

La educación en cuidados paliativos, esencial para la salud pública

Documento de resumen



**La educación en cuidados paliativos,
esencial para la salud pública**




Fundación "la Caixa"

Martes, 21 de marzo
09:30-14:30

Auditorium
CaixaForum Madrid

Con la colaboración de:

Introducción

Más de dos décadas después de que se pusiera de manifiesto por primera vez la importancia de que en todas las titulaciones de Ciencias de la Salud se impartan asignaturas sobre cuidados paliativos, el progreso hacia este objetivo ha sido muy heterogéneo, y en nuestro país existen enormes diferencias en cuanto a la formación que reciben los futuros profesionales de la salud sobre este ámbito asistencial.

En este contexto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) organizó el 21 de marzo la jornada [La educación en cuidados paliativos, esencial para la salud pública](#), que se celebró en el Auditorio CaixaForum de Madrid.

El objetivo del encuentro era abrir un espacio de reflexión sobre la necesidad de unificar criterios para garantizar la formación en cuidados paliativos en los profesionales y en los alumnos que, en un futuro próximo, se encontrarán en su práctica diaria con personas que requerirán una respuesta asistencial adecuada y de calidad ante un proceso de enfermedad avanzada o de final de vida.

El programa incluyó las intervenciones de destacadas figuras en el ámbito de la gestión, la investigación y la educación en cuidados paliativos, que ofrecieron su visión sobre las barreras, retos y oportunidades en:

- la implementación de políticas integrales de atención paliativa
- el desarrollo de docencia e investigación en cuidados paliativos
- la gestión para una adecuada implementación de cuidados paliativos
- la formación sobre cuidados paliativos en Psicología y Trabajo Social
- la importancia de establecer alianzas y sinergias para lograr estas metas

Para SECPAL, se trataba de un encuentro de gran relevancia y carácter estratégico, por lo que, además de profesionales del ámbito de los cuidados paliativos, en la jornada participaron representantes de sociedades científicas, decanos y decanas de Medicina, Enfermería, Psicología y Trabajo Social y estudiantes de estas ramas de conocimiento.

Los estudiantes piden formación obligatoria y homogénea

Entre los asistentes al foro se encontraba una delegación del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM), organización que representa a los alumnos de todas las facultades del país y que, en su última asamblea general, celebrada entre el 15 y el 18 de marzo en Santiago de Compostela, aprobó [un posicionamiento sobre la asistencia sanitaria al final de la vida](#).

En su manifiesto, el CEEM, con el que SECPAL acaba de iniciar una línea de trabajo estratégica, los futuros profesionales de la medicina defienden “la necesidad de la enseñanza y el buen acceso a los cuidados paliativos de calidad para toda la población”. En este sentido, enumeran una serie de demandas para garantizar la asistencia paliativa

y la docencia en este campo, aspecto en el que reclaman, fundamentalmente, **que la formación en cuidados paliativos sea obligatoria, integral y homogénea.**

[Acceso al manifiesto](#)

Inauguración

- **Dr. Juan Pablo Leiva.** Presidente de SECPAL
- **Dña. Montserrat Buisán.** Psicóloga y directora corporativa de Programas Sociales de la Fundación "la Caixa"
- **Prof. Carlos Centeno.** Catedrático de Medicina Paliativa de la Universidad de Navarra. Director del Observatorio ATLANTES, Centro Colaborador de la OMS para la Evaluación del Desarrollo Global de Cuidados Paliativos
- **Prof. Xavier Gómez-Batiste.** Catedrático de Medicina Paliativa de la Facultad de Medicina de la Universidad de Vic (UVIC-UCC). Director de la Cátedra de Cuidados Paliativos ICO/UVIC. Observatorio Emérito Qualy, Centro Colaborador de la OMS – Instituto Catalán de Oncología
- **Dra. María Nabal.** Doctora en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Experta en Cuidados Paliativos y Bioética. Profesora asociada de la Facultad de Medicina Universidad de Lleida. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida. Durante 12 años dirigió 'Medicina Paliativa', la revista científica más importante en lengua castellana en el campo de los cuidados paliativos

Es necesario “que los cuidados paliativos, al igual que las vacunas, sean algo que no se pone en cuestión” como una prestación esencial para la salud pública

Antes de dar paso a los integrantes de la mesa inaugural, el presidente de SECPAL, **Juan Pablo Leiva**, expresó su confianza en que el encuentro permita “identificar retos y oportunidades” para definir “cuál es la nueva visión que debemos construir juntos, qué pasos es preciso dar y cuáles son los cambios de pensamiento que se deben acometer “desde la docencia, la investigación y la gestión para que realmente podamos integrar todas las dimensiones de esta atención necesaria para toda la población” y que los cuidados paliativos, “al igual que las vacunas, **sean algo que no se pone en cuestión**” como una prestación esencial para la salud pública.

Montserrat Buisán consideró que el foro puede contribuir a "dibujar la estrategia futura" en este sentido, lo que no solo repercutirá "en que podamos trabajar mejor en el día a día", sino que también nos ayudará a tomar mejores decisiones". "Estamos ante grandes retos sociodemográficos. Teniendo en cuenta los actuales cambios en las estructuras de las relaciones sociales y las nuevas vulnerabilidades, **el tema de los cuidados debe de estar en el centro**, y debemos sumar responsabilidades para garantizar que así sea”.

Por su parte, **Carlos Centeno** quiso “dar voz a los alumnos, a los futuros médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales”, y lo hizo exponiendo algunos de los testimonios de los estudiantes que cursan la asignatura de Medicina Paliativa en la Universidad de Navarra, como Naiara, de sexto curso de Medicina, quien ha afirmado que esta clase le permite ver “desde otra perspectiva” el final de la vida y su próxima profesión, “porque pensar que el fin de la medicina es siempre la curación nos lleva a la frustración”.

Para esta alumna, los cuidados paliativos “no solo enseñan a ser médico, sino el tipo de médico que quiero ser el día de mañana, haga la especialidad que haga”: **un profesional que atienda a la dimensión global de los enfermos “como seres humanos complejos y completos** formados por diversas esferas que deben tenerse en cuenta para cualquier tipo o circunstancia relacionada con la salud”.

