



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Historia de la Medicina Paliativa en España



www.secpal.com



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

INDICE

1. INTRODUCCION

2. LOS COMIENZOS EN EUROPA

3. EL ULTIMO DECENIO

4. UNIVERSIDAD Y MEDICINA PALIATIVA

5. FORMACION EN MEDICINA PALIATIVA

6. BIBLIOGRAFIA ESPAÑOLA EN CUIDADOS PALIATIVOS

7. EPICRISIS

8. BIBLIOGRAFIA



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SECPAL

INTRODUCCION

La idea de acortar distancias y permitir el intercambio de información entre individuos a escala mundial ha estado con nosotros desde la invención del teléfono y el telégrafo.

La revolución en la forma de almacenar, transmitir y acceder a la información se ha producido con Internet. Por encargo del presidente de la SECPAL voy a intentar resumir la historia y evolución de los Cuidados Paliativos en Europa y España.



www.secpal.com



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

LOS COMIENZOS EN EUROPA

La palabra latina "Hospes" significa huésped. También identifica lugares donde los peregrinos descansan y son bienvenidos (Hostel u Hotel). Poco a poco los Hospes, al recibir también a enfermos y moribundos, se asocian a lugares donde se cuida a las personas que lo necesitan (Hospice, Hospicio u Hospital).

La palabra "Hospice" denomina instituciones que cuidan de los moribundos y es utilizada por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyons Francia. Posteriormente Mary Aikenhead funda en 1879 con las hermanas de la Caridad en Dublín el Lady's Hospice. En 1893 el St. Luke's Home y en 1905 es fundado el St. Joseph's Hospice en Londres. Cicely Saunders en 1967 funda el St. Christopher de Londres a partir del cual se extiende por todo el mundo el "Movimiento Hospice".

En 1969 se inicia el programa de atención domiciliaria.

En 1975 Penson y Fisher crean la primera "Unidad de Cuidados Continuados" en Christchurch Hospital en Dorset. Al mismo tiempo comienza a funcionar el Macmillan Nursing Service para "Cuidados domiciliarios" (Home Care) y los "Equipos de soporte" (Support team) para los hospitales. En 1977 nace la denominada "Medicina Paliativa" actualmente reconocida por el Colegio de Médicos como especialidad en el Reino Unido (Derek Doyle).

El término CUIDADOS PALIATIVOS o MEDICINA PALIATIVA, que viene a sustituir a cuidados tipo HOSPICE, es acuñado en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Belfor Mount 1977).

El término es más universal, menos ligado a un entorno cultural y permite referirse a todo tipo de programas. De hecho, en el resto de los países europeos, éste es el término que se emplea en la actualidad.

En 1987 la OMS publica la guía titulada "Cancer pain relief and palliative care", traducido posteriormente a varios idiomas.

En 1989, la Oficina Regional para Europa de la OMS publica sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en el cáncer bajo el título "Palliative cancer care".

Comenzamos nuestro relato transcribiendo algunos de datos recogidos en el Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos nº 0 marzo de 1992. Antes de iniciar nuestra historia debo decir que el colectivo profesional sanitario de las enfermeras lleva cuidando enfermos, en situación terminal o no, desde el comienzo de su existencia. Desde aquí, todos los que nos hemos incorporado después a la tarea de cuidar además de curar, las rendimos nuestro más sincero homenaje.



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

El 4 de Noviembre de 1984 visitamos durante una semana los hospitales de Londres Royal Marsden (Dr. Hanks), St. Joseph's Hospice (Dr. Hanratty) y St. Christopher's Hospice (Dra. Cecily Saunders) incorporando la filosofía de la Medicina Paliativa por primera vez en España a nuestra Sección de Oncología Médica del Hospital Universitario Valdecilla de Santander. En 1985 publicamos en Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal (El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina) (1).

Después de tres años de funcionamiento con atención domiciliaria incluida, en octubre de 1987, es reconocida oficialmente la Unidad de Cuidados Paliativos por la dirección del Hospital (INSALUD) (2). En 1991 fueron vistos 338 enfermos nuevos de los cuales 198 (58%) fueron paliativos, falleciendo 168 (85%) y un 42% fueron curativos. Nuestra unidad dispone de 12 camas de hospitalización y consulta externa con hospital de día. La componen dos médicos, 11 enfermeras, 8 auxiliares, una secretaria. Desde el punto de vista docente se imparten numerosas conferencias y desde 1989 un Curso Monográfico del Doctorado anual en la facultad de Medicina de Cantabria titulado "Asistencia al paciente en situación terminal".

