesionales, hermandades, institutos y otras. Y por supuesto, la labor científica, docente y divulgativa de la SECPAL, y la revista Medicina Paliativa, impulsada actualmente por dos grandes clínicos e investigadores: los Dres. Jesús González y Alberto Alonso.

Pero los Cuidados Paliativos en España distan de la excelencia: su implantación es desigual en las autonomías, la estrategia nacional lleva una década congelada, no hay especialidad ni área de capacitación, y no hay convocatorias públicas específicas para la investigación.

El informe de la Lancet Comisión of the Value of Death de 2022 ^{liv} alerta sobre que es necesario un cambio de paradigma y atender las múltiples dimensiones de la persona, superando el esquema de la atención a las enfermedades, y el modelo actual, medicalizado,

centrado en el hospital, e insostenible. _Propone abrirse a la sociedad y trabajar desde las bases, coser de nuevo a nuestras vidas el momento del final y su proceso, ineludible en nuestra existencia. Divulgar los cuidados paliativos, y entenderlos como una atención simultánea a la específica de cada enfermedad avanzada. La expectativa de estabilización o mejoría no impide planificar el qué hacer si la situación empeora, y saber que el sufrimiento puede ser atendido de modo experto.

Existen dificultades y retos. Mencionaremos el aumento de la población con enfermedades avanzadas; el deterioro de la sanidad; el menosprecio de la medicina actual hacia la enfermedad crónica, avanzada y terminal; los hitos de la crisis del COVID-19 y la ley de eutanasia; y la necesidad de una organización ligada a la formación básica y avanzada.

Respecto al aumento de la población que necesita Cuidados Paliativos, recordemos que este enfoque debe ser aplicado especialmente en la Atención Primaria y en las especialidades que atienden a muchos pacientes en fase final de la vida, como medicina interna, oncología, neurología, neumología y otras. Requieren formación básica en Medicina Paliativa, tiempo para atenderlos, y recursos avanzados a los que pedir ayuda o derivar los casos complejos.

Para estimar las necesidades de Cuidados Paliativos, España utiliza criterios internacionales de 2014 ^{lv}. Cada año mueren aquí unas 400 000 personas, de las que 300 000 son muertes previsibles, con deterioro progresivo, síntomas, ingresos, etc, que necesitarían Cuidados Paliativos. Los casos complejos se estiman con los criterios de Palliative Care Australia adoptados en 2007 por nuestra estrategia nacional: unos 120.000 al año, que requieren recursos avanzados, pero éstos atienden a menos de la mitad, con peor acceso en los pacientes no oncológicos, en quienes viven en pueblos o dependen de compañías privadas sin recursos avanzados de paliativos, y lo más flagrante, en los niños.

Desde el punto de vista económico, la mayor parte del gasto sanitario que genera una persona ocurre en los últimos doce, y especialmente seis meses de vida ^{lvi}, y los estudios que comparan los últimos meses de vida, sin y con cuidados paliativos, muestran que estos logran un mejor control de síntomas y calidad de vida, y una reducción de costes de hasta el 50% ^{lvii}. En algunos estudios incluso aumentan la supervivencia, aunque no sea su objetivo, como publicaron Temel y cols en 2010. Decía aquel editorial de New England: “no es raro que un paciente bien cuidado viva más”.

Desde el punto de vista social, el observatorio de la dependencia a final de 2019 mostraba 1.400.000 personas reconocidas como dependientes, y 160.000 en trámite, con una demora media de catorce meses (aunque por ley no debería superar los seis). Una vez reconocida la dependencia fallecieron en espera de la dotación 31.000 pacientes, más de 85 diarios, sin contar con los que estaban en trámite. Una lista de espera vergonzosa que deberíamos conocer.