También **Xavier Gómez-Batiste** destacó la oportunidad que suponía la jornada organizada por SECPAL para “identificar las barreras del sistema” y realizar una aproximación a las oportunidades que existen para superarlas, “**desde la reflexión, pero también desde la “autocrítica”**”.

Por último, **María Nabal** quiso representar “a los profesores y profesoras asociados de las universidades públicas” y poner de manifiesto “las dificultades con las que nos encontramos dentro de la actividad clínica para desarrollar, además, una carrera académica”. “Ni los hospitales ni los centros de atención primaria son sensibles a esta tarea, ni las agencias de evaluación son sensibles al perfil del médico asistencial, de modo que parece que el factor de impacto es el único elemento evaluador de la capacidad docente”.

En este escenario, se mostró esperanzada en que foros como el impulsado por SECPAL “aporten luz y nos permitan construir **un futuro docente mejor para los estudiantes**, aquellos que serán nuestros médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros y enfermeras en un mañana que ya está aquí”

Plenaria 1: Implantación de la nueva Ley de Cuidados Paliativos y desarrollo de la especialidad en Italia

- **Prof. Gianlorenzo Scaccabarozzi.** Profesor de Medicina y Cuidados Paliativos de la Universidad Milán-Bicocca, donde ha implantado la Cátedra de Medicina Paliativa en la ASST de Lecco para introducir esta disciplina en el contexto de los sistemas educativos. Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos y Terapia del Dolor. Comité Técnico Sanitario-Ministerio de Sanidad (Roma)

En Italia, la ley “obliga a todas las regiones a desarrollar los cuidados paliativos y a alcanzar determinados resultados so pena de no recibir financiación”

En la jornada tuvo una intervención destacada **Gianlorenzo Scaccabarozzi**, profesor de Medicina Paliativa de la Universidad Milán-Bicocca y asesor gubernamental para el desarrollo de la Ley de Cuidados Paliativos y de la especialidad en Cuidados Paliativos

en Italia, quien repasó el camino recorrido para alcanzar estos logros, desde la disciplina profesional hasta la articulación de la docencia académica y la aprobación de una ley que hace “que el Estado tenga una responsabilidad en la atención sanitaria universal, pero también tiene una connotación federalista muy importante para cada una de nuestras regiones”.

Durante su conferencia plenaria, el profesor Scaccabarozzi reconoció que ha sido “un itinerario larguísimo” que se ha ido ejecutando de manera progresiva y que comenzó con un congreso de consenso celebrado en Florencia en 2015. “Un viaje de siete años” cuyo punto de partida fue, al igual que ocurre en España, **una implantación desigual de los cuidados paliativos en las 21 regiones italianas**, cada una de ellas con su propia legislación para el desarrollo de sus competencias.

“Empezamos analizando por qué una de cada dos personas en Italia elige el hospital como lugar para morir. Vimos que, en las regiones donde se había desarrollado de manera concreta una red de cuidados paliativos, las personas mueren en los *hospices*, es decir, en centros residenciales destinados a cuidados paliativos, o en sus domicilios. Esto significa que cuando la red de cuidados paliativos (CP) se ha desarrollado, la población acude a ella y **evita ir al hospital para recibir atención al final de su vida**”, comentó.

La puesta en marcha de redes de CP como una estructura territorial organizada y que coordina todo el itinerario del enfermo desde el hospital, en el *hospice* y a domicilio; la acreditación de que esas estructuras cumplieran con los requisitos mínimos de competencias y conocimiento; la definición de los CP en los niveles básicos de asistencia sanitaria, “impulsando un cambio de paradigma en la atención al enfermo”, y la estandarización de esos cuidados, **fijando el número de recursos necesarios por cada 100.000 residentes**, fueron algunos de los retos que debieron acometerse antes de introducir una nueva ley específica. Según explicó Gianlorenzo Scaccabarozzi, la norma incorpora una medida clave, ya que “**obliga a todas las regiones a desarrollar los cuidados paliativos y a alcanzar determinados resultados**, definidos con indicadores concretos, so pena de no recibir financiación en caso de que no cumplan los objetivos establecidos”.

El último paso fue el reconocimiento de la especialidad, creando las estructuras con la misma organización que cualquier otra disciplina profesional. “Se lanzaron concursos, pero también se favoreció **el reconocimiento profesional y académico** de los profesionales que ya trabajaban en este campo, lo que impulsó el desarrollo y la estabilización del sistema profesional.

A la espera de desarrollar una especialización dentro de la universidad y el itinerario académico, se identificaron **nueve escuelas que podían otorgar el título equivalente** de Cuidados Paliativos.

“Desde el **respeto a la independencia académica de las universidades** a la hora de definir su ordenación didáctica, **el Ministerio de la Salud, en colaboración con el Ministerio de Universidades**, ha facilitado unas indicaciones concretas, proponiendo a las universidades que se centraran en tres objetivos: máster universitario de alto nivel en cuidados paliativos para médicos, enfermeras y psicólogos, tanto en pediatría como en paliativos de adultos; formación académica pregrado con créditos obligatorios en

medicina y cuidados paliativos y una escuela de especialización en CP, que era una esperanza cuando empezamos, pero que ahora es una realidad, y tenemos ya 17 centros abiertos”, celebró el experto.

El profesor Scaccabarozzi reconoció que ha sido “una puesta en marcha compleja”, pero aportó datos que muestran “que los cuidados paliativos **ya están presentes en el 50% de las universidades**”.

En su relato sobre el proceso seguido en Italia, el catedrático indicó que se ha diseñado de manera rigurosa “toda la tabla de enseñanzas, definiéndose muy bien las redes de formación, y los centros que han podido crearse tienen detrás una tradición formativa gracias a las redes asistenciales de cuidados paliativos, lo que hace que la formación no sea una formación teórica, sino **una formación práctica, en el terreno**”.