El doctor José Porta Sales de Medicina Interna de Lérida y Dr. Javier Gómez Batiste de Oncología Médica del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) permanecen 3 y 6 meses respectivamente en St.Christopher's Hospice de Londres en los años 1986-87.

En 1986 en el Hospital de la Santa Creu de Vic se inicia un programa de Cuidados Paliativos con un equipo multidisciplinar y atención domiciliaria bajo la dirección de los doctores Javier Gómez Batiste y Jordi Roca. En 1987 se crea la Unidad de Cuidados Paliativos. En 1989 el Dr. José Porta inicia en el Hospital de la Cruz Roja de Leida una unidad de Cuidados Paliativos. En 1990 traslada su actividad al equipo de soporte del Hospital Arnau de Vilanova.

El 5 de Junio de 1987 en Zaragoza se realiza la primera reunión científica española sobre Medicina Paliativa con la participación de tres asistentes, José Porta, Javier Gómez y Jaime Sanz.

En mayo de 1989 se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos que actualmente cuenta con más de 120 socios numerarios y más de 150 adscritos, que preside el Dr. Javier Gómez Batiste. En 1990, el Departament de Sanitat inicia con la Organización Mundial de la Salud un Plan de Cuidados Paliativos de Cataluña para el periodo 1990-95 como programa piloto de la OMS. Siendo los coordinadores el Dr. Javier Gómez Batiste, la Sra. María Dolores Fontanals y el Dr. José María Borrás. En hospitales de agudos existen 6 equipos de soporte interdisciplinares adscritos a los servicios de Oncología: Arnau de Vilanova (Lleida), Instituto Oncológico Durán i Reynals (Bellvitge), Hospital de St. Joan (Reus), Hospital de St.



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Caterina (Girona), Hospitales de St. Joan de Deu y S. Pau (Barcelona). En centros sociosanitarios o de crónicos también existen 4 equipos interdisciplinarios. Con respecto a la atención primaria existen en Cataluña 27 programas de Atención Domiciliaria (PADES). El grupo catalán ha impartido numerosos cursos docentes y de formación en toda Cataluña y otros puntos de España. Como colofón a toda esta actividad se organiza el Primer Congreso Específico de Curas Paliativas de Cataluña los días 12, 13 y 14 de Marzo de 1992 en Vic.

El Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza dirigido por el Dr. Rogelio Altisent y Dra. Pilar Torrubia, médicos de familia, promueven en 1990 la realización de un curso anual de Medicina Paliativa. Como resultado existen en la actualidad varios equipos de Control de Síntomas coordinados con los hospitales oncológicos de Zaragoza manteniendo reuniones periódicas de trabajo. En el País Vasco promovidos por la Consejería de Sanidad se imparten cursos sobre Medicina Paliativa y como resultado en 1990 surgen en Galdácano y en San Sebastian grupos de profesionales sanitarios procedentes de la asistencia primaria que bajo la dirección del Dr. Alberto López de Maturana y Dr. Wilson Astudillo respectivamente comienzan la atención multidisciplinar al paciente en situación terminal. Creándose posteriormente una unidad de Asistencia Domiciliaria.

El doctor Marcos Gómez Sancho tras permanecer en Italia con el Profesor Victorio Ventaffrida durante 4 meses en el Instituto del Cáncer de Milán, en Mayo de 1989 crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital "El Sabinal" en Las Palmas de Gran Canaria. En la actualidad dispone de equipos de soporte para hospitales de agudos (Ntra. Sra. del Pino y El Sabinal) y dos equipos de atención domiciliaria, siendo un total de 4 médicos, 7 enfermeras, un auxiliar y una asistente social.

El Dr. Carlos Martínez Alonso del Hospital de la Cruz Roja de Gijón en abril de 1989 tras permanecer en nuestra unidad un mes comienza a realizar Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos en situación terminal y geriátricos. Estando el equipo en la actualidad consolidado. La Dra. Susana Pascual Lavería, después de una estancia en nuestra unidad un mes, comienza a desarrollar la Medicina Paliativa en el Hospital de la Cruz Roja de Málaga en febrero de 1990. Actualmente hay un equipo multidisciplinar completo funcionando.

