

# Documento de resumen



## II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: cuestión de salud pública

5 de abril de 2024



**Auditorium CaixaForum Madrid** 09:00h - 15:00h

Organizado por:



Con la colaboración de:

 **Fundación "la Caixa"**

## Introducción

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

Con estas palabras, la presidenta de [SECPAL](#) y de la [Fundación SECPAL](#), **Elia Martínez Moreno**, introduce los principales desafíos existentes en este campo, teniendo en cuenta que en España persisten grandes diferencias en la formación en cuidados paliativos que se imparte en las titulaciones de Ciencias de la Salud: “el **desarrollo de la docencia en pregrado y en la especialidad, el reconocimiento de los profesionales y una mayor implicación de la sociedad a la hora de reivindicar su derecho** a recibir esta atención”.

En este escenario, la **II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos** supone consolidar [un foro estratégico impulsado en 2023](#) con el objetivo de seguir avanzando hacia estos objetivos y conseguir que la atención paliativa, esencial para la salud pública, sea **una prestación realmente garantizada** dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Cerca de 200 personas se reunieron el 5 de abril en el Auditorio CaixaForum de Madrid para participar en la segunda edición de este encuentro con el que SECPAL pretende abrir un espacio de debate sobre la importancia de garantizar a los futuros profesionales de la salud **una formación adecuada y homogénea** en este ámbito.

Organizada en colaboración con la Fundación “la Caixa”, la jornada se desarrolló a partir de [un programa](#) en el que, como explica la Dra. Martínez Moreno, estuvieron representados “todos los integrantes del engranaje de la formación en cuidados paliativos, desde las personas que demandan la asistencia hasta quienes se encargan de la preparación y capacitación de los profesionales”.

De este modo, las sesiones no solo incluyeron las intervenciones de destacadas figuras en el ámbito de la atención paliativa, sino que también permitieron escuchar la voz de los estudiantes de Medicina, Enfermería, Psicología, Trabajo Social y Farmacia, que reflexionaron sobre **las necesidades formativas que perciben y sus demandas a este respecto**. Además, contaron con la presencia de responsables de asociaciones y fundaciones que representan a los agentes sociales, y se desarrollaron paneles de expertos dedicados a revisar el marco legal existente (y deseable) para responder a las necesidades de las personas que precisan cuidados paliativos y a exponer los retos que plantea la docencia universitaria en este campo.

Durante la inauguración del encuentro, la presidenta de SECPAL recordó por qué su antecesor, el **Dr. Juan Pablo Leiva**, fallecido el pasado mes de octubre, puso en marcha [la primera edición de esta Jornada de Educación en Cuidados Paliativos](#) como una cuestión de salud pública: “**La educación es la base, también en la sociedad**”. Por esa razón, el programa —“muy ambicioso”, en palabras de Elia Martínez— arrancó con

los representantes de las entidades sociales, para continuar con los estudiantes —“que nos tienen que decir por dónde debe ir la formación—, las universidades y, finalmente, los expertos en el marco legal.

## Plenaria: Aprender de la vida cuidándola

---

- **Dr. Enric Benito Oliver.** Doctor en Medicina, especialista en Oncología Médica, experto en cuidados paliativos y referente en el campo de la espiritualidad. Miembro de honor de SECPAL, actualmente es profesor invitado en varias universidades españolas, portuguesas y latinoamericanas

### “Nos hemos convertido en sabios bioquímicos y somos pequeños en sabiduría sobre lo que es vivir, acompañar y entender”

La II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos comenzó con la intervención del **Dr. Enric Benito**, miembro de honor de SECPAL y referente en el campo de la espiritualidad, quien ofreció una plenaria titulada *Aprender de la vida cuidándola*.

Al inicio de su ponencia, recordó las imágenes que han representado las dos ediciones del encuentro, [un paraguas](#) (2023) y un grupo de personas [disfrutando al aire libre](#) (2024): “Ya no llueve tanto, hemos pasado a estar felices en el campo”, comentó, en referencia a la evolución de los cuidados paliativos como un derecho de los ciudadanos, aunque sin olvidar que queda mucho camino por recorrer.

Sobre el lema de su exposición, *Aprender de la vida cuidándola*, el Dr. Benito distinguió entre dos formas de conocimiento: “la habitual, a través del estudio, la reflexión, la experimentación, la observación, la que sostiene el modelo científico”, es decir, el **método nomotético**, y que sirve, por ejemplo, “para aprobar Medicina”, y el **método idiográfico**, “que permite adquirir sabiduría a través de la experiencia personal, el conocimiento por inmersión”. Este segundo —“que no es verificable, pero que vamos aprendiendo con la experiencia clínica”— es, precisamente, el que necesitan los paliativistas. “No tratamos un cuerpo o una enfermedad, sino a una persona y a una familia; abordamos situaciones que **requieren una aproximación humanista, y no únicamente cognitiva**”, remarcó.

En este sentido, lamentó que prevalezca el paradigma universal de “habernos convertido en sabios bioquímicos”, mientras somos “**pequeños en sabiduría de lo que es vivir, acompañar y entender**”.

“Nosotros tenemos la *suerte* de que no curamos a nadie”, dijo, refiriéndose a los profesionales de cuidados paliativos, y añadió: “Yo no me puedo esconder en hacer resonancias o prometer ensayos clínicos, y como debo prescindir de todo esto, tengo que desarrollar un acercamiento más humanístico a la persona”.

Según explicó el Dr. Benito, autor del libro *El niño que se enfadó con la muerte*, para intentar dar respuesta a este déficit surgió el **Grupo de Espiritualidad de SECPAL (GES)**, que cuenta con una trayectoria de 20 años y con el que “**hemos intentado llevar ese conocimiento idiográfico al ámbito de la formación**” para dotar a los

profesionales de “las competencias básicas” necesarias para afrontar “situaciones límite” en las que el ser humano se enfrenta a “preguntas fundamentales sobre su vida, su identidad, sus relaciones... y el cierre de su biografía”.

El modelo formativo creado desde el GES como una aproximación para entender y acompañar el sufrimiento está basado en la presencia, la hospitalidad y la compasión. En él, añadió, “**la principal herramienta de cuidado somos nosotros; tenemos que estar conectados** con nosotros mismos para saber cuáles son nuestras capacidades y nuestros límites” y poder dar respuesta “al legado que nos deja cada paciente que nos acepta”. Ahora bien, aclaró “el premio que se recibe con estos cuidados hay que saberlo evidenciar de forma académica; **no necesito la bendición de la ciencia para acercarme a la realidad que estamos viviendo, pero hay que ponerla en evidencia**”.

A este respecto, el [Curso de Experto en Acompañamiento Espiritual en Clínica](#), codirigido por el propio Enric Benito, está teniendo una enorme aceptación, y el objetivo ahora es llevar este modelo “a otros entornos que no sean paliativos” para contribuir a mejorar el “sistema nomotético dominante, limitado, obsoleto, donde se ve solo la enfermedad y en el que, si los profesionales no tratan a los enfermos como personas, se deshumanizan a sí mismos”.

Con todo, el experto en espiritualidad instó a “**empezar a poner y dar voz a los enfermos**” —“*no empecé a vivir hasta que acepté que iba a morir*, me dijo uno de mis pacientes”— y a “decirles a los ciudadanos que tienen derecho a que les cuiden bien hasta el final”.

La realidad, añadió, es que, gracias a la labor de divulgación que se realiza desde SECPAL, **cada vez hay más asociaciones y movimientos ciudadanos que reclaman esta atención y formación paliativa**, por lo que, como sociedad científica, “debemos pensar también en generar conocimiento para el ciudadano de a pie, para esas personas que tienen que cuidar a un familiar y no saben cómo”.

## Panel 1: La educación en cuidados paliativos desde la demanda ciudadana

---

### Panel 1 A – Entidades de pacientes

- **Moderadora: Dra. Elia Martínez Moreno.** Presidenta de SECPAL. Especialista en Medicina Interna y Oncología Médica. Máster en Cuidados Paliativos
- **Andoni Lorenzo Garmendia.** Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP). Miembro del Comité de Seguridad de Medicamentos de Uso Humano y del Comité Científico Asesor Externo de CIBERESP: *La sociedad ante la muerte*
- **Ana Fernández Marcos.** Directora de Patient Advocacy de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC): *Levantando la mano: por cuidar y ser cuidados en el final de la vida*

- **Vanesa Díaz Hernández.** Psicóloga. Impulsora de la iniciativa #NoSomosDeSegunda, convertida en movimiento ciudadano en defensa de los cuidados paliativos: [100 Kilómetros](#)
- **José Carlos López Seisdedos.** Director de la Fundación PORQUEVIVEN – Cuidados paliativos pediátricos. Siempre ha trabajado desde el tercer sector, fundamentalmente en planificación sanitaria y formación de RRHH: [Llenar de vida la vida](#)

### **Andoni Lorenzo: “Pedimos que nos cuiden, que haya más recursos y que se cuente con la colaboración de las asociaciones de pacientes”**

El primer panel de expertos de la jornada dio voz a los representantes de los pacientes y las entidades sociales. “Queremos saber qué estamos haciendo bien, en qué podemos mejorar y en qué os podemos ayudar”, les dijo la Dra. Elia Martínez.

Así, desde el [Foro Español de Pacientes](#) (FEP), que agrupa a cerca de 1500 asociaciones, su presidente, **Andoni Lorenzo**, realizó una reflexión sobre cómo ve a la sociedad frente a la muerte y las necesidades que se derivan de esta realidad.

Por un lado, refirió un primer colectivo enmarcado en la frase de Camilo José Cela **la muerte es dulce, pero la antesala es cruel**, donde aprecia una falta de preparación frente al final de la vida, porque “nadie nos educa y no sabemos cómo comportarnos ante ella”. Este grupo se refugia normalmente en la religión como consuelo, lo que “les deja vivir su día a día frente a la muerte de forma más serena y tranquila”.

**Si quieres soportar la vida, prepárate para la muerte.** En esta afirmación de Sigmund Freud, el presidente del Foro de Pacientes ve un segundo colectivo de personas “que se preparan, se preocupan por su salud con hábitos saludables para retrasar la enfermedad y, por tanto, la muerte, lo que les permite afrontarla de una forma más suave y tranquila.

En este escenario, Andoni Lorenzo recordó que **“el diagnóstico de la enfermedad va unido al miedo y la soledad”**, de lo que se deduce lo que realmente quieren y necesitan los ciudadanos: “Como decía nuestro fundador, Albert Jovell, *puedo entender que no me curen, pero no que no me cuiden...* **Pedimos, por tanto, que nos cuiden**, es algo necesario. Queremos más camas de paliativos, equidad entre comunidades autónomas, más profesionales y que se busque la colaboración de las asociaciones de pacientes”.

### **Ana Fernández Marcos: "Si pacientes y familiares llegan al proceso de enfermedad avanzada con información, levantarán la mano y no dejarán los cuidados paliativos para el final"**

La falta de recursos es una triste realidad en la que también incidió **Ana Fernández Marcos**, directora de Patient Advocacy de la [Asociación Española Contra el Cáncer](#) (AECC). Según datos extraídos del estudio [Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida: una aproximación cualitativa a través de experiencias de pacientes y](#)

[familiares](#), publicado en 2023 como actualización del realizado diez años atrás, se sigue percibiendo **“un aislamiento del paciente y el familiar” en el proceso de morir**, así como un fuerte **“impacto económico”**, especialmente en colectivos vulnerables.