Para Gianlorenzo Scaccabarozzi, esta conexión o alianza entre las redes asistenciales de cuidados paliativos y la formación académica ha sido fundamental para gestionar todo el cambio. “Poco a poco, y por así decirlo, **los profesionales están contaminando la universidad** y, a la espera de que se forme un sector científico disciplinario, la universidad se apoya en ellos para obtener resultados muy concretos desde el punto de vista de los objetivos de la enseñanza”, valoró.

Del mismo modo, el experto italiano destacó como una línea de trabajo prioritaria el desarrollo de “herramientas de tercera generación que permitan identificar la necesidad de CP” y avanzar en la atención precoz. En este sentido, comentó que en la ley se ha introducido “la **obligación de identificar índices de pronóstico y de fragilidad**”, que deben tener los mismos valores que se utilizan en los índices empleados en otras áreas asistenciales.

“La transición demográfica, epidemiológica y social hacia **una cronicidad compleja y avanzada** exige una revisión de la organización y la gobernanza del sistema de continuidad asistencial dirigido a cohortes cada vez más amplias de pacientes frágiles”, recordó.

Pese a los avances, admitió que quedan “cuestiones abiertas”, entre ellas, “la creación de estructuras para apoyar las actividades de formación universitaria, que debemos seguir desarrollando, al igual que **un espacio de investigación formal con financiación y un cuerpo docente** que enseñe los CP en la universidad, no solo porque los ha estudiado en los libros, sino porque también los ha practicado”.

Panel 1: Barreras y retos en la implementación de políticas integrales de atención paliativa

- **Moderador: Joan Carles March**, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) e investigador en el ibsGranada y el CIBERESP

- **Yolanda Agra**, subdirectora general de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad: *Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. Barreras, facilitadores y lecciones aprendidas*
- **José Luis Quintas**, viceconsejero de Salud del Gobierno Vasco. Experto en gestión, dirección y planificación de servicios sanitarios: *Planificación macro, meso y micro de los cuidados paliativos en el sistema sanitario de Euskadi*
- **Gianlorenzo Scaccabarozzi**, promotor de la Ley de Cuidados Paliativos y de la especialidad en Cuidados Paliativos en Italia: *Dificultades en la implementación de las leyes italianas respecto a la integración de las nuevas políticas en CP*
- **Xavier Gómez-Batiste**, PhD, MD. Catedrático de Medicina Paliativa de la Facultad de Medicina de la Universidad de Vic (UVIC-UCC). Director de la Cátedra de Cuidados Paliativos ICO/UVIC. Observatorio Emérito Qualy, Centro Colaborador de la OMS – Instituto Catalán de Oncología: *Visión desde la salud pública sobre las barreras organizativas que existen para la implementación efectiva de la atención paliativa*

Yolanda Agra: “Debemos reforzar la alianza y un compromiso explícito entre todos los implicados en el SNS”

El primer panel de expertos de la jornada se detuvo en analizar las barreras y retos en la implementación de políticas integrales de atención paliativa, ya que, como indicó el moderador, **Joan Carles March**, profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) e investigador en el ibsGranada, “**queda mucho que mejorar**” en este ámbito, en el que “solo cumplimos dos recomendaciones del Consejo de Europa” y tenemos importantes déficits “en la implantación de políticas sanitarias” a favor de los cuidados paliativos universales, “en la implantación de los programas formativos en las facultades”, y ni siquiera “tenemos una Ley en Cuidados Paliativos”.

Ante estas carencias, **Yolanda Agra**, subdirectora general de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad, si bien resaltó que la prestación de cuidados paliativos está protegida por ley y forma parte de la cartera de servicios, reconoció que **solo cuatro comunidades autónomas cumplen los objetivos establecidos** en la última Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), que data del año 2014, y cuya actualización está a la espera de que se publique el informe de evaluación.

“Todas las CCAA tienen un plan de Cuidados Paliativos y están desarrollando alguna actividad de formación, la mayoría tiene incluso 24 horas de atención los 7 días de la semana y llevan a cabo acciones contra la fatiga de los cuidadores. El peor cumplimiento lo detectamos en la prevención del *burnout* de los profesionales y en la **ausencia de programas específicos de apoyo psicológico**”, señaló.

Un sistema de salud que, como valoró, es de acceso universal y cuenta con una red de atención integrada en cuidados paliativos con planes autonómicos establecidos y

diferentes herramientas para su desarrollo, no está exento de varias dificultades, entre las que enumeró la **variabilidad de la prestación entre las diferentes CCAA** –“algunas andan renqueando”, admitió–, **la identificación y el acceso tardío de los pacientes**, el déficit en la valoración de la complejidad, la formación específica escasa, la insuficiencia de recursos, el poco apoyo a cuidadores y profesionales, la escasa coordinación sociosanitaria y unos sistemas de formación mejorables.

“Debemos reforzar la alianza y **un compromiso explícito entre todos los implicados en el SNS** para ofrecer mejor calidad y una prestación más segura de los cuidados paliativos y poner en valor el papel de los profesionales, sobre todo los clínicos, que día a día están con los pacientes y sus familiares”, añadió.

José Luis Quintas: “La formación de pregrado y posgrado es claramente insuficiente”

Respecto al desarrollo de la atención paliativa en un territorio en concreto, como es Euskadi, el viceconsejero del Salud del Gobierno Vasco, **José Luis Quintas**, relató las ventajas de la implantación de un modelo de innovación, **INNOPAL**, que ofrece soluciones para los cuidados paliativos desde la clínica, “desde la base”, para luego implementarlas en el plan estratégico, a punto de renovarse para los años 2023-2027.

En este proceso, explicó, se han detectado importantes barreras, como **el déficit de profesionales, la crisis de la Atención Primaria, “la escasa cultura paliativa en Pediatría, que ha provocado un grado de desarrollo inferior”, la ausencia de una historia clínica y social intercomunicadas y “una formación de pregrado y posgrado claramente insuficiente”**.

Como indicó José Luis Quintas, los retos pasan por avanzar en la consolidación de los equipos de cuidados paliativos domiciliarios, pediátricos y del medio sociosanitario, con **mayores cotas de formación e investigación**, así como mejorar en la identificación precoz, la planificación compartida de la atención, las evaluaciones continuas de carácter cualitativo y la sistematización de la colaboración con los movimientos sociales.