En octubre de 1990 Antonio Pascual del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valencia (Prof. García-Conde) inicia junto a la psicóloga Pilar Barreto la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal. La escuela de Ramón Bayés, catedrático de Psicología Básica en la Universidad Autónoma de Barcelona, se ha ocupado en varios trabajos de los aspectos psicológicos de la enfermedad terminal (3).



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

El equipo del Dr. Gumersindo Pérez-Manga del Servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid también ha publicado varios estudios sobre el tema como producto de su trabajo con pacientes oncológicos desde 1980 (4).

En el Hospital "La Paz" la psicóloga Pilar Arranz en el Servicio de Hematología desde hace 10 años está atendiendo las necesidades psicoemocionales que se generan en los familiares y en el enfermo abocado a morir.

El equipo del Prof. Manuel González Barón responsable del Servicio de Oncología Médica lleva trabajando varios años en la asistencia paliativa del paciente oncológico en fase terminal realizando varios trabajos de revisión (5).

El Dr. Juan Sanmartín desarrolla desde 1988 en La Coruña la asistencia domiciliaria del enfermo oncológico con enfermedad progresiva. Los días 29 y 30 de Noviembre de 1991 tiene lugar en La Coruña el I Congreso Nacional de Hospitalización a domicilio con la participación del Prof. Vittorio Ventafrida, Presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y otras personalidades internacionales de la Medicina Paliativa. El Dr. Gustavo Catalán de la Unidad de Oncología Médica del Hospital General de Mallorca realiza su tesis doctoral: "Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer. Condicionamientos del lugar de muerte" en julio de 1990.

El Dr. Cristóbal Caparrós Ponce y Francisca Villegas enfermera inician su labor en el Hospital de la Cruz Roja de Almería en febrero de 1991, después de una estancia de un mes en nuestra unidad.

La Dra. Carmen de la Fuente Ontañón, médico de familia del consultorio La Rubia de Valladolid, comienza en noviembre de 1990 a desarrollar la Medicina Paliativa estando en la actualidad consolidado un equipo de ocho personas. El doctor J.M. Núñez Olarte al terminar su residencia en Medicina Interna en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid en 1989 se traslada durante un año a la Unidad de Cuidados Paliativos de Montreal donde obtiene el título de especialista en Medicina Paliativa.

El 20 de septiembre de 1990 el Ministerio de Sanidad nos otorga el nombramiento de representante español en el Subcomité de Cuidados Paliativos de la COMUNIDAD ECONOMICA EUROPEA en Bruselas dentro del programa europeo "Europa contra el Cáncer". En su reunión celebrada en mayo de 1991 en Estocolmo con la participación de 11 países europeos se establece la definición de Cuidados Paliativos. "Es un programa de asistencia Total, Activa y Continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinar, cuyo objetivo es dar calidad de vida, sin intentar alargar la supervivencia. Contempla las necesidades físicas, psicológicas y sociales del enfermo y sus familiares. Si es necesario incluye el apoyo del proceso de duelo".



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

El 17 de diciembre de 1990 se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid a cargo del Doctor J.M. Núñez Olarte. La Dra. María Jesús Menéndez, médico de familia de León, comienza a trabajar en Medicina Paliativa. El 21 de septiembre de 1991 defiende en la Universidad de Navarra su tesis doctoral titulada: "Estudio comparativo de dos índices de Calidad de Vida en pacientes con cáncer".

El 26-4-91 se celebra un fin de semana de trabajo en el Hotel Sant Bernat del Montseny, Barcelona. Con la asistencia de José Porta, Javier Gómez Batiste, Jaime Sanz-Ortiz, Dulce Fontanals, Marcos Gómez, Alfonso Casal y Jose Vicente Santa Cruz. Estableciéndose en dicha reunión las bases para la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Del 2 al 5 de octubre de 1991 en Toledo, las Unidades del Dolor organizan el primer Congreso Nacional de la Sociedad Española del Dolor que preside el Dr. Enrique Reig Ruigómez presentándose en la mesa de Cuidados Paliativos varias comunicaciones. Es importante resaltar la labor que las Unidades del Dolor están realizando en España desde 1980 cuando el Dr. Madrid Arias consolida la atención al paciente oncológico en situación terminal con dolor.