Frases como “Si yo caigo, se caen todos”, pronunciada por un cuidador, ponen de manifiesto la **necesidad acuciante de “apoyar y facilitar” la decisión de quien decide asumir este papel de acompañamiento**, aseguró la representante de la AECC.

Añadió también que la percepción del paciente con cáncer y sus familiares sobre los cuidados paliativos es una mezcla de “desconocimiento y confusión”, y lo que necesitan es **“apoyo en la toma de decisiones”**, basado en **“una información transparente y adecuada”**, y los medios necesarios **“para superar las barreras específicas y la sobrecarga del cuidador”**.

*“Ayúdame a poder controlar lo controlable: cómo quiero que sea el proceso del final de la vida, dónde, cuándo y qué quiero que se haga tras mi muerte. Esto es lo que nos dicen los pacientes. Y cuidame para cuidar, nos piden los cuidadores”*, explicó Ana Fernández Marcos.

Sin embargo, como apuntó la conferenciante, la situación actual de los cuidados paliativos en España revela **“un insuficiente marco normativo, recursos escasos y falta de información a la ciudadanía y de una verdadera atención integral especializada y continuada”**.

“Todo esto supone que tenemos un problema, porque no se responde a un derecho. Las personas con necesidades paliativas no tienen asegurado el acceso a cuidados integrales, multidisciplinares y de calidad, y, además, ese acceso depende de donde residan”, aseguró la representante de la AECC. No obstante, expresó su convencimiento de que **“si pacientes y familiares llegan a este proceso informados, al final levantarán la mano”**, y sabrán cómo afrontar la conversación con el clínico para decirle: *Quizá ha llegado el momento de hablar de otra cosa, y no dejar los paliativos para el final”*.

A lo largo de los años, la Asociación Española Contra el Cáncer ha intentado paliar, en parte, estas carencias, desde la creación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD) multidisciplinar en 1991 —llegaron a ser 62 unidades en 38 provincias en 2006— hasta los numerosos servicios que ofrece en la actualidad:

- Atención psicológica a pacientes y familiares y soporte a profesionales sanitarios.
- Atención social: ayudas económicas, préstamo de material ortoprotésico y ayudas técnicas, transporte y alojamiento para tratamiento.
- Asesoramiento sanitario: en nutrición, fisioterapia y ejercicio físico.
- Asesoría jurídico-laboral.
- Recursos informativos específicos para cuidadores.
- Acompañamiento a través del voluntariado.
- Defensa de una atención integral al final de la vida.
- Alianzas con entidades que buscan la mejora de la atención paliativa.
- Investigación: convocatoria anual para financiar proyectos de cuidados paliativos.

**Vanesa Díaz Hernández: “Me vi discutiendo con mi madre si era mejor ver sufrir a mi padre o que delirara por el fentanilo, y la familia no debería pasar por esto”**

Un ejemplo de este necesario empoderamiento de los pacientes y familiares es el de **Vanesa Díaz Hernández**, que ha impulsado la iniciativa [#NoSomosDeSegunda](#) tras sufrir las consecuencias del déficit de cuidados paliativos durante el proceso de final de la vida de su padre.

“Tras mi experiencia como hija cuidadora, no quería que nadie más se sintiera responsable del malestar de un familiar; **es una carga demasiado grande para una persona**. Además, nunca pensé que los cuidados paliativos estuvieran así en mi tierra”, aseguró. Esto es aún más impactante considerando que Canarias tiene una estrategia planificada y dotada presupuestariamente, y cuenta con grandes referentes paliativistas, como **Marcos Gómez Sancho** o **Miguel Ángel Benítez del Rosario**.

Sin embargo, en un entorno que parecía favorable, ocurrió lo que ella misma denominó el “viaje de Andrés”, su padre. Con un cáncer de pulmón con metástasis, decidió que no quería que su familia pasara por el sufrimiento de alargar su vida con quimioterapia, así que acudieron a la única Unidad de Cuidados Paliativos de Tenerife, situada en el norte de la isla, a 100 kilómetros de su domicilio. Pero, como explicó Vanesa Díaz, psicóloga de profesión, “**cuando la enfermedad se va agravando, no basta con que te atiendan cada tres semanas en Paliativos**”; en situaciones de empeoramiento, la única opción era acudir a Urgencias, “con una media de espera de siete horas, un tratamiento puntual y vuelta a casa”, o acudir a la doctora de Atención Primaria y asumir una pauta terapéutica diferente.

“Me vi discutiendo con mi madre en si era mejor verlo sufrir o que delirara por el fentanilo, y la familia no debería pasar por esto. O escuchar en el hospital: *Ah, este es paliativo*, como diciendo *ya sabemos el final que tiene*. **Nos vimos desbordados**, no podíamos dormir, y aunque somos una familia unida, nos costó llevar esta situación”, porque, según relató, “no hay protocolos, ni hojas de ruta, ni recursos. Cuando los profesionales de paliativos te pueden atender son maravillosos, pero **yo pedí atención psicológica y nunca me llegó**”. Fue entonces cuando inició una petición en *change.org* para reivindicar una Unidad de Cuidados Paliativos en el sur de la isla. “El impacto en los medios ha salido brutal, y a mí me ha servido de terapia”, indicó.

Con esta fuerza, Vanesa Díaz Hernández sigue luchando para que no haya pacientes “de segunda”, **para que exista soporte paliativo las 24 horas los siete días a la semana**, y también para seguir avanzando en sensibilización social. En este sentido, anunció la elaboración de un cortometraje denuncia de la situación de los cuidados paliativos en la isla, así como la constitución de una asociación y acuerdos municipales para el desarrollo de unidades de atención psicosocial, la dinamización de programas de voluntariado y apoyo a las familias. En definitiva, **todo un movimiento social centrado en la petición de más recursos de cuidados paliativos**.

“Esta es la foto de la realidad, no solo en Canarias, también en el conjunto de España”, puntualizó la presidenta de SECPAL.

**José Carlos López Seisdedos: “No estamos para ayudar a morir a nadie ni para que mueran bien, sino para acompañar a personas que están vivas”**

En este contexto, hay entidades que nacen y luchan para procurar “dar vida mientras haya vida”, tal y como indicó **José Carlos López Seisdedos**, director de la [Fundación PORQUEVIVEN](#) para la asistencia de los niños y adolescentes que requieren cuidados paliativos.

Desde 2009, cuando la entidad inició su andadura de la mano del **Dr. Ricardo Martino Alba**, jefe de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, “hemos procurado una atención integral para estos niños, asegurar que las familias sigan en casa y tengan tiempo para descansar, así como avanzar en formación y educación”.

Porque, tal y como añadió José Carlos López Seisdedos, la sociedad debe saber que “no estamos para ayudar a morir a nadie, ni para que mueran bien, sino para **acompañar a personas que están vivas**. Porque hay vida hasta que llega la muerte, y después sigue habiendo vida, porque hay familia, compañeros y amigos. Ayudamos a vivir”. “El mensaje clave es que no importa cuánto vivan, sino cómo vivan, y de eso nos ocupamos, llenando de vida su vida”, algo especialmente importante si se trata de niños y niñas con una enfermedad incurable, “algo que **cambia la vida de toda la familia**, y hay que procurar que pasen este proceso en casa”.

El director de la Fundación PORQUEVIVEN quiso recordar que los “cuidados paliativos son un derecho universal y deben formar parte del sistema, al igual que el resto de la atención sanitaria”. Para prestarlos de forma adecuada tanto al paciente como a la familia, subrayó, “**se necesitan equipos multidisciplinares formados por profesionales que deben recibir una formación específica**”, tanto médicos, como enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, sin olvidar “la increíble labor del voluntariado”, que también necesita formación y acompañamiento.

“El voluntariado es clave en el entorno social”, indicó López Seisdedos, quien puso de manifiesto la importancia de “**cuidar a los voluntarios como elementos estratégicos que son**” en un proceso en el que lo más importante es “disfrutar, acompañar y estar”. Así lo constatan los testimonios de las familias atendidas: “Nos dijeron que no había nada más que hacer, pero cuando llegamos a Cuidados Paliativos nos dimos cuenta de todo lo que nos quedaba aún por hacer. Por disfrutar, por vivir con nuestra hija”.

## Panel 1 B – Fundaciones sociales

- **Moderadora: Soledad Valle.** Periodista del área de Salud de Unidad Editorial (Diario Médico, Correo Farmacéutico y El Mundo)
- **José María Galíndez Zubiría.** Ingeniero y empresario. Presidente del patronato de la Fundación Pía Aguirreche, dedicada a promover en la sociedad los valores de la cultura paliativa, y de la Fundación EKI: *Los cuidados paliativos desde el entorno del paciente*



- **Julio Zarco Rodríguez.** Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Doctor en Humanidades Médicas por la UCM. Gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Presidente de la Fundación Humans: *Humanismo sociosanitario, paradigma de los cuidados paliativos*
- **José Carlos Bermejo Higuera.** Director general de Humanizar - Centro San Camilo (Asistencial y de Humanización de la Salud de Tres Cantos). Profesor de la Universidad Ramón Llull y Católica (Portugal). Autor de más de 50 libros sobre humanización, bioética, paliativos, duelo...: *Competencias blandas en la formación en cuidados paliativos*

### **José María Galíndez: “Hay mucho que mejorar en los cuidados paliativos, pero también desde la sociedad”**

La segunda parte del panel con representantes de la sociedad, moderada por la periodista especializada en salud **Soledad Valle**, se inició con el testimonio de **José María Galíndez Zubiría**, presidente del patronato de la [Fundación Pía Aguirreche](#), una entidad que nació hace año y medio como respuesta a “una dura experiencia personal y agradecimiento por la atención paliativa recibida”. En su corto recorrido, ha procurado ya **un fuerte impulso a la cultura paliativa** a través de diferentes actividades de divulgación, como charlas, publicaciones de libros y clases magistrales, siempre con el asesoramiento y apoyo del Dr. Jacinto Bátiz, fundador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, equipo que dirigió durante 25 años.

En su charla, este empresario quiso trasladar tres experiencias personales en las que se demuestra **“el cambio significativo” que supone para los ciudadanos contar con una atención integral al final de la vida**. La primera fue la vivida con su mujer, Pía Aguirreche, a quien diagnosticaron una cruel enfermedad degenerativa y una esperanza de vida no superior a 8 años. “No sabíamos nada de paliativos; pensábamos que eran los cuidados que llegaban justo antes de sedarte. Pero mi hija, que estudiaba Medicina, pensó que su madre merecía esta atención. Nos angustiaba cómo iba a ser el final, y gracias al **Dr. Jacinto Bátiz**, tuvimos la ayuda de una psicóloga. Cuando descargas esta incertidumbre, tienes tiempo para otras cosas”, explicó Galíndez, quien destacó la importancia de “prepararse para lo que sabemos que viene” contando con el soporte necesario.

Con el caso de Pedro y Pilar, el presidente de la Fundación puso de manifiesto “la difícil comunicación del cuándo parar” frente a la llamada obstinación terapéutica o diagnóstica. “Pilar tenía cáncer de hígado, estaban batallando entre hospitales, y en el verano de 2022 me llamaron para decirme que estaban destrozados, porque no había mucho más que hacer en el terreno de la curación”, contó. Él les dijo entonces: “Quizás es el momento de parar y **disfrutar del tiempo que os queda** con la ayuda de una unidad de Cuidados Paliativos”.

“Y todo cambió. A esta pareja le dimos siete semanas de vida diferente”, algo que fue posible por casualidad, “porque conocían a alguien” cercano a la atención paliativa.