Xavier Gómez-Batiste: “Entre 180.000 y 250.000 plazas residenciales están ocupadas por personas con unas necesidades paliativas enormes”

Por su parte, **Xavier Gómez-Batiste**, director de la Cátedra de Cuidados Paliativos ICO / UVIC, puso de manifiesto la especial incidencia de las necesidades paliativas en el ámbito sociosanitario: “O nos metemos con esto o estaremos olvidando una realidad brutal”. Al respecto, recordó que, **de las 380.000 plazas residenciales, entre 180.000 y 250.000 están ocupadas por personas “con unas necesidades paliativas enormes**, cuya prevalencia del dolor, en más de un 70% de los casos, debería remover conciencias”.

Por eso quiso poner en valor **“modelos de éxito”** a la hora de integrar el sistema paliativo en el sector sociosanitario, como el implementado por el Instituto Catalán de

Oncología (ICO) o el programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de “la Caixa”.

A nivel general, cree que todavía permanecen barreras relacionadas con **“la negación, la estigmatización, la incapacidad o la confusión en la identificación de los pacientes”**, así como “resistencias” por parte de otras especialidades, y “también falta de tiempo y recursos”. Para solventarlo, apuesta por establecer **unidades funcionales para el enfermo avanzado**, tanto en hospitales como en atención primaria y residencias, donde una enfermera gestora de casos identifique al paciente de cuidados paliativos y se avance en la “implementación de la atención de forma sistemática”, lo que “no solo reduciría el sufrimiento, sino también los ingresos y las visitas a urgencias”.

“Sabemos, podemos y no hacemos”, añadió también, en un ejercicio de autocrítica, sobre “la queja, el victimismo o el sectarismo” que a veces se aprecia entre los profesionales de los cuidados paliativos, al tiempo que puso el acento en la relevancia de avanzar en la cultura paliativa en el marco de la salud pública. “Necesitamos un cambio de visión **hacia líderes comunitarios de la atención paliativa**, ser proactivos, ver dónde están las necesidades para darles respuesta, porque esto nos acredita en la sociedad”, concluyó.

“Sabemos lo que tenemos que hacer, pero no lo hacemos es también un mantra italiano”, admitió **Gianlorenzo Scaccabarozzi**, promotor de la Ley de Cuidados Paliativos en Italia, quien participó también en este panel de expertos, donde incidió en la importancia de aprender **“a utilizar los recursos que tenemos”** y de “cambiar la cultura y el sistema de formación”.

“La enseñanza en cuidados paliativos no alcanza resultados, solo tenemos 6 cátedras”, añadió.

Panel 2: Barreras y retos en la implementación y desarrollo de docencia e investigación en cuidados paliativos

- **Moderadora: María Nabal.** Doctora en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Experta en Cuidados Paliativos y Bioética. Profesora asociada de la Facultad de Medicina Universidad de Lleida. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida
- **Carlos Centeno**, catedrático de Medicina Paliativa de la Universidad de Navarra. Director del Observatorio ATLANTES, Centro Colaborador de la OMS para la Evaluación del Desarrollo Global de Cuidados Paliativos
¿Medicina Paliativa en la universidad? ¡Cuanto antes, mejor!
- **Eva Abad Corpa.** Profesora de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia; enfermera paliativista del Servicio Murciano de Salud; miembro de la Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud del Instituto de Salud Carlos III:
Desarrollo de redes de investigación en cuidados paliativos: la gran oportunidad

- **Cristina Monforte**, codirectora de la Cátedra WeCare: Atención al final de la vida, de la Universitat Internacional de Catalunya. Vicerrectora de Investigación, Innovación y Transferencia de Conocimiento de UIC Barcelona:
Barreras y retos en el desarrollo de la investigación en el ámbito de los cuidados paliativos
- **Enric Benito**, doctor en Medicina, especialista en Oncología, codirector del Curso Experto en Acompañamiento Espiritual en Clínica de la Universidad Francisco de Vitoria. Miembro de honor de SECPAL:
Compartir la riqueza de la experiencia de acompañar y construir una perspectiva más sabia y madura del morir

Los cuidados paliativos, “el mejor producto” para las universidades

El segundo panel de expertos programado en el marco de la jornada se centró en analizar los desafíos en la implementación de docencia e investigación en el ámbito de la atención paliativa.

El profesor Carlos Centeno, catedrático de Medicina Paliativa de la Universidad de Navarra y director del Observatorio ATLANTES, Centro Colaborador de la OMS para la Evaluación del Desarrollo Global de Cuidados Paliativos, defendió que los cuidados paliativos son “**el mejor producto**” para las universidades, tanto en lo que se refiere a los alumnos, “por su impacto transformador”, al permitirles entender “qué es ser médico”, como para los profesionales y para los decanos.

“Los decanos no suelen ser un problema a la hora de implementar formación en cuidados paliativos, porque enseguida se dan cuenta de que esto genera satisfacción, y ven en los CP la **posibilidad de meter el caballo de Troya en la facultad**, al entender que son vehículo de profesionalismo y humanización de la medicina, de inculcar la necesidad de poner en el centro al paciente”, expresó.

En su opinión, la principal barrera es el tiempo. “Estamos llegando tarde”, advirtió el profesor Centeno, quien recordó que, según los últimos datos disponibles, “**solo 10 facultades de Medicina en España enseñan cuidados paliativos**, en la mayoría de los casos, como contenido opcional”.

El catedrático de la Universidad de Navarra tiró de sentido del humor para poner sobre la mesa las dificultades que existen para transformar los itinerarios formativos. “Modificar el currículum es como tratar la artrosis a un tiranosaurio, pero se pueden introducir cambios en los grados”, sugirió.

Otra de las trabas es, a su juicio, la **falta de profesores**. Por ello, instó a los profesionales de cuidados paliativos a implicarse para superar este obstáculo: “Los doctores, a ello; los no doctores, a por el doctorado”.