Muchas familias atienden a sus enfermos hasta que, a menudo durante un ingreso, aumenta su dependencia y no se ven capaces de seguir en casa. Podemos prevenir el encamamiento, comprobando si puede sentarse y controlar el tronco, poniéndolo en pie retirando obstáculos, y dando “permiso para levantarse acompañado”. Si no puede, la rehabilitación y la fisioterapia hacen milagros, doy fe de ello, tanto la especializada, como las recomendaciones que todos podemos aprender y enseñar. En un paciente con esperanza de vida de semanas o meses, sus mejores días suelen ser los inmediatamente próximas. Conviene facilitar que pueda ser cuidado en casa lo antes posible, con su atención primaria y el apoyo de los equipos de soporte en los casos complejos, y prever que cuando lo necesite pueda ingresar de modo directo en una UCP, o acordar la atención de final en casa si lo prefiere.

Esa planificación anticipada genera seguridad, y ayuda a centrarse en lo que da sentido a sus vidas, *sus proyectos* para esas semanas o meses... y para el futuro, su legado. La terapia de dignidad y otros protocolos nos ayudan a llenar de sentido esta etapa, en la que el objetivo no es sobrevivir, sino vivir: llenar de vida y de sentido ese tiempo que es limitado.

Si no es posible seguir en casa, y pueden pagar una residencia, el equipo de soporte domiciliario puede asistirlos allí si su complejidad lo requiere. Pero muchos no pueden pagarla, o tardan en lograr una plaza... Deberíamos plantearnos crear residencias rápidamente accesibles para personas con expectativa de vida corta. Quizás las estancias podrían contar con el patrocinio de personas o instituciones, hermandades, fundaciones, etc. Podrían tener apoyo de voluntariado y de congregaciones religiosas con vocación de la ayuda al enfermo. La experiencia de los hospices podría servir de pista.

La pandemia de COVID 19 nos mostró los horrores de valorar menos las vidas de los más enfermos y dependientes. También mostró el valor y solidaridad de muchos profesionales y voluntarios, y avances como la videollamada y otras formas de telemedicina, que puede llevar la consulta de medicina paliativa a quienes viven lejos.

La eutanasia se ha legalizado, antes de regular el acceso a los cuidados paliativos y a la ayuda a la dependencia. Si se normaliza como salida al sufrimiento, sin otras alternativas visibles y accesibles, existe un riesgo de coacción social: la persona enferma y dependiente podría verse a sí misma como insolidaria si no pide esa salida y sigue dependiendo de otros. Cuanto mayor complejidad y pobreza, mayor sería esa sensación. Se sentirían libres quienes pudieran pagar sus cuidados y tuvieran acceso a paliativos avanzados en situaciones complejas. Debemos investigar qué pasa en la etapa final de la vida en España, comprobar si se produce una pendiente resbaladiza al aplicar la eutanasia. Debemos reclamar recursos de ayuda a la dependencia, y Cuidados Paliativos, visibles, y accesibles.

La formación en medicina paliativa de nivel básico se está impartiendo en la mitad de las facultades de medicina de España, y en otros grados. Conviene extenderla a todos, para dotar a los futuros profesionales de instrumentos que les ayuden a situarse ante el sufrimiento humano, evaluarlo en sus múltiples dimensiones, y atenderlo de un modo integral, competente y organizado. Debemos ofrecer formación continuada en paliativos a los profesionales, incluidos los que trabajan para compañías privadas, y estandarizar la rotación por las Unidades de Cuidados Paliativos con objetivos y prácticas concretas.

La formación avanzada en medicina paliativa debe acreditarse mediante una especialidad o un área de capacitación, y exigirse para trabajar en los recursos avanzados, como ocurre en toda Europa salvo España, y en Israel, EE. UU., Canadá, Australia y otros países. Esa formación y los recursos avanzados permiten atender dominios de la experiencia de sufrimiento que deben ser atendidos, investigados y enseñados.

El control de síntomas es lo primero, y permite abordar otros aspectos, menos urgentes pero muy importantes, los que cualquiera de nosotros podría esperar de la vida en su etapa final: _ sentirme querido, tratado con respeto, poder mirar mi vida como algo valioso, otorgar mi legado a mis seres queridos, perdonar y sentirme perdonado, y atender otras necesidades espirituales. En la entrevista clínica podemos hacer presente el amor, el de la pareja, la familia, la amistad, el amor de Dios para las personas creyentes. Si notamos que un paciente “es una persona querida”, y verbalizamos que “si lo quieren tanto seguramente es una buena persona...” podemos ayudarle a mirar su vida como una vida buena, que ha merecido y merece la pena ser vivida... y desde ahí comunicarse, reconciliarse, atender sus necesidades espirituales. Esos aspectos importan tanto o más que el prolongar la vida unos días o semanas, y requieren

tiempo, formación avanzada, y trabajar en equipo con psicólogos, como los que nosotros tenemos gracias al acuerdo con la fundación Caixa.