El 8 de enero de 1992 en Madrid se funda y registra la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reúne a diversos profesionales sanitarios: médicos oncólogos, médicos de cabecera y centros de salud, médicos anestelistas, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas. Todos los que en su tarea diaria atienden, cuidan y consuelan a los pacientes que no son curables.

El 22 de diciembre de 1992 el Comité Científico de Editores Médicos S. A. concede un premio especial a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos por su labor sanitaria y humana en el cuidado de los enfermos en fase terminal y es entregada una placa conmemorativa en Hotel Miguel Angel de Madrid por el Ministro de Sanidad.

La historia inevitablemente va ligada a personas con nombres propios. Somos conscientes que en este breve resumen no constan en su totalidad todos los equipos que están realizando Medicina Paliativa en nuestro país. Vaya para todos ellos nuestro reconocimiento y felicitación. Espero que a partir de ahora la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) canalice y reúna todas las iniciativas, necesidades, inquietudes y proyectos (docentes, asistenciales, de adiestramiento técnico e investigación) de todos los que trabajamos en Medicina Paliativa con el fin de hacerlos una realidad.

Hasta aquí la historia de lo sucedido hasta marzo de 1992.



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

EL ULTIMO DECENIO

Han transcurrido 14 años desde que se inician los Cuidados Paliativos en España y 7 años desde la fundación de la SECPAL. Paso a relatar lo ocurrido en este periodo de tiempo.

Noviembre de 1993 el Ministerio de Sanidad publica la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (6).

Febrero de 1994 Angeles Amador, Ministra de Sanidad, inaugura el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Madrid, patrocinado por la Asociación Española Contra el Cáncer con más de 1.000 congresistas.

Julio de 1994, gracias a los buenos auspicios y apoyo recibido de Asta Médica, aparece el primer número de la revista de la sociedad "Medicina Paliativa", con periodicidad trimestral, dirigida por Josep Porta. Es la primera revista periódica de Cuidados Paliativos en lengua castellana. Distribución gratuita a todos los socios. Quiero expresar, en este punto, nuestro agradecimiento público a José Santa Cruz (Asta Médica) por haber apoyado y contribuido desde su nacimiento a todos los que hemos estado involucrados en el desarrollo de la Medicina Paliativa en España. En enero de 1999 aparece con nuevo formato y editada por Ediciones ARAN S.A.

Xavier Gómez Batiste y col establecen los principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de Cuidados Paliativos (7).

1995. Sanz Ortiz y col describen el curriculum español en Medicina Paliativa y su programa de estudios (8).

1994. Se publica el primer Curso a distancia de Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. ICEPS. Obra dirigida por Marcos Gómez Sancho y realizada por el equipo de Las Palmas (El Sabinal). Difusión de 20.000 ejemplares. En 1998 sale a la luz la segunda edición ampliada y corregida en dos volúmenes. Incorpora como autores a representantes de los equipos españoles con más experiencia y añade autores de América Latina.

Diciembre 1995 tiene lugar en Barcelona simultáneamente el IV Congress of the European Association for Palliative Care y I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos con 1.200 asistentes. En la asamblea general de la sociedad se renueva la Junta Directiva, se nombra nuevo presidente (Marcos Gómez Sancho) y el saliente es titulado como Presidente Honorario de la SECPAL.

La sociedad Catalano Balear de Cuidados Paliativos publica los estándares de Cuidados Paliativos en 1995.



SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Del 6 a 9 de Mayo de 1998 tiene lugar en Santander el II Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos con la participación de 1.100 congresistas. Al curso de formación precongresual dictado por los líderes de mayor experiencia en el España asisten 90 alumnos. En el libro de resúmenes del congreso se recoge: el curso precongresual, 69 ponencias, 99 comunicaciones libres y 124 posters. El próximo congreso nacional de la SECPAL está programado para el año 2000 en Valencia.