De igual modo, y siguiendo la línea establecida en el título de discurso (*¿Medicina Paliativa en la universidad? ¡Cuanto antes, mejor!*), Carlos Centeno aseguró que la introducción de este contenido debe producirse “cuanto antes también en el currículum formativo”, algo que puede llevarse a cabo de manera progresiva: en los primeros años de la formación universitaria, iniciar la narrativa sobre la medicina centrada en la

persona, en el humanismo, etc., para abordar posteriormente la atención de las enfermedades crónicas y al final de la vida y la respuesta al sufrimiento. “Como mejor se enseñan los cuidados paliativos es junto al enfermo”, apuntó.

Como conclusión, el profesor Centeno englobó su hilo argumental en una propuesta: “Quien ha hecho el Camino de Santiago, se convierte en embajador. Ante nosotros está el reto de **hacer el camino paliativo en la universidad**: paso a paso, con una asignatura optativa primero, obligatoria después, con contenidos opcionales en otros grados relacionados en la salud, o incluso no relacionados”.

Cristina Monforte: Es necesario “generar evidencia científica para mejorar la atención a los pacientes y aliviar su sufrimiento”

Cristina Monforte, vicerrectora de Investigación, Innovación y Transferencia de Conocimiento de UIC Barcelona, donde codirige la Cátedra WeCare, explicó que existe una demanda creciente de *evidence-based practice* en Cuidados Paliativos, y que también se constata una tendencia al alza en el número de publicaciones científicas sobre este campo en los últimos años.

Según datos de PubMed, se han contabilizado **116.389 publicaciones revisadas por pares sobre cuidados paliativos**, siendo EE UU, Reino Unido, Australia y Canadá los países que registran un número más elevado. Pese a que las cifras en España son mucho más reducidas (1.889 artículos), también se observa una tendencia al alza, con un crecimiento en la misma línea que el registrado en los demás países. “Se puede afirmar que se está publicando bien, en revistas indexadas, y que vamos muy bien”, señaló.

No obstante, Monforte reconoció que investigar en cuidados paliativos todavía supone un reto y que esta tarea se enfrenta a diversas barreras, entre las que destaca “la población objeto de estudio”, que se encuentra, por lo general, en situación de fragilidad. “Los profesionales de cuidados paliativos nos enfrentamos a un dilema en relación con los pacientes: asegurar la atención, su confort y su calidad de vida vs. incluirlos en estudios científicos. Sin embargo, **identificar la vulnerabilidad no debe limitarnos en relación con el desarrollo de la investigación, si no queremos ser una especialidad de segunda**”, defendió la experta.

A este respecto, Cristina Monforte enumeró algunas de las trabas que obstaculizan la labor investigadora en el ámbito de los cuidados paliativos:

- los dilemas éticos asociados a la vulnerabilidad de los pacientes y su familia y al estrés emocional
- el consentimiento informado
- el conflicto ante la sensación de tener que decantarse entre el rol clínico y el investigador
- pensar que los estudios son o pueden ser invasivos para los pacientes y sus seres queridos
- la falta de evidencia sobre nuevas intervenciones o las dudas sobre el beneficio clínico de intervenciones no estudiadas

En este escenario, destacó Monforte, “se prioriza el bienestar y el confort”, por lo que supone un desafío clave entender que se trata de un binomio irrenunciable: “asegurar la calidad de vida de los pacientes a la vez que fomentamos su inclusión en estudios”.

La codirectora de la Cátedra WeCare también se refirió a la existencia de “**dilemas metodológicos**” en el desarrollo de la investigación en cuidados paliativos, teniendo en cuenta los sesgos vinculados a la posible pérdida de pacientes durante el estudio, la dificultad de evaluar el riesgo-beneficio, la inestabilidad emocional o el malestar físico de las personas incluidas en la muestra de estudio, la pérdida de capacidad en la toma de decisiones, el riesgo de mayor morbilidad y mortalidad o la complejidad en el manejo de una enfermedad que amenaza la vida, entre otros.

En cuanto a los profesionales, “la falta de tiempo, **no ser conscientes de la necesidad o el valor que aporta la investigación**, pensar que lo más importante es estar con el paciente, la falta de formación metodológica, el *burnout* e, indudablemente, la falta de financiación específica”, son barreras que también condicionan el desarrollo científico en este ámbito.

Como ejemplo, la ponente puso de manifiesto que, de los aproximadamente 1.500 proyectos de investigación en salud financiados por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) entre 2011 y 2022, **solo 20 estaban relacionados con los cuidados paliativos**. Por ello, Cristina Monforte animó a los profesionales a vencer las barreras identificadas y a superar los dilemas expuestos, aprovechando para ello las oportunidades que se abren en este campo.

Entre ellas, se refirió a la importancia de tomar conciencia sobre la **necesidad de “generar evidencia científica para mejorar la atención a los pacientes y aliviar su sufrimiento”**, que es el fin de los cuidados paliativos. También una mayor formación en metodología científica, la participación en equipos mixtos de investigadores y clínicos que cuenten con el respaldo de reclutadores y *data collectors*, el impulso de redes de investigación nacional e internacional y la búsqueda proactiva de financiación.

Eva Abad Corpa: “Debemos parar de procrastinar”, porque la investigación “podría ser un rompehielos”

En la misma línea, la doctora **Eva Abad Corpa**, miembro de la Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud del Instituto de Salud Carlos III (Investén-ISCIII), ofreció una exposición que estructuró en torno al **Círculo C-P**. A partir de estas iniciales, fue profundizando en los elementos clave de su mensaje, centrado en cómo avanzar en el desarrollo de redes de investigación en cuidados paliativos:

- Pacientes-Presupuesto-Parar de Procrastinar
- Competencia-Conexión-Coraje

“Todos nosotros estamos comprometidos con los **Pacientes**. Nos comprometemos con su vida, con su muerte... pero también nos tenemos que comprometer con la generación de conocimiento en torno al final de la vida”, recalcó.

A este respecto, recordó una cita de **Daniel Callahan**, figura de referencia en bioética, quien aseguró que la Medicina Paliativa “configura un ideal médico de la misma

categoría que el de la erradicación de las enfermedades y, por tanto, la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano constituyen un imperativo de investigación tan importante y urgente como el estudio científico que se lleva a cabo en cualquier otra especialidad de la Medicina”.