Con la tercera historia, José María Galíndez ejemplificó **la importancia del acompañamiento en el final de la vida**. Fini era una paciente con EPOC a la que su

hija comenzó a visitar como voluntaria. Vivía en un entorno de familia desestructurada, en una casa que incluso mostraba señales de síndrome de Diógenes y con dos hijos que no asumían sus cuidados: “Cuando volvió a la semana siguiente, se encontró con que parecía otra persona, bien preparada y vestida, maquillada... esperando a quien venía a acompañarla. Seis meses después murió y nos ha dejado un gran vacío”.

**“Hay mucho que mejorar en los cuidados paliativos, pero también desde la sociedad.** Nadie va a poder cuidar a tantas Finis como vamos a tener en soledad si no generamos ese movimiento social”, concluyó José María Galíndez.

### **Julio Zarco Rodríguez: “Humanismo sociosanitario y cuidados paliativos son lo mismo: recuperar los principios del humanismo aplicados a la atención de las personas cuando son más vulnerables”**

El **Dr. Julio Zarco Rodríguez**, con fuerte vocación humanista y muy influenciado en lo personal y en su formación por el **Prof. Pedro Laín Entralgo**, supo lo que era el humanismo sociosanitario —“lo mismo que los cuidados paliativos y algo muy diferente a la humanización”— a través de la experiencia vivida con un paciente en su consulta de Medicina Familiar. “Tenía 12 años, se llamaba Israel y fue diagnosticado de un sarcoma de Edwing. Vino a la consulta porque tenía un dolor lumbar, pero en ese momento no le vimos nada. Después, en un partido de baloncesto, sufrió una disnea, y ahí descubrimos un cáncer con metástasis y con un pronóstico fatal. **Tuve que enfrentarme entonces a una situación compleja** con un niño y sin ninguna unidad especializada”, relató el presidente de la [Fundación Humans](#).

“El aprendizaje que yo tuve con él me demostró qué es el humanismo y cómo se aplica a las personas cuando son más vulnerables. La madre me pidió que le dijera al niño que se moría, y yo trabajé esa conversación como pude, pero **pasaba angustia y ansiedad, y me inventaba excusas para no ir a verlos**. Incluso llegué a escribir un libro, *La sombra del dolor*, porque tenía que *soltar* aquello”, explicó.

Según señaló el Dr. Zarco, en contextos como éste “no nos sirve el mal llamado concepto de *humanización*, sino el humanismo sociosanitario, que no es más que **recuperar los principios del humanismo para aplicarlos a la atención de las personas cuando son más vulnerables**”.

Unos valores que, como indicó, “entroncan directamente con la atención paliativa: visión integral y atención interdisciplinar para garantizar la dignidad de las personas”. Y todo ello, agregó, “más allá del buenismo, de actitudes y aptitudes; **asegurando procesos asistenciales integrados, con profesionales que se acerquen a la experiencia del paciente y la familia** y movilizando todos los recursos... Utilizando incluso las infraestructuras —la luz, los materiales, los sonidos, el espacio arquitectónico en general— como elementos terapéuticos”.

“Cuando hablamos de humanismo sociosanitario, que es **la base que sustenta la atención domiciliaria y la atención paliativa**, tenemos que hablar de mucho más de lo que normalmente hablamos: de lo espiritual, de lo social, de lo biológico, de la infraestructura, de los procesos asistenciales, de los procedimientos... Metemos todo eso en una coctelera, junto con los principios del humanismo sociosanitario, y esa es la

verdadera atención humanística. Eso son los verdaderos cuidados paliativos”, concluyó el gerente del Hospital Niño Jesús de Madrid y presidente de la Fundación Humans.

**José Carlos Bermejo Higuera: “Se requieren una serie de competencias blandas para cultivar ese otro mundo de *saber estar* y que no son solo actitudes ni virtudes”**

El Prof. José Carlos Bermejo Higuera, director general de [Humanizar-Centro San Camilo](#), fue el encargado de cerrar el primer panel con una intervención en la que habló sobre la importancia de las llamadas “competencias blandas”, que permiten “cultivar ese otro mundo de *saber estar*” y que “no son solo actitudes ni virtudes, porque van más allá de lo científico-técnico”.

Antes de enumerarlas, el experto describió cómo facilitar el soporte emocional y el manejo del sufrimiento en situaciones concretas de acompañamiento a las que se refirió como "**síndromes relacionales en cuidados paliativos**". Entre ellos, mencionó el *síndrome del hijo de Bilbao*, la claudicación familiar, el duelo anticipado, el *síndrome de lázaro* o el de codependencia —en aquellos cuidadores que se convierten en dependientes y necesitan ayuda—, el *burnout* de los profesionales, la comunicación de malas noticias, el pacto de silencio, la necesidad de cuidar la esperanza, el deseo de anticipar la muerte o la sedación paliativa y los problemas éticos.

“En estas y otras situaciones”, dijo, los profesionales precisan una serie de competencias que el conferenciante distribuyó en:

- **Competencia técnica:**

- ✓ Actualización en evidencia científica y aprendizaje continuo.
- ✓ Conocimiento y pericia en los procesos y procedimientos, adaptabilidad y creatividad suficiente.
- ✓ Disposición y habilidad de trabajo en equipo.
- ✓ Liderazgo responsable y capacidad de planificación adecuados al rol.
- ✓ Conocimiento y práctica de la misión de la profesión y de la organización.
- ✓ Comunicación e información de aspectos relacionados con el trabajo.

- **Competencia relacional:**

- ✓ Escucha activa.
- ✓ Habilidad en la respuesta empática.
- ✓ Capacidad de personalizar.
- ✓ Uso adecuado de la confrontación.
- ✓ Manejo prudente y ético de la persuasión.
- ✓ Habilidades de motivación a la adherencia.

- **Competencia emocional:**

- ✓ Identificación de emociones primarias y secundarias.
- ✓ Capacidad de nombrar sentimientos e identificar su influjo en la conducta.
- ✓ Aceptación y validación de los sentimientos y emociones.

- ✓ Integración del mundo emocional y dominio de su energía de manera proactiva
  - ✓ Manejo asertivo de los sentimientos y su expresión.
  - ✓ Gestión competente de los conflictos.
- **Competencia ética:**
    - ✓ Honrar los valores genuinamente humanos del cuidarse y cuidar.
    - ✓ Identificación de conflictos y capacidad de nombrar los valores en juego.
    - ✓ Mirada problemática y no dilemática a los conflictos.
    - ✓ Conocimiento y habilidad en metodologías deliberativas.
    - ✓ Capacidad de tomar decisiones prudentes individual y grupalmente y de formular consultas en caso necesario.
    - ✓ Capacidad de argumentación racional ponderada.
- **Competencia espiritual:**
    - ✓ Capacidad de nombrar necesidades espirituales.
    - ✓ Disposición al asombro ante lo trascendente: en el sufrimiento, en la naturaleza, en el arte y en el encuentro.
    - ✓ Manejo del mundo del sentido.
    - ✓ Conocimiento de paradigmas explicativos tradicionales en torno al sufrir humano, a la salud y al morir.
    - ✓ Actitud diferenciada ante el problema y el misterio.
    - ✓ Conocimiento y apoyo en el manejo de recursos religiosos, simbólicos y rituales.
- **Competencia cultural:**
    - ✓ Conocimiento de valores, estilos de vida y estrategias diferentes a la propia.
    - ✓ Reconocer valores diferentes y apreciar su dimensión positiva.
    - ✓ Comprender significaciones del otro a procesos o recursos propuestos para su bien.
    - ✓ Capacidad de adaptar respuestas a la realidad cultural del otro.
    - ✓ Capacidad de distinguir entre lo cultural y lo acultural.
    - ✓ Capacidad de confrontar aquello que se justifica como cultural y atenta a la dignidad humana.

## Panel 2: La educación en cuidados paliativos desde el estudiantado

---

- **Moderadora: Helena García-Llana.** Psicóloga. Vicepresidenta de SECPAL
- **Markel Gamarra Segovia.** Estudiante de 4º de Medicina en la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Vocal de Organizaciones Estudiantiles del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM): *Cuidados Paliativos: la asignatura pendiente en nuestras facultades*

- **Jaime Martín Fernández.** Ha sido vicepresidente y vocal de Recursos Humanos del Colectivo de Estudiantes de Psicología (CEP-PIE): *Psicología de los Cuidados Paliativos. ¿La conocemos realmente?*
- **Alba Sánchez Marinas.** Estudiante de 3º de Enfermería en la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Coordinadora de la Comisión de Comunicación de la Asociación Estatal de Estudiantes de Enfermería (AEEE): *La formación en Cuidados Paliativos: un pilar fundamental desde la perspectiva de los estudiantes de Enfermería*
- **Ismael Abad Salas.** Estudiante de Trabajo Social. Universidad Complutense de Madrid: *La perspectiva desde los estudiantes de Trabajo Social*
- **León Felipe Ureña.** Vicepresidente de Educación de la Federación Española de Estudiantes de Farmacia (FEEF): *Cuidados paliativos en el Grado en Farmacia: de la Farmacología a la Atención Farmacéutica*

**Markel Gamarra Segovia: “Casi el 50% del estudiantado de Medicina no está recibiendo la formación necesaria para saber qué son los cuidados paliativos”**

Como explicó **Helena García-Llana**, vicepresidenta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, al inicio del segundo panel, dar voz a los estudiantes “para organizar el futuro y analizar qué se puede hacer desde las facultades y desde SECPAL” para mejorar su formación era una de las prioridades de esta segunda Jornada de Educación. También lo era hacerlo desde todas las disciplinas implicadas en la atención paliativa.

En lo que se refiere a la Medicina, **Markel Gamarra Segovia**, alumno de 4º curso en la Universidad Complutense de Madrid y representante del [CEEM](#), calificó de “vital” la unión de equipos interdisciplinares —“como ocurre en esta mesa de debate”— tanto “en el aprendizaje como en la aplicación de los cuidados paliativos”.

Sin embargo, **lamentó que los cuidados paliativos sigan siendo “una asignatura pendiente”**, porque no “están implementados como deberían en las facultades”: [solo en 23 de las 50 existentes en nuestro país hay una asignatura obligatoria](#), un número que se eleva a 28 si sumamos las que tienen una optativa, por lo que “casi el 50% del estudiantado no está recibiendo la formación necesaria para saber qué son los cuidados paliativos”.

Una situación ante la que se mostró contrariado, porque, según consideró, “aunque no son exclusivos de la Medicina, sí son la mejor parte, ya que **representan su espíritu y su alma, que está basada en el cuidado**, en procurar que las personas que atendemos estén mejor”.

Por ello, aunque los estudios de Medicina siguen centrándose en la búsqueda de un resultado curativo, el vocal de Organizaciones Estudiantiles del CEEM **pidió que no se deje de lado la formación que se requiere para afrontar una enfermedad irreversible**, situaciones “en las que tienes que recurrir a lo verdaderamente importante, que es acompañar, y por eso los cuidados paliativos deben representar un pilar fundamental de la medicina”.

De hecho, así lo recogió en 2023 el propio Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina en su [Posicionamiento de Asistencia Sanitaria al Final de la Vida](#), aprobado por mayoría absoluta, y en el que **se reclamaba la formación obligatoria en cuidados paliativos** en todas las facultades de Medicina como asignatura diferenciada y con una rotación dentro de un servicio de Paliativos.

Según recordó Markel Gamarra, en este manifiesto se reivindicaban también unidades de Cuidados Paliativos para todos aquellos pacientes que las necesiten, incluidas las destinadas a la atención pediátrica y domiciliaria, y **garantizar el acceso a estos recursos en igualdad de condiciones** para todas las comunidades y ciudades autónomas.