El desarrollo de la Medicina Paliativa no ha sido homogéneo en todo el territorio nacional. En aquellas autonomías con las competencias de sanidad transferidas han experimentado un mayor avance. Son claros ejemplos Cataluña y Canarias que poseen los programas más desarrollados y con mayor cobertura (60% y 90% respectivamente) del territorio nacional. No obstante en ámbito de influencia del INSALUD ha calado la necesidad de implementar este programa de salud, de forma que, mediante convenio (febrero 1998) con la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), se ha dotado a numerosos hospitales con unidades móviles de atención domiciliaria. También han surgido unidades específicas para SIDA y enfermos con insuficiencia respiratoria crónica terminal (Cataluña).

Diversas sociedades e instituciones de nueva creación han impulsado el desarrollo de la Medicina Paliativa en España: Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos, Sociedad Cántabra de Medicina Paliativa, Sociedad Canaria de Medicina Paliativa, Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, Asociación para los cuidados del cáncer CUDECA (Málaga), Sociedad Gallega de Cuidados Paliativos, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

En 1997 se publica el directorio de la SECPAL de Programas de Cuidados Paliativos gracias al excelente trabajo de Carlos Centeno (9).

Creo que es el momento de reseñar y reconocer la aportación de María Fernanda Méndez-Núñez, Condesa de Elda, Presidenta de la AECC. Desde 1990 ha promovido desde su ámbito de influencia todos los recursos posibles para atender a los enfermos con cáncer en situación terminal. La atención a los pacientes se ha establecido dentro de los hospitales (voluntarios) y en domicilio (unidades móviles). El número de unidades creadas y mantenidas que trabajan con convenio con el INSALUD supera las 30, cubriendo el 46% de la atención domiciliaria en el país. En noviembre de 1998 ha fallecido como consecuencia de un tumor cerebral. Reciba desde estas líneas todo el agradecimiento de los enfermos y familias, y de los profesionales sanitarios que practican la medicina paliativa.

La Orden de San Juan de Dios ha desarrollado 9 unidades de Cuidados Paliativos que trabajan mediante conciertos con la red sanitaria pública. Atienden a pacientes derivados desde hospitales generales. En el hospital



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SECPAL

San Juan de Dios de Barcelona se sitúa la única unidad pediátrica de Cuidados Paliativos en la que se atienden 40 niños cada año desde 1991.

En el último decenio asistimos a un importante aumento en el número de equipos y programas que han hecho de la atención al enfermo en fase terminal su principal objetivo. En 1989 la atención profesionalizada del paciente terminal oncológico era sólo del 0,9%. En 1998 existen más de 143 programas activos que atienden a 25.230 enfermos anuales lo que supone una cobertura en el territorio nacional del 25%. Programas de hospitalización son el 53,3% y un 46,6% de atención domiciliaria. Un 5% de las unidades hospitalización son unidades funcionales de soporte intrahospitalario. Respecto a los equipos de Cuidados Paliativos domiciliarios podemos distinguir modelos algo diferentes. Las Unidades de AECC y los equipos de soporte en Atención Primaria (PADES) de diseño en el ámbito de la Sanidad de Cataluña. El INSALUD en Madrid, Zaragoza y otras ciudades también ha creado equipos de atención domiciliaria.

En 1997 la relación de profesionales en el directorio de la SECPAL era de 600 personas. En 1999 el número de profesionales con dedicación exclusiva a pacientes en fase terminal superó la cifra de 1.200, incluyendo médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas.

En el último número de Medicina Paliativa Josep Porta y A. Albó Poqui realizan un resumen de la historia reciente de los Cuidados Paliativos que puede complementar y ampliar la información de este documento (10).





UNIVERSIDAD Y MEDICINA PALIATIVA

En 1987 la Medicina Paliativa es reconocida como especialidad en el Reino Unido. En España esta situación no se ha producido. A pesar de la importancia de los Cuidados Paliativos en la práctica médica, los planes de estudios siguen obstinadamente centrados de forma exclusiva en la biología molecular y la curación a cualquier coste. Continúan ignorando a la persona portadora de la enfermedad y centrándose en el proceso morboso. En 1993, los días 20-21 de marzo, tiene lugar en Bruselas una reunión promovida por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y la Escuela Europea de Oncología (ESO) en el programa de la Comunidad Europea "Europa Contra el Cáncer" financiada con fondos de la Comunidad Europea. Dirigida por Derek Doyle y Robert Twycross con la participación de 30 expertos y especialistas de los doce países comunitarios. Se produce un documento de consenso común para todos los países comunitarios que recoge la inclusión de los contenidos en Medicina Paliativa en el diseño curricular de la carrera de medicina y profesiones sanitarias (11).