Por otro lado, la profesora Abad Corpa indicó que los profesionales de paliativos “también estamos comprometidos con el SNS y con los **Presupuestos** que manejamos”. Sobre esto, recordó que, según los informes del Ministerio de Sanidad, “los resultados ofrecidos por las revisiones sistemáticas llevan a conclusiones similares: los cuidados paliativos especializados son más efectivos que los cuidados convencionales” en diversos indicadores, entre ellos, control del dolor, control de síntomas, satisfacción con los cuidados, menor número de días de estancia hospitalaria, etc. El análisis del coste-efectividad también muestra datos en favor de los cuidados paliativos especializados, “si bien esta afirmación se fundamenta mayoritariamente en estudios de mejorable calidad metodológica”.

Ante esta realidad, resaltó, los profesionales de cuidados paliativos “debemos parar de procrastinar”, porque “**la investigación podría ser un rompehielos para consolidar modelos de atención**”.

Del mismo modo, consideró que la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos “debería profundizar en la producción de conocimiento; no podemos quedarnos en un *quiero y no puedo*”. También defendió la oportunidad que supondría “plantear alianzas con la Acción Estratégica en Salud (AES) del ISCIII y con administraciones y organismos que hagan atractiva la investigación en cuidados paliativos (CP) a los institutos de investigación y a los CIBER (tal y como se ha hecho con la inclusión del género como eje transversal común)”, para que se fomentara estratégicamente la financiación de proyectos en CP.

“Las redes empiezan con proyectos individuales que generan músculo investigador para llegar a realizar proyectos multicéntricos y coordinados. **El ISCIII es el paraguas con más potencia de financiación pública en España**; la convocatoria arranca hoy, y **los proyectos de CP no tienen un índice de rechazo mayor, pero se presentan pocos**”, recalzó.

Como elementos favorables a la labor investigadora, la representante del Investén-ISCIII mencionó la creación de equipos en los que, además de clínicos, sumen a investigadores básicos y a ingenieros, lo que abre numerosas posibilidades de **proyectos de desarrollo tecnológico en salud**.

El diseño de modelos predictivos de situaciones clínicas de CP, la investigación en implantación de buenas prácticas y la identificación de campos de trabajo para construir redes científicas fueron otras de las propuestas que lanzó la doctora Eva Abad, quien cerró su intervención “parafraseando a Enric Benito en una de sus últimas conferencias: debemos **añadir tres “C” al círculo: Competencia** (conocimiento del proceso científico y sus fuentes de financiación), **Conexión** (relacionarnos y colaborar) y **Coraje** (arrojo para movernos en el desconocido mundo de la investigación)”.

Enric Benito: “La cultura paliativa se sale del paradigma *cientifista* imperante”

Fue precisamente **Enric Benito** quien cerró el panel con una exposición que inició preguntándose “cómo es posible que no hayamos conseguido más con el esfuerzo que hemos estado haciendo todos estos años”.

Su discurso se centró en una invitación a criticar y **trascender “el modelo del cientifismo materialista propio del siglo XIX**, cuya cosmovisión se basa en un paradigma naturalista en metafísica, materialista en ontología y reduccionista-empírico en su metodología.

Desde este modelo, dijo, “la pasta básica del universo es la materia, y la conciencia es un subproducto de la materia que no sabemos explicar muy bien cómo se genera”. “Considero que los cuidados paliativos sobrepasan este paradigma. Deberíamos cambiar la perspectiva y abrir el paradigma materialista del siglo XIX **para incluir la conciencia y la espiritualidad en la ciencia**”.

En este modelo de ciencia materialista, añadió, “no caben los cuidados paliativos, porque morir no es científico, **es una experiencia humana que trasciende lo científico** y que, además, nos pone realmente en contacto con lo que somos”. El Dr. Benito continuó su exposición afirmando: “Para mí, la barrera para el desarrollo de los cuidados paliativos está formada por el miedo y la ignorancia. El miedo a morir. Desde el miedo, la gente evita hablar de eso; muchos de los sanitarios, los decanos, los políticos...”, manifestó.

También se refirió a “la ignorancia de quiénes somos” como otra de las trabas para el desarrollo de los cuidados paliativos. En este contexto, insistió en que “la epistemología que está empleando el método científico es limitada e incompleta, porque ahí no cabe nuestro mundo subjetivo, en el que vivimos el miedo, la incertidumbre, pero también el coraje la confianza, la compasión, el amor y la trascendencia”, por lo que consideró que los profesionales que se dedican a la atención paliativa **tienen la clave “para integrar la humanidad, la conciencia y la espiritualidad en la medicina y humanizar todo el sistema**”.

En ese entorno del proceso de morir, agregó, “tenemos un potencial nuclear enorme de transformar la realidad, como reconoce [The Lancet](#) en un informe reciente que recoge que la muerte y el morir deben ser reconocidos, no como normales, sino como valiosos, es decir, como algo que tiene valor y donde existe un aprendizaje que no está escrito en los libros de medicina”. A este respecto, señaló que **lo que se aprende “al lado de la cama del enfermo es lo que nos hace más humanos**”, y precisamente ahí se encuentra, a su juicio, la gran oportunidad: “descubrir que tenemos la clave para transformar, no solamente la atención sanitaria, sino también el paradigma científico”.

“Esto ya fue descrito por Cicely Saunders y Christina Puchalski, cuando dijeron que la profesión sanitaria es una profesión espiritual. Tenemos el compromiso y la posibilidad de explicar a nuestro entorno eso que nos pasa cuando acompañamos, para que aprendan que **su miedo les impide descubrir la riqueza de la experiencia humana de acompañar y trascender el sufrimiento**. Creo que deberíamos dejar de pedir limosna para que nos acepten en el club de los científicos y romper el modelo para abrirlo a una comprensión más integral de la realidad y de la vida”, concluyó.