Todo ello, añadió, **“trabajando de forma multidisciplinar**, como hacemos hoy aquí, pensando todos juntos de verdad en lo que suponen los cuidados paliativos y acompañar a alguien en el final de su vida”.

### **Jaime Martín Fernández: “Ni hay formación sobre Psicología Paliativa en la carrera ni existen másteres relacionados ni tampoco hay itinerarios en el PIR”**

Tal y como expuso **Jaime Martín Fernández**, representante del Colectivo de Estudiantes de Psicología ([CEP-PIE](#)), en este grado tampoco hay “asignaturas específicas, profesores que las impartan y ni siquiera que orienten” hacia la atención paliativa. Pero no solo eso: el estudiantado tan siquiera sabe dónde informarse sobre los referentes o las salidas profesionales relacionadas con los paliativos.

“Hay una gran literatura que avala la psicología dentro de los cuidados paliativos, y diferentes organizaciones se dedican a ello, pero a nosotros **nunca nos llega nada de este ámbito cuando recibimos propuestas de trabajo**, y la mayoría no sabe ni que existe”, aseguró el representante de los estudiantes de Psicología.

De hecho, explicó, la Psicología de los Cuidados Paliativos representa un extenso y diferenciado campo de la práctica en Ciencias de la Salud, justificada desde la evidencia científica y asistencial, y se desarrolla para la mejora de la calidad y seguridad de la asistencia sanitaria, **evitando la fragmentación de la atención**, como se recoge y se avala desde sociedades científicas de referencia, como la SECPAL, la PEDPAL, la SEHOP o The National Comprehensive Cancer Network a nivel internacional.

Sin embargo, para llegar a este ámbito en el ejercicio profesional, **a nivel público no hay formación en la carrera ni existen másteres en Psicología Paliativa**. Tampoco itinerarios relacionados con los cuidados paliativos en la etapa PIR (Psicólogo Interno Residente). Igualmente, en la especialidad de Psicología Clínica no figura la formación en Psicooncología ni en Psicología Paliativa.

Y es precisamente en esta vía, la de **crear una nueva especialidad en Psicooncología y Psicología Paliativa**, donde Jaime Martínez consideró que se encontraría la solución a todas las carencias expuestas.

Como conclusión, el representante del CEP-PIE aseguró que es necesario para la formación de los futuros psicólogos “generar **guías claras sobre este rol profesional** y sobre cómo trabajar de ello”, así como “defender vías de acceso al ámbito público de calidad” y “facilitar, a través de la difusión, la información sobre este rol profesional y sus implicaciones en la sociedad”.

### **Alba Sánchez Marinas: “Es fundamental tener a tu lado un profesional formado, humanizado y que sepa lo que es el acompañamiento”**

Tampoco en el grado de Enfermería es adecuada la formación que reciben los alumnos en relación con los cuidados paliativos. Como apuntó **Alba Sánchez Marinas**, coordinadora de la Comisión de Comunicación de la Asociación Estatal de Estudiantes de Enfermería ([AEEE](#)), aunque es cierto que está aumentando la presencia de esta disciplina en las aulas, una evaluación de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) puso de manifiesto que **más de la mitad de los planes de estudios no incluían la asignatura o lo hacían de manera opcional**.

“Es muy importante que los enfermeros nos formemos en este ámbito, porque nuestro bien interno es el cuidado; **somos los que estamos a pie de cama en todos los procesos**, incluso en el acompañamiento al final de la vida”, comentó esta estudiante de tercer curso de Enfermería en la Universidad Autónoma de Madrid. Pero no solo eso, añadió, porque “la cronicidad está aumentando, y los cuidados paliativos no tienen por qué estar relacionados con la muerte; **no deberían ser un tema tabú**”.

Para Alba Sánchez, es necesario avanzar más en la formación sobre cuidados paliativos para que los futuros enfermeros y enfermeras tengan **“herramientas” a la hora de “enfrentarse a situaciones difíciles**, donde surgen dilemas éticos, y poder ayudar al enfermo y a su entorno”. Situaciones que, según recordó, hay que abordar desde las diferentes especialidades, con la ayuda del médico, el psicólogo y el trabajador social.

“Cuando yo he aprendido ha sido al llegar a las prácticas clínicas, pero tuve miedo, porque **nadie me había formado antes para afrontar la situación ante un paciente que se va a morir**. Necesitaba esas herramientas para dar respuestas, por ejemplo, si te preguntan cómo va a ser el proceso del final”, relató.

La representante de la AEEE admitió que antes de conocer realmente qué es la atención paliativa **pensó que solo se trataba de sedar al paciente**, cuando, en realidad, “son la humanización, saber abordar otras esferas, no solo la biológico, incluso únicamente hablar de lo que le preocupa al enfermo o qué quiere hacer antes de irse”. A este respecto, recordó la historia de un padre de 50 años al que, al final de su vida, le pusieron una cama para su niño de 4 años: “Aquí es cuando se aprende”.

Una vez terminado el Grado de Enfermería, **tampoco las siete especialidades incluyen la enseñanza de los cuidados paliativos**, y por supuesto, no existen prácticas relacionadas. “La teoría te da ciertas herramientas, pero cuando de verdad lo entiendes es cuando un tutor te enseña que la muerte es un proceso más de la vida. **Es fundamental tener a tu lado a un profesional formado, humanizado, que sepa lo que es el acompañamiento**”, aseguró Alba Sánchez.

“Cuando viví la primera defunción, una auxiliar me enseñó a seguir cuidando a la paciente, a hablarle aunque estuviera muy malita, pero hay otros profesionales que ven la muerte como un trámite y te dicen: *No entres en esa habitación que es muy desagradable*. Pero no es así; **es la vida y hay que estar ahí**”, subrayó.

### **Ismael Abad Salas: “Hay que seguir trabajando a nivel académico, universitario y profesional la figura del trabajador social sanitario”**

Como avalaron previamente sus compañeros, **Ismael Abad Salas**, estudiante de Trabajo Social en la Universidad Complutense de Madrid, defendió la relevante aportación de los profesionales de Trabajo Social en los equipos de Cuidados Paliativos, porque permiten “un mejor acompañamiento de las personas que se encuentran en el final de su vida, incluido su desenlace, procurando **que tomen decisiones informadas y que obtengan los recursos que necesitan**”.

Sin embargo, al igual que ocurre en el resto de disciplinas, la formación es escasa en este ámbito, al igual que **el reconocimiento de los trabajadores sociales como profesionales sanitarios**.

Por ello, Ismael Abd abogó por seguir reforzando “a nivel académico, universitario y profesional la figura del trabajador social sanitario” y por impulsar medidas legales que hagan posible **igualar su papel en todas las comunidades autónomas**”.

### **León Felipe Ureña: “Cada vez hay más voces que reclaman el papel de los farmacéuticos en los cuidados paliativos, tanto los hospitalarios como los comunitarios”**

Desde el Grado de Farmacia, **León Felipe Ureña**, vicepresidente de Educación de la Federación Española de Estudiantes de Farmacia ([FEEF](#)), quiso poner de manifiesto los conocimientos que sí se adquieren en la carrera respecto a los cuidados paliativos, pero también el largo camino que falta por recorrer para **mejorar la atención farmacéutica en ciertos entornos clínicos especiales**.

Por un lado, dijo, “conocemos cuáles son los medicamentos esenciales en paliativos, sus nombres, sus estructuras, sus indicaciones, sus mecanismos de acción... Así que podríamos decir que los cuidados paliativos están en la carrera de Farmacia, pero la realidad es **que ni siquiera sabemos decir qué son y cómo se abordan**”.

Por ello, defendió que en el Grado de Farmacia se incluya formación específica al respecto, ya que **“los farmacéuticos tenemos un papel crucial en la implementación de medidas farmacológicas** para el control del dolor, en farmacocinética y cronofarmacología, valoración de la efectividad y la adherencia del tratamiento en pacientes paliativos y crónicos, así como prevención de posibles errores en la medicación y otros problemas relacionados con medicamentos (PRM), efectos adversos, etc.”.

Como apuntó el representante de la FEEF, en general es preciso “un mayor abordaje de las necesidades de cuidados paliativos mediante la sensibilización, la mejora de las



regulaciones de salud, la capacitación de proveedores de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud, y **cada vez hay más voces que reclaman el papel de los farmacéuticos en los cuidados paliativos**, tanto los hospitalarios como los comunitarios”.

Tal y como sintetizó Helena García-Llana al finalizar la mesa de estudiantes, “es mucho más lo que nos une entre disciplinas en torno a los cuidados paliativos, pero no hay que formar solo para curar”. También hay que generar “itinerarios formativos claros y sensatos”, sin olvidar que “en cuidados paliativos trabajamos con historias”, donde es preciso “seguir integrando” a todos los profesionales necesarios.

## Panel 3: La educación en cuidados paliativos desde la universidad

---

- **Moderador: Jesús Martín Martín.** Doctor en Ciencias de la Enfermería por la Universidad de Navarra. Profesor de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra. Investigador postdoctoral del Boston College y del Massachusetts General Hospital. Vocal de Enfermería de SECPAL. Vocal de Enfermería de PALIAN
- **Celia Ibáñez de Prado.** Doctora en Psicología Clínica Experimental. Prof.<sup>a</sup> Departamento de Personalidad Evaluación y Tratamiento en Psicología. Coordinadora del Título Propio de Psicooncología y Cuidados Paliativos de la Universidad Complutense de Madrid. Durante 15 años, psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de la Poveda, perteneciente al SERMAS): *Currículum en Psicología Paliativa. Desde la Universidad hasta la intervención clínica*
- **Manuela Monleón Just.** Enfermera paliativista del Equipo de Soporte de Atención Paliativa Legazpi del SERMAS. Doctora en Cuidados de la Salud por la Universidad Complutense de Madrid. Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Vicepresidenta de AECPAL y coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermería de la Sociedad Española del Dolor: *¿Son los Cuidados Paliativos la asignatura pendiente?*
- **Xavier Gómez-Batiste.** PhD, MD. Catedrático de Medicina Paliativa de la Facultad de Medicina de la Universidad de Vic. Director de la Cátedra de Cuidados Paliativos ICO/UVIC. Observatorio Emérito Qualy, Centro Colaborador de la OMS-Instituto Catalá de Oncología: *Cátedra de Cuidados Paliativos ICO-UVic: experiencia de 12 años*
- **Aurora Castillo Charfolet.** Doctora en Trabajo Social. Decana de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid. Presidenta de la Asociación Universitaria Española de Trabajo Social (AUETS). Forma parte del equipo promotor del primer Máster Universitario Oficial en Trabajo Social Sanitario, que acaba de ser aprobado por la ANECA: *La formación en Trabajo Social para el abordaje de los cuidados paliativos*
- **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: *Innovando en la Universidad: la difusión del mensaje de cuidados paliativos a través de grados no sanitarios*

**Celia Ibáñez de Prado: “La creación de una especialidad de Psicooncología y Psicología Paliativa tiene un gran respaldo social y permitiría garantizar una atención psicológica de calidad a todos los pacientes y sus familias”**

El Panel 3, moderado por **Jesús Martín**, doctor en Ciencias de la Enfermería, profesor de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra e investigador postdoctoral del Boston College y del Massachusetts General Hospital, se centró en la formación universitaria en cuidados paliativos.