Durante el II Congreso Nacional de la SECPAL de mayo de 1998, que tiene lugar en Santander, se celebra una reunión de trabajo sobre Formación Universitaria. Coordinada por nosotros agrupa a los decanos de las universidades españolas de Lérida, Granada, Valladolid y Cantabria. Previa discusión y debate de dos horas se producen el documento de consenso que reconoce la necesidad de incluir los programas de Medicina Paliativa en el curriculum de pregrado en las Facultades de Medicina, y la recomendación de implantar esta directiva en todas las universidades y escuelas de enfermería. En el Libro de resúmenes se recoge la ponencia del Prof. Dr. Juan Viñas Salas (Decano Facultad de Medicina de Lérida) que repasa el presente, pasado y futuro en la formación en Medicina Paliativa (12).

La universidad española ha incrementado su implicación en la Medicina Paliativa desde diferentes ámbitos. Se han leído Tesis Doctorales específicas sobre el tema en las Universidades Españolas de Lérida, Madrid, Valencia, Valladolid, Canarias, Granada y otras.

En la universidad de Cantabria desde 1989 anualmente imparte Curso Monográfico del Doctorado titulado "Medicina Paliativa: la atención al paciente no curable". Dos créditos. La Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria es la primera del estado que incorpora la Medicina Paliativa a su Currículo de postgrado.



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

En el BOE 214 del 7 de septiembre de 1994 de Cantabria se publican los contenidos del Nuevo Plan de Estudios de esta universidad. "Oncología Clínica y Cuidados Paliativos" es incluida como materia obligatoria de universidad con 2 créditos. En las materias optativas se incluye "Enfoque y Tratamiento del Dolor" con 2 créditos. Con estas últimas aportaciones, la Universidad de Cantabria es pionera en contemplar los cuidados y atención del paciente no curable tanto en el pregrado, postgrado como en la formación continuada.

La Universidad de Valencia desde 1995 imparte un curso monográfico del doctorado en la Facultad de Medicina titulado "Atención al paciente en fase terminal" dirigido por Antonio Pascual López.

En la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid Manuel González Barón organiza el Máster en Cuidados Paliativos y tratamiento de Soporte del enfermo neoplásico que se imparte anualmente desde 1994. Consta de 101 horas teóricas y 100 horas prácticas en el área de hospitalización de Oncología Médica del Hospital La Paz.

La Universidad de Salamanca organiza un Máster Universitario de Cuidados Paliativos en el enfermo oncológico que dirige Juan Jesús Cruz desde 1995. Tiene 400 horas lectivas. Se han desarrollado dos ediciones.

En la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada, desde 1996, se realiza un curso anual de Especialista Universitario en Cuidados Paliativos bajo la dirección de José Luis García Puche.

En la Universidad de Valladolid se organiza por primera vez en 1997 el Curso de Especialista Universitario en Medicina Paliativa con el patrocinio de la SECPAL y la Junta de Castilla y León, dirigido por Carlos Centeno y Francisco López Lara. Total de 23 créditos docentes y prácticas en hospitales.

La Sociedad Catalano Balear de Cuidados Paliativos y la Universidad de Barcelona en 1997 comienzan un Máster en Cuidados Paliativos de más de 300 horas teórico prácticas. Dirigido por Xavier Gómez Batiste, Josep Porta, Jordi Roca.



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

FORMACION EN MEDICINA PALIATIVA

La definición que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) incluye en sus estatutos dice: Los Cuidados Paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal; siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva.

Desde su nacimiento todos los equipos con experiencia suficiente han funcionado como piezas esenciales para la formación de nuevos equipos. Han prestado su apoyo en conocimientos y en habilidades dando múltiples cursos básicos y avanzados de Medicina Paliativa. Los alumnos han realizado las prácticas necesarias en los centros de referencia. Los colegios de médicos, las unidades docentes de asistencia primaria, entidades privadas, consejerías de sanidad, universidades, etc. están contribuyendo de manera notable a la extensión y capacitación de la filosofía de los Cuidados Paliativos.

Las sociedades científicas como las de Medicina Familiar y Comunitaria, Medicina General, Geriátrica y Oncología Médica están desarrollando grupos específicos de trabajo y formación.