Panel 3: Retos y oportunidades en la gestión para una adecuada implementación de cuidados paliativos

- **Moderadora: Soledad Valle**, periodista especializada en información sanitaria. Diario Médico-Unidad Editorial
- **Catalina Vadell Nadal**. Oncóloga. Directora gerente del Hospital de Manacor (Baleares): *Implementación de un equipo de soporte hospitalario en atención paliativa (ESHAP) en un Hospital Comarcal*
- **Sergi Navarro**. Jefe de servicio de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL): *Retos de formación en Atención Paliativa Pediátrica*
- **Naomi Hasson**. Licenciada en Enfermería, Máster en Cuidados Paliativos y especialista en duelo por IPIR. Responsable del Proyecto Getxo Zurekin. Fundación Doble Sonrisa. Miembro del equipo de Babespean: *Barreras, retos y oportunidades en la implicación de los ciudadanos en el desarrollo de la atención paliativa*
- **Montserrat Buisán Gallardo**. Psicóloga. Directora corporativa de Programas Sociales de la Fundación “la Caixa”: *Colaboración institucional: retos y oportunidades para la implementación de la atención psicosocial*

La importancia de “contagiar la visión paliativa en todos los equipos asistenciales”

El Panel 3, moderado por **Soledad Valle**, periodista especializada en información sanitaria de Diario Médico-Unidad Editorial, se detuvo en ejemplos de buena gestión para la adecuada implementación de los cuidados paliativos.

Así, **Catalina Vadell Nadal**, oncóloga y directora gerente del Hospital de Manacor, relató el proceso para establecer en este centro comarcal del este de Mallorca un Equipo de Soporte Hospitalario en Atención Paliativa (ESHAP) capaz de contagiar “**la visión paliativa en todos los equipos asistenciales**”. No tendría sentido, como comentó, hacer una unidad específica para paliativos si, con datos de 2018, hasta un 28% de los 200 pacientes ingresados tenían necesidades paliativas: “Es responsabilidad de todos y, con esta idea, en estos años hemos logrado convencer a muchos profesionales de la visión paliativa, mejorar la continuidad asistencial y percibimos una reducción de casos de sobretratamiento y ensañamiento terapéutico”.

25.000 niños con necesidades paliativas en España

En el caso de los **cuidados paliativos pediátricos**, se detectan “problemas similares, pero con una realidad diferente”, como expuso **Sergi Navarro**, jefe de servicio de

Atención Paliativa Pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL). Falta, según explicó, abordar el **reto de la accesibilidad** para los 25.000 niños con necesidades paliativas en España. De los 3.000 menores que mueren cada año, hasta el 66% tenían enfermedades crónicas complejas con previsión de muerte, según recordó.

En este ámbito, también se contempla el desafío de la formación, aunque desde PEDPAL se vienen afianzando diferentes iniciativas en esta línea, como el curso general para pediatras, una guía de sensibilización y herramientas para reducir el sufrimiento de los profesionales. Los cuidados paliativos pediátricos están también incorporados como **una de las 24 especialidades en el Libro Blanco de las Áreas de Capacitación Específica Pediátricas**.

“La ciudadanía es el cambio”

“El 95% de las personas enfermas están solas o en su entorno; hablamos mucho de los clínicos, de los profesionales sanitarios, pero solo están el 5% del tiempo con esas personas. ¿No debemos exigir que la comunidad también tenga su lugar en este proceso?”. Con estas palabras, **Naomi Hasson**, enfermera y Máster en Cuidados Paliativos y responsable del proyecto Getxo Zurekin, de la Fundación Doble Sonrisa, destacó la “oportunidad” que suponen **las comunidades compasivas** para avanzar en la atención integral al final de la vida, una red que sigue creciendo y que es parte indispensable en el trinomio sanitario-social-comunitario en un contexto, además, de envejecimiento de la población, y en la sensibilización social en torno a la cultura paliativa.

“**La ciudadanía es el cambio**”, apeló Hasson para derribar las barreras que persisten en torno al desconocimiento de los cuidados paliativos, la escasez de recursos, la soledad no deseada, el cambio de paradigma en relación con el compromiso y el tiempo, el tabú de la muerte, o incluso el rechazo institucional o de los propios profesionales a confiar en la comunidad.

Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia poniendo el centro en la persona

También muy cerca de la comunidad y, en especial, de las personas vulnerables ha estado durante 16 años –y seguirá estando “con voluntad de crecer” – el **Programa de atención integral para las personas con enfermedades avanzadas de la Fundación “la Caixa”**, que este año se ampliará hasta los 65 equipos para tener presencia en todas las provincias españolas, además de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Se trata, como explicó **Montserrat Buisán Gallardo**, directora corporativa de Programas Sociales de la Fundación “la Caixa”, de “mejorar la calidad de vida del paciente y su familia poniendo el centro en la persona con una atención integral en la

enfermedad y en el duelo posterior, cuidando también a los profesionales y también con una mirada hacia la comunidad, con acciones de sensibilización y concienciación”.

Esta asistencia se presta en 135 centros sanitarios, 140 equipos domiciliarios y 147 residencias, con más de 600.000 personas atendidas en estos años, un 20% especialmente vulnerables.

Plenaria 2: Barreras, retos y oportunidades de la formación en pregrado en Psicología y Trabajo Social

- **Marina Martínez.** Doctora en Psicología, experta en cuidados paliativos y en humanización de la medicina. Clínica Universidad de Navarra:
Barreras, retos y oportunidades en la formación de pregrado en Psicología
- **Rafael Vidaurreta.** Coordinador del Servicio de Trabajo Social del Hospital Fundación Instituto San José. Delegado en Madrid de la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS) y miembro de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos (AMCP):
Barreras, retos y oportunidades en la formación de pregrado en Trabajo Social

En Psicología, “muchos alumnos ni siquiera han oído hablar de paliativos durante la carrera”

La necesaria formación en pregrado en Psicología y Trabajo Social centró la plenaria con la que se puso fin a la jornada de SECPAL. **Marina Martínez**, doctora en Psicología y experta en cuidados paliativos de la Clínica Universidad de Navarra, puso de manifiesto la complejidad de incorporar asignaturas relacionadas con el final de la vida en el ámbito de los estudios de Psicología, entre otras razones, por la escasez de profesores o porque, actualmente, es un tema incorporado a otras materias, como Psicología de la Salud o Psicología del Dolor; e incluso éstas están desapareciendo del grado para pasar al posgrado, “y **muchos alumnos ni siquiera han oído hablar de paliativos durante la carrera**”.