La profesora **Celia Ibáñez de Prado**, doctora en Psicología Clínica Experimental y coordinadora del Título Propio de Psicooncología y Cuidados Paliativos de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), desgranó el camino que atraviesan los profesionales que se dedican a la psicología paliativa desde la universidad hasta la intervención clínica, “que es diferente a la del resto de nuestros compañeros de cuidados paliativos, aunque con un objetivo común: **dar cobertura al derecho de atención integral que tienen todas las personas ante una enfermedad avanzada y en el final de la vida**”.

Para ello, añadió, “**tenemos que asegurarnos de que la formación de los profesionales de psicología sea de calidad** y esté ajustada a los cánones científicos”, destacando también la importancia de trabajar “basándonos en las intervenciones que hayan demostrado su eficacia y su validez a través de la metodología científica disponible, y siempre dentro de equipos de cuidados centrados en esa tríada indisoluble que forman el paciente, la familia y el equipo”.

Durante su intervención, Celia Ibáñez puso de manifiesto las dificultades que existen para que un psicólogo adquiriera formación específica y llegue a desarrollar su labor en el ámbito de los cuidados paliativos. El Libro Blanco de la Psicología, en el que se determina la distribución de créditos (ECTS), establece que el 70% de los ECTS deben ser troncales y el 30%, optativos. Es en esta parte de asignaturas optativas, “a la que se dedican muy pocos créditos (24 ECTS + 6 de participación optativa)”, donde pueden encuadrarse contenidos relacionados con la atención paliativa. “Existen dos tipos de asignaturas: Psicología de la Salud y, en algunas universidades, Psicooncología; en ambos casos con 6 ECTS. Por tanto, **lo más que encontraremos son graduados que hayan visto una asignatura de 6 créditos** o algún tema relacionado con los cuidados paliativos dentro de otra asignatura”, explicó.

Además, agregó, “como la Psicología no es una profesión sanitaria, todos los alumnos que quieran ser profesionales de la salud tienen que realizar obligatoriamente un máster de Psicología General Sanitaria, un  *cuello de botella*  en el que nos encontramos más de lo mismo: unas asignaturas obligatorias muy potentes y, dentro de las optativas, un poco más de variedad, pero **ninguna asignatura específica y concreta de cuidados paliativos**”. En este escenario, si al finalizar la carrera alguien decide orientar su profesión al ámbito de los cuidados paliativos, las opciones son “**formación continuada, cursos de experto** —si quieres trabajar específicamente sobre duelo, por ejemplo— y **másteres universitarios**”.

En cuanto al reconocimiento de los profesionales que se desarrollan su labor en este campo, esta doctora en Psicología Clínica Experimental recordó que **en España se**

**reconoce la integración de esta figura en todos los equipos de Cuidados Paliativos**, y desde el Consejo General de la Psicología se aprobó la acreditación de *Experto en Psicooncología y Psicología Paliativa*, aunque no es exigible en los entornos sanitarios.

Asimismo, se refirió a la puesta en marcha del [Diploma de Acreditación en el Área Funcional de Paliativos](#) (DAP) por parte del Ministerio de Sanidad, al que también pueden acceder los psicooncólogos y psicólogos paliativistas, pero que **solo incluye como competencia específica la prevención del duelo**. “Pensamos que ni ese DAP ni la formación universitaria pueden responder por sí solos a la necesidad de formación actual que existe en los profesionales”, señaló.

Por ello, recordó que se ha impulsado **un movimiento para lograr la creación de una especialidad en Psicooncología y Psicología Paliativa**, “y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos fue de las primeras que apoyó esta iniciativa, junto con la Sociedad Española de Psicooncología y PedPal”. Para liderarlo, el Consejo General de la Psicología de España “buscó a una persona de consenso, **el profesor Juan Antonio Cruzado**, figura de referencia nacional en este ámbito, y con estas sociedades científicas y otros muchos apoyos, se está intentando sacar adelante esta solicitud”.

“¿Qué proporcionaría esta nueva especialidad?”, planteó la profesora Ibáñez de Prado. “De momento, **nos permitiría responder a la demanda social**, la de las personas con cáncer y otras enfermedades avanzadas, y también adecuar nuestro currículum a la gran evolución que han tenido los conocimientos científicos en el campo de la Psicooncología y la Psicología Paliativa. Esta especialidad, que cumple los criterios que ha definido el Ministerio para poder constituirse y que tiene un gran respaldo social, **garantizaría una atención psicológica de calidad para todas las personas**. Entendemos que con esta iniciativa todo el mundo gana: los pacientes, que son los más importantes, sus familiares y también los equipos. Y, por supuesto, la psicología, que así puede seguir avanzando”, subrayó.

**Manuela Monleón: “Pedimos una asignatura obligatoria con 6 ECTS en las facultades de Enfermería que sea impartida por un perfil docente con formación intermedia, experiencia e investigación en cuidados paliativos”**

**Manuela Monleón**, enfermera paliativista del Equipo de Soporte de Atención Paliativa Legazpi del SERMAS (Madrid) y vicepresidenta de [AECPAL](#), dedicó su intervención a reflexionar sobre si existe una verdadera relación entre las necesidades sociales y de la comunidad, la universidad y la empresa —“que en este caso sería el Sistema Nacional de Salud (SNS)— a la hora de proporcionar una asistencia de calidad. Si es así, apuntó, “la *empresa debe responder a las necesidades de la población* y, para ello, tiene que **pedir a la universidad que forme en competencias para esos cuidados**”.

En este sentido, recordó que el incremento de la esperanza de vida conlleva también un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y, por tanto, “es lógico que crezca la necesidad de atención paliativa. Así, se estima que las personas que precisarán cuidados paliativos aumentarán un 42% en el año 2040 (Etkind, 2017). En España, según el [Atlas Europeo de Cuidados Paliativos 2019](#), de 228.000 personas que fallecen

al año con necesidad de atención paliativa, 80.000 no la reciben. “Está claro, por tanto, que **la sociedad necesita cuidados paliativos, y esto implica que haya profesionales formados y capacitados para ello**”, recalcó.

Desde el punto de vista de la Enfermería, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos ([EAPC](#)) establece “tres niveles de formación: la básica, que estaría dentro del grado; la avanzada, que correspondería a un máster, y la especializada, que en España no existe, pero por la que tendríamos que abogar”.

Sobre la realidad en España de la educación en pregrado, Monleón explicó que desde AECPAL se hicieron tres estudios en los años 2005, 2011 y 2017 para ver cuál era el estado de **la formación en cuidados paliativos (CP) en las facultades de Enfermería en España**:

- En 2005 (antes del grado), de 110 facultades, **56 tenían asignaturas de cuidados paliativos** (en 52 eran optativas, solo en dos la materia era obligatoria y en otras dos era de libre configuración). Los representantes de las 54 facultades restantes afirmaron que había temas de cuidados paliativos dentro de otras asignaturas o módulos.
- En 2011, ya con la consideración de grado: de 112 facultades de Enfermería, **71 tenían asignaturas de CP** (en 55 obligatoria y en 16 optativa) y 41 dedicaban a la atención paliativa módulos dentro de otra asignatura.
- En 2017, de 121 facultades, **75 tenían asignaturas sobre cuidados paliativos** (en 59 de ellas obligatoria y en 16 optativa), y 46 dedicaban módulos de CP dentro de otra asignatura.

En estos momentos, desde AECPAL se está haciendo una revisión con mayor profundidad para actualizar estos datos a partir de la situación de las 101 facultades representadas en la Conferencia Nacional de Decanos de Enfermería.

“Vemos que existe mucha diversidad entre facultades, que **ha ido aumentando la obligatoriedad de las asignaturas de cuidados paliativos**, que sigue habiendo optativas y que aún existe una formación dentro de otras asignaturas que podría considerarse transversal”, resumió la vicepresidenta de AECPAL, especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria y doctora en Cuidados de la Salud, quien recordó que, según una encuesta realizada por la Asociación Española de Estudiantes de Enfermería y presentada en 2018, **casi el 94% de los alumnos consideraron que la asignatura de cuidados paliativos debería ser obligatoria**.

“Esto significa que tanto los estudiantes como los profesionales coincidimos en la necesidad de contar con formación en cuidados paliativos, porque al salir de la facultad tenemos un bajo nivel de conocimientos en este campo. **Al no conocerlo, solo podrás seleccionarlo si has vivido una experiencia personal** o has tenido alguna relación en algún momento de tus prácticas de enfermera, y entonces buscas tú educarte y formarte en cuidados paliativos”, consideró Manuela Monleón.

Ante esta realidad, desde AIECPAL se propone **“que la asignatura sea obligatoria, que tenga un valor de 6 créditos** en el currículum de grado y que se imparta a partir del tercer curso de Enfermería, porque es cuando el estudiante ya tiene unas competencias básicas de enfermería adquiridas para poder atender a estos pacientes, que son complejos”. En cuanto a quién debe impartir estas materias, añadió: “Proponemos que sea **un perfil docente con formación intermedia**, por lo menos tipo máster, con **una experiencia mínima de un año** y que tenga investigación en cuidados paliativos. Esto llevará a innovar y a mejorar la calidad asistencial”.

Por último, Monleón se refirió al tercer elemento de la ecuación que puso sobre la mesa al inicio de su ponencia —sociedad-universidad-empresa—, planteando si es cierto que el sistema sanitario reconoce actualmente la necesidad social de cuidados paliativos y la importancia de garantizar una adecuada formación en los profesionales que prestan esta atención, concluyendo que no lo es. “La Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS es de 2014. Aunque posteriormente ha habido una revisión, **existen unas diferencias tremendas entre los distintos territorios**. Esto hace que haya ciudadanos de primera y de segunda, porque **dependiendo de cómo se entienda esa estrategia en la comunidad correspondiente, se aplica de un modo o de otro**. Y eso no es justo, porque todos somos ciudadanos del mismo país”, recalcó.

A este respecto, insistió: “¿Responde el SNS, quienes pautan la Estrategia y establecen las normas, a la necesidad social que existe? Yo creo que no. Por lo tanto, ya que por arriba no cumplen, os animo a todos a que, desde abajo, **nos levantemos y nos pongamos a trabajar y a exigir**. Y al resto de ciudadanos —porque los profesionales también lo somos— que también lo reclamemos como un derecho que tenemos”.

### **Xavier Gómez-Batiste: “Nuestra misión, nuestro propósito, es que el conocimiento sirva para atender mejor a las personas”**

El panel sobre la educación en cuidados paliativos desde la universidad continuó con la participación del **Prof. Xavier Gómez-Batiste**, catedrático de Medicina Paliativa de la Universidad de Vic (UVic-UCC), quien explicó los orígenes de la Cátedra de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología (ICO/UVic), una iniciativa pionera que “ha bebido de muchas influencias de las que siempre hemos aprendido algo”.

“Ahora ya hay cuatro o cinco cátedras de Cuidados Paliativos en marcha, y yo estaría encantado de que hubiera muchísimas más”, aseguró el Prof. Gómez-Batiste, quien explicó que el proyecto que lidera, “que nosotros llamamos *PATO*, porque los patos hacen un poco de todo”, **se caracteriza por su enfoque multidimensional, e integra docencia, consultoría e investigación**.

Una de las primeras tareas fue la construcción de equipos de paliativos, pero con el tiempo se identificaron nuevos retos y necesidades, especialmente en la traslación de servicios al terreno, a la población, entre ellas, **conocer “cuánta gente necesita paliativos, dónde está y qué podemos hacer para mejorarlos”**.

De este modo, “empezamos a desarrollar iniciativas que abordaban estos desafíos, y desde 2008 tenemos el privilegio de formar parte del Programa de Atención Integral a

Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación “la Caixa”, que **ha priorizado la atención psicosocial y espiritual**” tras identificarla como una de las áreas de mejora. “Tenemos a 350 psicólogos *full time* que están interviniendo en España, Portugal y Hong Kong, y este es el resultado: **más de 680.000 personas atendidas**, entre pacientes y familiares”, apuntó.