5. EPÍLOGO. RECOMENDACIONES PRÁCTICAS.

Terminamos con tres recomendaciones del Dr. Bruera para el desarrollo de la Medicina Paliativa:

- “Cada hospital que tenga una UCI debería tener una UCP”, un equipo de soporte hospitalario asociado, y unas consultas externas de medicina paliativa, que permitan atender a pacientes con necesidades complejas no encamados, y ayudar a planificar sus cuidados.
- “Cada centro de salud debe tener referentes de Cuidados Paliativos” que asesoren a sus compañeros y faciliten la organización, circuitos claros de atención compartida con un equipo de soporte domiciliario y consulta externa de paliativos, y una UCP a la que puedan solicitar ingresos directos.
- La docencia, investigación y divulgación de los Cuidados Paliativos se deben impulsar desde las universidades e instituciones académicas.

Hoy, esta Real Academia de Medicina de Sevilla asume esa tarea, creando una plaza de Medicina Paliativa desde la que esperamos seguir atendiendo esos desafíos y oportunidades con entusiasmo. **Muchas gracias.**

Sevilla, a 05 de marzo de 2023. Dr. Jaime Boceta Osuna.

Bibliografía.

-
- ⁱ Porta Sales J, Albo Poquí A. Cuidados Paliativos: Una historia reciente. Medicina Paliativa 1998; 5: 177-185
- ⁱⁱ Porta J. About Hospice. Hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. Labor Hospitalaria 1987; 205: 155-161
- ⁱⁱⁱ Gran Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Selecciones del Reader's Digest. 1973; 3: 349
- ^{iv} Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. Medicina Paliativa 1999; 6: 82-88
- ^v Clark D. Palliative history: a ritual process? European J Palliative Care. 2000; 7:50-55
- ^{vi} Porta J. About Hospice. Hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. Labor Hospitalaria 1987; 205: 155-161
- ^{vii} Kubler Ross E. On Death & Dying (Simon & Schuster/Touchstone), 1969
- ^{viii} Viktor Frankl. El hombre en busca de sentido. 1946.
- ^{ix} Bruera E. Palliative Care in Canada. European J Palliative Care 1998; 5: 134-135
- ^x Wenk R and Ochoa J. Argentina: Status of Cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996;12: 97-98
- ^{xi} Fernandez A Acuña G. Chile: Status of the cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996;12: 102-103
- ^{xii} Rico MA. Palliative Care in Chile. European J Palliative Care 1997; 4: 138-139
- ^{xiii} Moyano J. Colombia: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 104-105
- ^{xiv} Allende S and Carvell HC. Mexico: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 121-123
- ^{xv} Erdine S. Turkey: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 39-140
- ^{xvi} Cherny NI. Israel: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 116-117
- ^{xvii} Neuberger J. Judaism and palliative care. European J Palliative Care 1999; 6: 166-168
- ^{xviii} Takeda F. Japan: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 118-120
- ^{xix} Laudico AV. The Philippines: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 133-134
- ^{xx} Goh CR. Singapore: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 130-133
- ^{xxi} Sun WZ. Republic of China: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 127-129
- ^{xxii} Zhang H, Wei-ping G, Joranson DE .et al People's Republic of China: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 124-126
- ^{xxiii} Soebadi R and Tejawinata S. Indonesia: Status of cancer pain and palliative care. J Pain Symptom Management 1996; 12: 1112-115