Para revertir esta situación, propuso humanizar el currículum de Psicología, **construir un programa atractivo para facultades y alumnos** en Cuidados Paliativos e integrar a más psicólogos en los equipos. Según su experiencia en la asignatura Psicología del dolor, Psicooncología y Cuidados Paliativos, que se gestó en 2017 y ya se imparte con este nombre desde 2019 en la Clínica Universidad de Navarra, “la docencia de Cuidados Paliativos es una oportunidad para los estudiantes de Psicología, que **se muestran sorprendidos y agradecidos**, le gusta la dinámica de las clases, los casos y las prácticas y algunos no descartan dedicarse a esta especialidad”.

“El reconocimiento del Trabajo Social como profesión sanitaria no es prioritario para el Ministerio de Sanidad”

El reconocimiento del Trabajo Social como una profesión sanitaria es el principal reto al que se enfrentan estos profesionales, tal y como advirtió **Rafael Vidurreta**, coordinador del Servicio de Trabajo Social del Hospital Fundación Instituto San José y delegado en Madrid de la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS). Sin este paso relevante, que “**no es prioritario para el Ministerio de Sanidad**”, según denunció, tampoco se puede avanzar en formación, porque “el Trabajo Social como disciplina académica se encuadra dentro de las Ciencias Sociales, no en Ciencias de la Salud”.

Una situación que choca directamente con lo que ocurre en la realidad. Valga como ejemplo el trabajo sanitario que desarrollan desde hace años los trabajadores sociales en programas como los de la Fundación “la Caixa” o la Asociación Española contra el Cáncer, o resoluciones oficiales que reconocen estas competencias, como la jerarquización de la Unidades de Trabajo Social en el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

En el ámbito formativo, en 2013 se inauguró el Máster Universitario en Trabajo Social Sanitario, en la Universitat Oberta de Catalunya, y el próximo curso empezará un máster universitario en Trabajo Social en el Ámbito Sanitario en la Universidad Pontificia de Comillas. Pequeños avances para una profesión que, como concluyó Rafael Vidurreta, “**defiende la dignidad, no gestiona la miseria**”.

Conclusiones – Alianzas y sinergias

- **Juan Pablo Leiva**. Equipo de Soporte Hospitalario de Atención Paliativa (ESHAP) del Hospital de Manacor. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

“El paliativista debe ser, además, *activista docente*”

En sus conclusiones de la jornada, el **Dr. Juan Pablo Leiva**, presidente de SECPAL, valoró las “alianzas y sinergias” que se impulsan desde la sociedad científica en encuentros como éste para lograr la “**estandarización de los cuidados paliativos en todo el territorio nacional**”, una estrategia que debe partir desde el Consejo Interterritorial de Salud, donde están representados tanto el Ministerio como las comunidades autónomas.

Recordó el consenso entre las diferentes disciplinas médicas implicadas en los cuidados paliativos para **acceder y seguir peleando por la especialidad**, y la voluntad de elevar a la Conferencia de Decanos de Medicina la necesidad de que la **formación en cuidados paliativos sea obligatoria y homogénea en todas las facultades de Ciencias de la Salud**.

“Creo que es el foro adecuado y que es importante transmitirles que necesitamos una reunión extraordinaria para abordar el tema del final de la vida. Porque ahora que existe

una ley que habla sobre el sufrimiento, la LORE, ¿cómo pueden esperar que demos una respuesta adecuada cuando no tenemos formación, cuando lo que queremos hacer es huir, congelarnos o pelear ante el sufrimiento?”, planteó,

El presidente de SECPAL también resaltó la importancia del liderazgo del profesional de cuidados paliativos en esta tarea. **“El paliativista debe ser, además, activista. Activista docente.** Porque también es nuestra responsabilidad participar en la formación de los compañeros y en la difusión de la cultura paliativa en la sociedad. Si somos expertos en conversaciones incómodas y difíciles, es importante que también las podamos sostener en otros escenarios, en los pasillos con compañeros de otras especialidades o con agentes sociales o de otras disciplinas”, manifestó.

También apeló al potencial de SECPAL “y de todas las personas a las que nos interesan los cuidados paliativos” para influir en la toma de decisiones para transformar el sistema. En mi opinión, Gianlorenzo Scaccabarozzi es un gran ejemplo. Al presentarle, hice referencia a su resiliencia en el Ministerio de la Salud de Italia, porque han sido más de veinte años de **estar presente, reivindicando y sabiendo gestionar con mano izquierda y con la mejor diplomacia posible** la incorporación de los cuidados paliativos en la legislación nacional”.

Como paliativistas, recordó, “estamos trabajando en un ámbito que **no solo es una disciplina sanitaria, sino también un derecho humano**; probablemente, a los políticos y a quienes hacen las leyes les resulta complejo este enfoque, pero en los últimos años ha calado mucho la óptica de la desigualdad. **Implementemos esta óptica de desigualdad social en la cuestión de los cuidados paliativos**”.

Según defendió, desde esta mirada, que es “tanto sanitaria como social”, es posible **“inspirar a las personas que tenemos cerca para que puedan comprender esta visión**, para que puedan influir y que, poco a poco, vayamos transformando la sociedad desde la gestión, la asistencia, la investigación y la docencia”.

Por último, el representante de SECPAL quiso lanzar un mensaje de optimismo y esperanza en los esfuerzos que van sumándose, “porque todo lo que vamos aportando también lo recogerán las nuevas generaciones”.

“No podemos poner sobre nuestros hombros la carga de pensar que todos los problemas que observamos tienen que solucionarse a corto o medio plazo. A lo mejor requerirán más tiempo. Os invito a pensar que el tiempo está de nuestro lado, que no es nuestro enemigo, sino más bien un aliado, un colaborador. Eso sí, como advertía Eva Abad, **ojo con la procrastinación; queda mucho trabajo por hacer**, y debemos tener en cuenta que cuanto más conectados nos encontremos, mejores resultados podremos generar”, subrayó.