Asimismo, resaltó el catedrático de Medicina Paliativa, se ha trabajado para **identificar y atender a poblaciones vulnerables al final de la vida**, como las personas en residencias, quienes frecuentemente quedan fuera del sistema de cuidados paliativos.

“Esta idea de explorar áreas de conocimiento, necesidades o poblaciones especialmente vulnerables también forma parte de nuestro ADN. Pero nosotros no somos académicos puros, porque nos interesa que estas personas vulnerables reciban atención, por lo que **siempre nos mueve una idea pragmática**, ese *makes the things happen*, es decir, *lograr que las cosas pasen*. Es nuestra misión, nuestro propósito: **que el conocimiento sirva para atender mejor a la gente**, para alcanzar la excelencia en la atención”, defendió.

La formación es otro componente crucial de la Cátedra de Cuidados Paliativos ICO-UVic, que este año ha convocado “la **20ª edición del Máster para aprender el oficio de cuidados paliativos**, por el cual han pasado más de 800 personas”. Además, entre otras muchas propuestas formativas, se desarrolla un posgrado de Atención Psicosocial y Espiritual, ahora transformado también en máster y dirigido por **Lori Thompson**.

Asimismo, se han implementado cursos gratuitos dirigidos al personal de residencias y enfermeras comunitarias, con una amplia participación. Según subrayó el Prof. Gómez-Batiste, la medición del impacto de la formación que ofrece la Cátedra a través de sus diferentes programas ha revelado que, en un año, **alrededor de 320.000 personas han mejorado la atención que reciben y su calidad de vida** gracias a estas actividades.

La consultoría también ha sido una parte importante de la Cátedra, dando soporte integral a equipos o programas de hospitales, centros de atención primaria y residencias para **adaptar los servicios existentes a la cronicidad avanzada**. Esta labor “multimétodo” incluye formación, evaluación de calidad, *coaching*, liderazgo y soporte de salud mental para los profesionales. “Nuestra obsesión con esto es no limitarnos a describir académicamente, sino **generar conocimiento para que se pueda transmitir, compartir y diseminar**, buscando la manera de que se extienda y trascienda a los enfermos”, recalcó.

En el ámbito de la investigación, se han realizado 18 tesis doctorales y numerosas publicaciones que reflejan el trabajo desarrollado, “porque nosotros no hacemos investigación especulativa, sino que publicamos lo que hacemos”.

Durante su intervención, Xavier Gómez-Batiste destacó también lo que supuso tener la oportunidad de participar en la creación de la Facultad de Medicina de la Universidad de Vic, que **ha permitido incluir asignaturas obligatorias sobre “la manera de ser médico”**, los valores, comportamientos e instrumentos necesarios para una medicina de excelencia, integrando la espiritualidad y los cuidados paliativos en la formación de los futuros médicos.

“El resumen de nuestra experiencia es que **el conocimiento se genera, se elabora y se transmite para atender mejor**, y esto implica una combinación de formación, mejora de la calidad organizativa, *coaching* y liderazgo. Y, por supuesto, el *make the things happen*, que es la obsesión por *hacer que las cosas pasen*, porque no somos académicos, sino gente comprometida con los paliativos como derecho humano fundamental”, concluyó.

### **Aurora Castillo Charfolet: “La ANECA ha aprobado el primer Máster oficial en Trabajo Social Sanitario, que comenzará el próximo año”**

En qué situación se encuentra y hacia dónde debería dirigirse la formación en Trabajo Social para el abordaje de los cuidados paliativos centró la intervención de **Aurora Castillo Charfolet**, decana de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid (UCM). La también presidenta de la Asociación Universitaria Española de Trabajo Social ([AUETS](#)), inició su ponencia agradeciendo a SECPAL que apoye y dé voz a esta disciplina. “Estoy muy orgullosa de estar aquí representando a una profesión que amo y que es humanista, porque pone a las personas en el centro de la atención”, expresó la Prof.<sup>a</sup> Castillo Charfolet, quien **resaltó la importancia de reivindicar el espacio del trabajo social, especialmente en cuidados paliativos**, un ámbito en el que las necesidades sociales de los pacientes y sus familias se incrementan y pueden complicar la situación sanitaria.

“En momentos tan difíciles surgen dificultades y problemas en las relaciones, que **se pueden deteriorar debido al dolor, a la presión y a la incertidumbre**, a la situación de anticipación de la pérdida que atraviesa la familia”, comentó la decana de Trabajo Social de la UCM, quien hizo un repaso por la labor que desarrollan estos profesionales ante estas situaciones de especial vulnerabilidad.

A este respecto, señaló que es importante “que las trabajadoras y los trabajadores sociales proporcionemos **información clara y precisa** para que las familias puedan organizarse en cuestiones que tienen que ver con la alteración de la rutina familiar, la reorganización de horarios para atender a la familia, prepararse para la pérdida y manejar el agotamiento emocional, el miedo y el duelo anticipatorio”, señaló.

En cuidados paliativos, añadió, los trabajadores sociales apoyan en la toma de decisiones sobre la continuidad asistencial, trámites necesarios, últimos deseos y asuntos pendientes con el paciente y la familia. También proporcionan información sobre trámites legales, abordan factores de riesgo y protección dentro de la unidad familiar y **activan recursos en situaciones de vulnerabilidad social**, especialmente cuando falta una persona cuidadora o hay dependencia grave. Además, **contribuyen a dar respuesta a necesidades espirituales**, como “el sentido de la vida y la muerte, la culpa y el perdón, y todas esas cuestiones que afloran cuando estamos viviendo situaciones trascendentales”.

En cuanto a la formación de los trabajadores sociales, explicó que se desarrolla a partir de un plan de estudios de cuatro años que incluye uno año dedicado a prácticas y un trabajo de fin de grado. “Fundamentalmente damos una formación generalista, pero lo que estamos enseñando con ella es a **que los trabajadores sanitarios intervengan**

**de una manera empática**, poniendo en marcha destrezas y habilidades que sitúen a la persona en el centro de la intervención”, indicó.

Aurora Castillo dedicó parte de su intervención a recordar **una de las demandas históricas del trabajo social: su reconocimiento como una profesión sanitaria**. En este escenario, desde la AUETS —asociación a la que representa y que reúne a los decanos y decanas de Trabajo Social—, “en colaboración estrecha con el Consejo General de Trabajo Social y también con SECPAL, con quien tenemos un convenio”, se está realizando un esfuerzo continuo para ver cumplida esta reivindicación.

“Porque creemos que somos parte imprescindible de los equipos sanitarios, porque coordinamos recursos, porque **garantizamos continuidad asistencial dentro y fuera de los servicios sanitarios**, porque trabajamos en red, porque nos coordinamos con otras profesiones... No sé si algún día lo conseguiremos, pero vamos a seguir luchando por ello”, aseguró la decana de la UCM.

En este punto, la presidenta de la AUETS, que forma parte del equipo promotor del primer Máster Universitario Oficial en Trabajo Social Sanitario, **anunció su reciente aprobación por parte de la ANECA**, “algo que nos enorgullece mucho, porque hemos trabajado para que diferentes universidades lo impartan de manera conjunta” y lograr la misma formación en trabajo social sanitario en todo el país”.

Este primer máster interuniversitario **empezará a impartirse el próximo año** bajo la coordinación de la Universidad de Valencia en varias instituciones académicas del corredor mediterráneo: las universidades de **Alicante, Barcelona, Girona, Lleida, Murcia, Rovira y Virgili, Illes Balears y Valencia**. Próximamente se pondrá en marcha otro en la zona norte y centro, con las universidades de **Castilla-La Mancha, La Rioja, Complutense de Madrid, Navarra, Oviedo, Salamanca, Valladolid, Vigo y Zaragoza**, y **Andalucía** está estudiando también la posibilidad de hacer su propio máster.

En las tres zonas geográficas será el mismo programa formativo aprobado por la ANECA, semipresencial, con clases *online* síncronas y prácticas locales para evitar desplazamientos costosos por parte de los estudiantes.

Aurora Castillo, que finalizó su ponencia con un agradecimiento personal a los paliativistas por su valiosa labor, destacó que ya se están realizando tesis doctorales y publicaciones científicas sobre trabajo social en cuidados paliativos, lo que muestra **un avance positivo** en este campo. “Creo que vamos por buen camino”, defendió.

### **Carlos Centeno: “La sociedad está ávida de cuidados paliativos”**

El tercer panel programado dentro de la II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos se cerró con el **Dr. Carlos Centeno**, catedrático de Medicina Paliativa de la Universidad de Navarra (UNAV) y director del [Observatorio ATLANTES](#), que expuso los resultados de un proyecto innovador con el que su equipo ha querido “romper fronteras” y **vehiculizar el mensaje de los cuidados paliativos a través de grados no sanitarios**.



Así, describió la creación en la UNAV de una asignatura novedosa llamada *Cuidado y Sociedad*, destinada a estudiantes que no pertenecen a las áreas de Medicina, Enfermería, Psicología ni Ciencias de la Salud, y cuyo objetivo es **enseñarles sobre cuidados paliativos y cómo estos pueden aplicarse en diversas disciplinas y aspectos de la vida cotidiana**.

“La inspiración es la misma a la que se refirió **José María Galíndez** en su presentación: *Este problema es de todos. O lo resolvemos entre todos, o no lo resolverá nadie*”, apuntó el Dr. Centeno antes de leer algunos de los mensajes expresados por alumnos de esta materia: “**Antonio (Arquitectura)**: *Este curso me servirá más adelante para saber cuidar y acompañar de manera efectiva a cualquier persona que lo necesite*; **Ana (Relaciones Internacionales)**: *Yo recomendaría mucho este curso. A mí me cambió. Mi abuelo murió de cáncer. Entonces no supe qué hacer. Este curso me hizo pensar en que podría haberlo hecho mejor. Ahora ya sé cómo trabajar*”.

Como explicó el catedrático, la asignatura se desarrolló a partir de un proyecto de investigación, una tesis doctoral, incorporando elementos de gamificación para hacerla **divertida, escalable a otras universidades y sostenible**. El curso consta de cuatro módulos:

- “El primero es un **Stay Room**, es decir, similar a un *Escape Room*, pero enfocado en quedarse a cuidar, en lugar de escapar”. En él, los estudiantes van atravesando por una serie de escenarios en los que deben acompañar a una persona con una enfermedad neurológica degenerativa y a su pareja, y van experimentando el progresivo avance de la enfermedad.
- El segundo es **un taller impartido por profesionales de cuidados paliativos** que enseñan a los alumnos contenidos sobre diversas patologías crónicas y terminales, compartiendo sus experiencias.
- En el tercer módulo, explicó Carlos Centeno, “les agrupamos por profesiones para **que resuelvan un problema-caso relacionado con su disciplina**, por ejemplo, cuestiones de accesibilidad para los arquitectos, legales para los abogados, etc.
- El último módulo se dedica a que los estudiantes, que no son de Ciencias de la Salud, **reflexionen y elaboren un discurso sobre lo aprendido**, partiendo de la idea de que “recibir esta asignatura les puede convertir en embajadores de cuidados paliativos”.

Según indicó el Prof. Centeno, las evaluaciones de los alumnos han sido positivas, indicando que el curso es **práctico, útil y relevante para la vida**. Se ha realizado un cuestionario llamado PAMPAR para medir el impacto de esta asignatura que ha mostrado **mejoras significativas en los conocimientos y actitudes hacia los cuidados paliativos**.