- xxiv Wee B. Palliative care in Hong Kong. *European J Palliative Care* 1997; 4: 216-218
- xxv Merriman A. Uganda: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 141- 143
- xxvi Lickiss JN. Australia: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 99- 101
- xxvii O'connor M. Palliative care and the euthanasia debate in Australia. *European J Palliative Care* 1998; 5: 27-31
- xxviii Caresearch. Palliative Care Knowledge Network. <https://www.caresearch.com.au/>
- xxix Zylicz Z. The Netherlands: Status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 136-134
- xxx Poulain P. The evolution of palliative care in France. *European J Palliative Care* 1998; 5: 4
- xxxi Strumpf M, Zenz M and Donner B. Germany: Status of cancer pain and Palliative Care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 109-111
- xxxiii Ruszniewski M, Zivkovic L. Difficulties faced by hospital palliative care teams. *European J Palliative Care* 1999; 6: 11-14
- xxxiv Baar F. Palliative care for the terminal ill in the Netherlands: the unique role of nursing homes. *European J Palliative Care* 1999; 6:1 69-172
- xxxv Wouters B. Palliative care in Belgium. *European J Palliative Care* 1999; 5: 201-203
- xxxvi Mystakidou K. Promoting palliative care in Greece. *European J Palliative Care* 1998; 5: 98-99
- xxxvii Blümhuber H, De Conno F, and Hanks G. Report of the European Association for Palliative Care. *J Pain Symptom Management* 1996; 12: 82-84
- xxxviii Blümhuber H, De Conno F, and Vanegas G. The development of the European Association for Palliative Care. *European J Palliative Care* 1997; 4: 178-181
- xxxix Blümhuber H, De Conno F and Vanegas G. The history and development of the EAPC: PART II. *European J Palliative Care* 1997; 4: 210-215
- xl OMS 1990 Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS, Ginebra, Suiza. 3.
- xli OMS 2002 National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed., OMS, Ginebra, Suiza.
- xlii Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. COUNCIL OF EUROPE [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- xliii White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Recommendations from the European Association for Palliative Care.
- xliv Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, CharmaineBlanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Cege E, Centeno C, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management* Volume 60, Issue 4, October 2020, Pages 754-764
- xlv Centeno C, Arnillas P, Hernan Sanz S, et al. The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine* 2000; 14:387-394
- xlvi Sanz Ortiz J, Bild R. El paciente con enfermedad terminal. *Los intocables de la medicina. Medicina Clínica* vol. 84, Num. 17 1985
- xlvii
- xlviii Ferrer Ruscalleda F. Historia de la medicina paliativa en España. Rectificar errores para conocerla bien. *Medicina*
- xlix Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Peña F, Fernández-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage* 2007 May;33(5):591-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.
- l Boceta Osuna, J. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía. *Med. paliat*;15(1):1-3, 2008.
- li Boceta Osuna, J, Cia Ramos, R, de la Cuadra Liro, C, Duarte Rodríguez, M, Durán García, M, García Fernández, E, Marchena Rodríguez, C, Medina Barranco, J, Rodríguez Muñoz, P. Cuidados paliativos domiciliarios : atención integral al paciente y su familia : documentos de apoyo. DL: SE-3374-2003 <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1349>
- lii Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de sanidad y Consumo. 1999. En: https://www.sanidad.gob.es/fr/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf
- liii Cia Ramos R, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cortés Majó M, Duarte Rodríguez M, Durán Pla E, Espinosa Almendro JM, Expósito Hernández J, Fernández de la Mota E, Fernández López A, y cols. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-03/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf
- liiv Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, et all, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death*. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet* 2022; 399: 837–84 Published Online January 31, 2022 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- lv Murtagh E M., Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* . 2014 Jan;28(1):49-58. doi: 10.1177/0269216313489367.
- lvi K. R. Yabroff, E. B. Lamont, A. Mariotto, J. L. Warren, M. Topor, A. Meekins and M. L. Brown. Cost of Care for Elderly Cancer Patients in the United States. *Journal of the National Cancer Institute*, 2008
- lvii X. Gómez-Batiste, C. Caja, J. Espinosa, I. Bullich, M. Martínez-Muñoz, J. Porta-Sales, J. Trelis, J. Esperalba, J. Stjernsward. The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol 43, Issue 4 , Pp 783-794, Apr 2012