Los resultados ponen de manifiesto que los estudiantes no solo han aprendido sobre este ámbito, sino que **también han compartido el conocimiento adquirido con su entorno**, demostrando realmente ser embajadores del mensaje.

“Una de las cosas más bonitas que nos ha ocurrido es que la Universidad pública de Navarra mostró interés en lo que estábamos haciendo, y juntos **hemos creado una asignatura similar llamada *Con la muerte en los talones***, que comenzó hace unos meses. Desarrollada de acuerdo con el Observatorio de la Muerte Digna de Navarra, también incluye un módulo de cuidados paliativos y está diseñada para ser transversal, y está destinada a estudiantes de cualquier grado”, apuntó el Dr. Centeno, antes de ofrecer el testimonio de una de las alumnas al terminar el *stay room*: “**Cuidar y apoyar es una forma de dar luz y vida en momentos oscuros**”.

El director del Observatorio ATLANTES finalizó su intervención afirmando que estas experiencias demuestran que **existe una necesidad y un deseo de recibir y compartir este conocimiento**, que puede contribuir significativamente al bienestar colectivo.

“**La sociedad está ávida de cuidados paliativos**. Este mensaje es buscado, es querido, es apreciado por la sociedad. Por ello, más allá del ámbito de la medicina y la salud, donde seguiremos haciendo lo posible, **quizá tengamos que enfatizar más en la propia sociedad**, que es la verdadera protagonista”, subrayó.

## Panel 4: El marco de la legislación: ¿De dónde venimos y hacia dónde deberíamos ir?

---

- **Moderador: Rogelio Altisent.** Profesor titular de Bioética y director de la Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica de la Universidad de Zaragoza. Presidente de la Fundación Fundaz Paixena.
- **Mariano Casado Blanco.** Especialista en Medicina Legal y Forense. Jefe de Servicio del Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Badajoz. Premio Nacional de Derecho Sanitario 2016 y 2021: *Regulación legal del final de la vida. Leyes autonómicas*
- **Javier Rocafort Gil.** Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Médico de la Unidad de Atención Paliativa del Hospital San Juan de Dios de Pamplona. Codirector de la Cátedra en Cuidados Paliativos Fundación Pía Aguirreche - Universidad Francisco de Vitoria. Expresidente de SECPAL: *Ley Nacional de Cuidados Paliativos. De la justificación a la práctica*
- **Elena Catá del Palacio.** Trabajadora social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital infantil Universitario Niño Jesús. Comunidad de Madrid: *Cuidados Paliativos Pediátricos*

**Mariano Casado: La falta de una regulación nacional básica "ha llevado a una desigualdad en la aplicación de los cuidados paliativos a nivel estatal"**

Tal y como destacó la presidenta de SECPAL durante la introducción del último panel del encuentro, “todas las demandas escuchadas a lo largo de la jornada necesitan un marco jurídico, sin el que no podemos avanzar”. Del análisis de la situación legal con

respecto a los cuidados paliativos se ocuparon los ponentes de la última mesa, en la que examinaron **“de dónde venimos y hacia dónde deberíamos ir en relación con las leyes”**.

El **Dr. Mariano Casado**, jefe de servicio del Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Badajoz, abrió el panel ofreciendo una síntesis de la situación existente en España en cuanto a la regulación de los cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas.

Al inicio de su intervención, el experto recordó que, junto con los conocimientos técnicos y científicos, los profesionales de la salud deben conocer también los aspectos éticos, deontológicos y legales, que son **los tres pilares sobre los que se asienta su práctica diaria**.

El Dr. Casado hizo una revisión del marco legislativo de los cuidados paliativos en España, poniendo de manifiesto la **indefinición e insuficiente regulación que existe tanto a nivel nacional como internacional**. En este repaso, mencionó leyes relevantes, como la Ley General de Sanidad de 1986 y la Ley de Autonomía del Paciente de 2002, que no abordan específicamente los cuidados paliativos. Fue ya en 2003, con la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, donde **se introducen de manera muy escueta algunas reflexiones sobre los cuidados paliativos**. Posteriormente, cuando se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS), sí se hace referencia a los cuidados paliativos, tanto en atención primaria como en atención especializada.

Durante su exposición, **criticó la falta de una regulación nacional básica sobre cuidados paliativos**, a pesar de que ha habido "algunos intentos, como los registrados en los años 2011, 2016 y 2020, cuando en una misma semana se presentaron proyectos de ley por parte de diferentes partidos".

“No soy yo quién lo dice, sino que voces más importantes han hecho esta llamada de atención: aquellos con capacidad legislativa y gubernativa deberían tener un compromiso firme para legislar en relación con esto. No solo voces a nivel gremial o de sociedades científicas, sino también expertos de distintas profesiones sanitarias **han hecho la misma llamada para regularizar los cuidados paliativos y asegurar una equidad en su aplicación**”, recalcó.

En este contexto, el Dr. Casado Blanco destacó los esfuerzos realizados a nivel autonómico entre 2010 y 2018, periodo en el que **“diez comunidades autónomas han regulado aspectos relacionados con el final de la vida y la muerte digna, incluyendo los cuidados paliativos**; actualmente hay dos proyectos de ley en Castilla y León y La Rioja que se aprobarán próximamente”. Estas leyes, añadió, “han ido mejorando desde la primera, promulgada en Andalucía en 2010”.

Mientras, las CCAA que no han regulado legalmente estos aspectos han introducido apartados específicos en sus leyes autonómicas de salud. "Esto ha llevado a una **desigualdad en la aplicación de los cuidados paliativos a nivel estatal**", destacó.

El experto, que recibió el Premio Nacional de Derecho Sanitario en 2016 y 2021, enumeró algunos de los principios básicos presentes en las leyes autonómicas, como

**la dignidad, la autonomía y la atención integral**, así como los derechos de los pacientes, entre los que citó **la información clínica y las instrucciones previas o voluntades anticipadas**.

También se refirió a los deberes de los profesionales y la importancia del compromiso institucional para garantizar el cumplimiento de estas normas, y destacó la necesidad de que los estudiantes de titulaciones relacionadas con la salud reciban formación específica en cuidados paliativos.

Para terminar, el Dr. Mariano Casado subrayó la necesidad de desarrollar adecuadamente la regulación existente y **promover una mayor equidad en la aplicación de los cuidados paliativos en toda España**.

**Javier Rocafort: “Necesitamos una Ley Nacional de Cuidados Paliativos porque ahora los derechos de los ciudadanos son diferentes en las distintas comunidades y ciudades autónomas”**

El encargado de desgranar por qué es necesaria una Ley Nacional de Cuidados Paliativos fue el **Dr. Javier Rocafort Gil**, que actualmente trabaja en la Unidad de Atención Paliativa del Hospital San Juan de Dios (SJD) de Pamplona y es codirector de la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Fundación Pía Aguirreche en la Universidad Francisco de Vitoria.

Durante su discurso, que realizó desde el “agnosticismo político, sin ninguna afiliación ni acercamiento a ningún partido”, el también expresidente de SECPAL abordó tres cuestiones fundamentales: primero, la **justificación de por qué hace falta una Ley de Cuidados Paliativos** en nuestro país; segundo, **qué debería incluir esta norma** y, por último, **cuáles han sido los intentos de promulgarla** “y por qué han caído las proposiciones de leyes impulsadas por los distintos gobiernos”.

Respecto al primer punto, Javier Rocafort hizo referencia a un hecho relevante sucedido el pasado mes de diciembre cuando, en una sesión del control al Gobierno, y ante una pregunta del Partido Popular sobre la falta de una Ley Nacional de Cuidados Paliativos, **la ministra de Sanidad dio a entender que era innecesaria**, argumentando que ya existe una Estrategia de Cuidados Paliativos como un compromiso aceptado por todos los consejeros de Sanidad.

En este punto, el Dr. Rocafort analizó las razones que explican por qué la estrategia no es suficiente:

**1. Recoge compromisos no obligatorios:** Las estrategias son acuerdos adquiridos por los responsables de las consejerías de Salud de las comunidades y ciudades autónomas en ese momento, “no obligan legalmente y pueden ser ignorados por futuros consejeros de Sanidad”.

**2. No ha sido actualizada:** La estrategia vigente corresponde al periodo 2010-2014 y no ha sido actualizada en los últimos diez años, mientras que una ley es atemporal y perdura hasta ser modificada.

**3. La reciente evaluación de la estrategia**, "realizada también con diez años de retraso", muestra **deficiencias significativas**, como una identificación insuficiente de los pacientes paliativos y la falta de una puesta al día de los modelos regionales de paliativos.

En este sentido, el expresidente de SECPAL realizó un análisis crítico de la estrategia vigente utilizando datos del propio Ministerio de Sanidad y tomando como referencia, a modo de ejemplo, el Programa de Cuidados Paliativos del País Vasco. Así, destacó que, aunque en este tiempo ha habido mejoras, como una mayor identificación de pacientes paliativos, **existen muchas áreas que necesitan atención**:

- En el País Vasco, **solo se identificaron 7.103 pacientes paliativos en 2022, de los 18.000 estimados** siguiendo los criterios de Murtagh, "que hoy son los que aceptamos todos para saber cuántas de las personas que mueren son pacientes paliativos". Según recordó, "esos criterios establecen que más o menos el 75%".
- La estrategia decía que se hay que crear programas y modelos de paliativos en cada región, pero **muchas CCAA tienen sus estrategias obsoletas o no renovadas**. "En el momento de la evaluación, más de la mitad de las comunidades tenían sus estrategias aprobadas entre 2002 y 2009 y no renovadas", señaló el Dr. Rocafort.
- En cuanto al *mandato* sobre la planificación anticipada de decisiones para garantizar la autonomía del paciente, "la mayoría de las CCAA **confunden registros de voluntades anticipadas con una verdadera planificación anticipada**".

Además, el experto del Hospital SJD de Pamplona señaló que **la investigación en cuidados paliativos es escasa y mal financiada**, lo que refleja "un desinterés institucional" en esta área crucial. "La evaluación dice que están creciendo las publicaciones sobre cuidados paliativos cada año. Pero están creciendo poco. **De 90.000 publicaciones indexadas de cuidados paliativos en el mundo, en España se están generando unas 100**, de las cuales más de la mitad las producen entre tres o cuatro personas. Dos de ellas estaban en el panel anterior de esta jornada", aseveró.

En este escenario, se preguntó: "¿Por qué necesitamos una Ley Nacional de Cuidados Paliativos, si también hay leyes autonómicas como las que se han comentado antes? Pues **porque los derechos de los ciudadanos son diferentes en las distintas comunidades y ciudades autónomas**".

Un marco legal de ámbito nacional "**garantizaría la equidad y abordaría competencias exclusivas del Estado**", como los permisos laborales y el acceso a la ley de dependencia, entre otras. En relación con esto, Javier Rocafort se centró en algunas **cuestiones básicas que deberían incluirse en esta ley**:

- Valoración urgente de la dependencia.
- Permisos laborales retribuidos.
- Derecho a ser atendidos por profesionales formados en cuidados paliativos.
- Definición de niveles asistenciales (general y especializado).
- Formación obligatoria en universidades.
- Acreditación profesional adecuada.

La última parte de su intervención se centró hacer un recorrido por las propuestas de ley que se han registrado en España, sin éxito hasta el momento. Para ello, recordó el procedimiento legislativo en nuestro país, donde la aprobación de leyes depende del Congreso de los Diputados y debe completarse dentro de una legislatura. **"Si las propuestas están muy avanzadas, pero la legislatura termina, los procesos decaen** y hay que empezarlos de cero, aunque estuvieran al 90%", aclaró. A partir de esta consideración, el Dr. Rocafort Gil repasó las propuestas tramitadas en las últimas legislaturas, señalando las razones por las cuales no prosperaron:

- Novena legislatura (2008-2011): Se comenzó tarde y la crisis económica y el manejo de la misma hicieron que el Gobierno decayera antes de que se aprobara el proyecto.
- Décima legislatura (2011-2015): No se presentaron propuestas.
- Undécima legislatura (2015-2016): prácticamente no existió debido a la falta de acuerdo para formar un Gobierno.
- Duodécima legislatura (2016-2019): Propuestas del PSOE y Ciudadanos no prosperaron debido a la inestabilidad gubernamental.
- Decimotercera y decimocuarta legislatura: tampoco se logró avanzar en una Ley de Cuidados Paliativos, ya que el debate y la atención se centraron en la aprobación urgente de la ley de la eutanasia.
- En la legislatura actual, que comenzó en noviembre de 2023, existe una propuesta de Vox, pero, como indicó el experto, "incluye la derogación de la ley de eutanasia, lo cual complica su aprobación".

"Esta es la situación actual, y por estas razones no ha prosperado una Ley de Cuidados Paliativos. **Quizás aún estamos a tiempo**, pero no hay mucha esperanza de que algún partido proponga de nuevo una ley de paliativos en esta legislatura", lamentó.

**Elena Catá: "Transmitir la cultura paliativa es la única manera de conseguir que los gestores nos escuchen y hagan leyes acordes a lo que están viviendo las familias que necesitan cuidados"**

Para cerrar el programa, **Elena Catá del Palacio**, trabajadora social de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid), ofreció una reflexión sobre la relevancia de los cuidados paliativos en el ámbito sanitario, especialmente en pediatría, y el rol fundamental de los trabajadores sociales en este contexto.

Tras destacar la importancia de que se escuche la voz de los trabajadores sociales en el ámbito de la atención paliativa, **lamentó que todavía no estén reconocidos oficialmente como profesionales sanitarios**, a pesar de su integración *de facto* en los equipos de cuidados paliativos.

Durante su intervención, Elena Catá resaltó la evolución positiva de la atención a los menores con necesidades paliativas desde 2007, “gracias a la insistencia y los esfuerzos” de muchas personas. No obstante, dijo, aunque la situación ha mejorado y se han creado más recursos, la distribución sigue siendo desigual en las diferentes regiones.

**"El desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en los distintos territorios es desigual**, y eso es lo que tenemos que cambiar, porque no debe haber niños, niñas, jóvenes y adolescentes que no tengan los recursos necesarios para vivir en las mismas condiciones que si vivieran en Madrid, donde somos muy afortunados", apuntó.

A este respecto, la trabajadora social se centró en el desarrollo registrado en esta Comunidad, donde en 2023 se aprobó una Ley de Derechos y Garantías de Protección Integral de la Infancia y Adolescencia que, por primera vez, **reconoce la protección de los niños ante el dolor y el sufrimiento y garantiza la atención integral paliativa pediátrica**. Según explicó, esta ley aborda aspectos de coordinación, formación, investigación y difusión de una cultura de atención centrada en la familia, y subraya la necesidad de una dotación de recursos específicos para su implementación efectiva.

"De nada sirve que las estrategias sigan avanzando y que las sociedades científicas establezcan estándares de atención profesional sin una ley que garantice la aplicación de los derechos con una dotación presupuestaria, que es lo que necesitan las familias para seguir cuidando a sus seres queridos", aseguró la ponente.

Del mismo modo, destacó la certificación de Excelencia en Cuidados Paliativos Pediátricos otorgada al Hospital Infantil Universitario Niño Jesús por la Fundación New Health, "fruto de mucho trabajo y esfuerzo" bajo el liderazgo del doctor Ricardo Martino, con la creación de la [Fundación Porqueviven](#) o [PedPal](#).

La autora señala que, al contrario de lo que se piensa, la mayoría de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos no tienen enfermedades oncológicas, necesitan una atención continua y coordinada. Como ejemplo, relató un caso atendido en su unidad, el de una niña diagnosticada de leucodistrofia cuya historia ilustra los desafíos que enfrentan estas familias y **la diferencia que supone tener un acceso adecuado a cuidados paliativos**. "Estuvimos atendiendo a esta niña y a su familia hasta que cumplió 8 años. Nos decían que **conocer nuestros servicios les cambió la vida**", manifestó Catá del Palacio.

En cuanto a las ayudas disponibles para hacer frente a una enfermedad pediátrica avanzada, la trabajadora social explicó que actualmente existe en España **una prestación económica por cuidado de menores afectados por patologías graves**, conocida como la CUME. Se trata de una ayuda “que es crucial para las familias y que, gracias a las reivindicaciones de profesionales y familias, ha sido ampliada para incluir más enfermedades y extenderse más allá de los 18 años (hasta los 23)”.

En el caso de Madrid, indicó que se han implementado prestaciones económicas para familias con niños en cuidados paliativos, otorgando pagos únicos de 4.000 euros por solicitud.

Sin embargo, Elena Catá reconoció que, a pesar de los avances, persisten desafíos burocráticos que dificultan el acceso a las ayudas necesarias. Asimismo, resaltó la necesidad de **modificar y ampliar la legislación a nivel nacional para garantizar que estas protecciones y apoyos se extiendan también a los adultos**, mejorando así la calidad de vida de todas las personas que requieren cuidados paliativos.

"Las familias cuidan sin descanso, se agotan, y eso lo vemos quienes estamos llegando a sus casas. Pero **es difícil transmitir a la sociedad que existe esta necesidad**, porque las familias están prácticamente centradas en cuidar de sus hijos y no tienen tiempo para muchas otras cosas", expresó.

En conclusión, afirmó, "aunque se ha avanzado mucho", queda un largo camino por recorrer: "Vamos bien, pero podemos ir mejor, y esto **solo es posible con el esfuerzo de todos**: educación, universidades, familias, entidades, organizaciones no gubernamentales, sociedades científicas... Lo que estamos haciendo aquí es **transmitir la cultura paliativa**, que es la única manera de conseguir que los gestores nos escuchen y hagan leyes dotadas de presupuesto y acordes a lo que están viviendo las personas que necesitan cuidados".

## Conclusiones

---

La [II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: Cuestión de Salud Pública](#) puso de manifiesto que, a pesar de los avances, aún queda un largo camino por recorrer para garantizar una atención paliativa adecuada y de calidad para todos. **Este progreso solo será posible con la participación activa y coordinada de todos los actores implicados**, entre ellos, los propios ciudadanos.

A lo largo del encuentro, los ponentes enfatizaron la necesidad de difundir la cultura paliativa a través de la educación en todos los niveles, constatándose que **la sensibilización social y la formación en este campo son esenciales** para que los gestores de políticas públicas escuchen y actúen en consecuencia, proporcionando leyes adecuadas y presupuestos suficientes.

El desarrollo de la formación y capacitación en cuidados paliativos debe ser integral e incluir **el reconocimiento de los profesionales y la creación de especialidades específicas** para responder a las necesidades actuales y futuras de los pacientes y sus familias.

Algunos de los **mensajes clave** que transmitieron los ponentes de los distintos paneles —en los que participaron profesionales de las distintas disciplinas que forman parte de los equipos de Cuidados Paliativos, estudiantes y responsables de organizaciones fundaciones que representan a los agentes sociales— son los siguientes:

- ✓ El cuidado paliativo debe centrarse en tratar a la persona y su familia de manera integral, fomentando una aproximación “basada en **la presencia, la hospitalidad y la compasión**”, porque “no se trata únicamente de abordar un cuerpo o una



enfermedad”, sino de acompañar en situaciones que requieren una aproximación humanista y no solo cognitiva.

- ✓ Es preciso mejorar los recursos disponibles y que se cuente con la **colaboración de las asociaciones de los pacientes y sus familias**, que deben llegar al proceso de enfermedad avanzada con la información necesaria para solicitar cuidados paliativos de manera oportuna y temprana.
- ✓ La experiencia de cuidadores familiares pone de manifiesto la necesidad de **evitar que carguen en soledad con la responsabilidad** de hacer frente al sufrimiento de un ser querido que se encuentra en un proceso de enfermedad avanzada o de final de vida.
- ✓ Es fundamental **ampliar y consolidar un movimiento social** centrado en reivindicar que se garantice un soporte paliativo adecuado como un derecho universal. La mejora y el adecuado desarrollo de los cuidados paliativos también debe impulsarse desde la sociedad.
- ✓ El objetivo de los cuidados paliativos “no es ayudar a morir, sino **acompañar a personas que están vivas**”. El voluntariado es clave en el entorno social, y es esencial cuidar a los voluntarios como elementos estratégicos en el proceso de acompañamiento.
- ✓ El humanismo sociosanitario y los cuidados paliativos deben ser considerados como una misma cosa, y se asientan en la necesidad de **aplicar los principios del humanismo** a la atención de las personas cuando son más vulnerables.
- ✓ Es crucial desarrollar competencias blandas en los profesionales de cuidados paliativos, que van más allá de lo científico-técnico, y que son fundamentales para **facilitar el soporte emocional y el manejo del sufrimiento** asociado a los llamados "síndromes relacionales en cuidados paliativos".
- ✓ El estudiantado de Medicina, Enfermería, Psicología, Trabajo Social y Farmacia no está recibiendo una formación adecuada sobre cuidados paliativos, a pesar de que se considera **indispensable para el futuro ejercicio de la profesión**. Es esencial contar con profesionales formados y humanizados que comprendan la importancia de la atención paliativa “cuando no se puede curar”.
- ✓ Es preciso seguir avanzando a nivel académico, universitario y profesional para lograr el **reconocimiento de los trabajadores sociales**, fundamentales en los equipos de Cuidados Paliativos, como profesionales sanitarios.
- ✓ La aprobación por la ANECA del **primer Máster oficial en Trabajo Social Sanitario**, que empezará a impartirse el próximo año con un plan de estudios unificado para todo el territorio nacional, es un paso importante para mejorar la formación en este campo.

- ✓ La creación de una **especialidad de Psicooncología y Psicología Paliativa** permitiría garantizar una atención psicológica de calidad a todos los pacientes y sus familias.
- ✓ Las asignaturas sobre cuidados paliativos en las titulaciones de Ciencias de la Salud **deben ser obligatorias** e impartidas por perfiles docentes con formación y experiencia específica en este campo.
- ✓ Es fundamental que el conocimiento que se genere en los cuidados paliativos sirva para **alcanzar la excelencia en la atención** y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias
- ✓ **“La sociedad está ávida de cuidados paliativos”**, un mensaje que es “buscado, querido y apreciado” por la población, por lo que es preciso poner el foco en esta perspectiva para lograr un mayor apoyo social.
- ✓ La falta de una regulación nacional básica ha generado una **acusada desigualdad** en la aplicación de los cuidados paliativos, basada en un desarrollo dispar de normas autonómicas. Se necesita una Ley Nacional de Cuidados Paliativos para **evitar la inequidad actual**, ya que “los derechos de los ciudadanos son diferentes en las distintas comunidades y ciudades autónomas”.
- ✓ **Transmitir la cultura paliativa** es “la única manera de conseguir que los gestores escuchen” y promulguen “leyes acordes a lo que están viviendo las familias que necesitan cuidados paliativos”.



[Acceso al vídeo y la galería de fotos](#)  
[de la II Jornada de Educación en Cuidados Paliativos](#)