BIBLIOGRAFIA ESPAÑOLA EN CUIDADOS PALIATIVOS

A continuación enumeramos algunos manuales y libros. La bibliografía en revistas científicas es muy numerosa y remitimos al lector a nuestra revista de Medicina Paliativa y bibliografía general internacional.

Control de síntomas en el enfermo con cáncer terminal. Marcos Gómez Sancho. Asta Médica. 1992. Actualmente tercera edición.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo 1993. Ed Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica P1 del Prado 18-20 Madrid. Autores: Jaime Sanz Ortiz, Xavier Gómez Batiste, Marcos Gómez Sancho y Juan Manuel Nuñez Olarte.

Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. M. González Barón, A. Ordoñez, J. Feliú, P. Zamora, E. Espinosa (Eds). Panamericana. Madrid 1995.

Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Wilson Astudillo, Carmen Medinuela y Edgar Astudillo (eds). EUNSA Navarra 1995. (Segunda edición en 1998)

Cuidados Paliativos en Oncología. X. Gómez-Batiste, J. Planas Domingo, J. Roca Casas y P. Viladiu Quemada (eds). JIMS. Barcelona 1996

Cómo dar las malas noticias en medicina. Marcos Gómez Sancho. ARAN Ediciones S.A. 1998.

Medicina Paliativa. Respuesta a una necesidad. Marcos Gómez Sancho. ARAN ediciones S. A. 1998.

Enfermería en Cuidados Paliativos. Eulalia López Imedio. Panamericana. 1998.

Introducción a la Medicina Paliativa. Carlos Centeno Cortés. Junta Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social, Serie sociosanitaria. 1998.

EPICRISIS

Escribo estas letras en diciembre de 1998 después de haber sido testigo del renacimiento de algo tan antiguo y vigente como es la idea de ayudar humana y técnicamente a personas que ya tienen puesto límite concreto a su viaje por la vida.

Hemos superado el paréntesis histórico producido por el extraordinario desarrollo científico técnico de la medicina curativa y hemos vuelto a tocar fondo. "Muchos estudian la forma de alargar la vida cuando lo que hay que hacer es ensancharla" (L. De Crescenzo), esta frase describe magistralmente el problema actual de la medicina. El médico científico técnico con atención exclusiva para la curación se encuentra desarmado, desinformado e incapacitado para ayudar a aquella familia en la que uno de sus miembros está abocado a una muerte próxima. Cuando no puede alargar la vida del paciente no sabe llenarla de contenido. "El hombre que no comete errores hace muy poco en la vida" (Edward J. Phelps). Nadie puede ejercer lo que no le han enseñado a hacer. Decía Sócrates "sólo se que no se nada, pero aún supero a la generalidad de los hombres que no saben ésto tampoco". Para alcanzar la maestría en la relación de ayuda es necesario superar múltiples barreras: personales, culturales, sociales, profesionales, institucionales, económicas y políticas. Afortunadamente cuando a una idea le ha llegado su momento nadie la puede detener. Toda ciencia implica cambio y progreso y no tolera la inmovilidad y la rigidez. La conquista de la verdad no llega nunca a su punto final, por lo tanto toda teoría asumirá continuas transformaciones bajo el empuje de nuevos descubrimientos. El conocimiento científico es de naturaleza provisional. La Medicina Paliativa profesa con plena convicción el orden subjetivo. El hombre vive esencialmente en un mundo subjetivo y personal: toda actividad representa la expresión de elecciones y de metas estrechamente personales. El conocimiento humano es una realidad siempre inacabada.

Como camino por recorrer nos queda el de profundizar en la investigación de nuevas técnicas, fármacos, procedimientos y habilidades que permitan mejorar la calidad de la atención prestada. En el corto periodo de tiempo de 15 años hemos asistido al nacimiento y desarrollo armónico y progresivo de la Medicina Paliativa en todos sus niveles asistenciales, docentes y de investigación. Se ha pasado del 0,9% de cobertura en 1989 a 20% en 1998. El presente es halagüeño y el futuro esperanzador. No quisiera terminar este relato sin recordar lo que hemos aprendido de los pacientes y que bien resume Nathan C. Schaeffer diciendo: "Al final de la vida la pregunta no será cuánto has obtenido sino cuánto has dado; ni cuánto has ganado sino cuánto has hecho; ni cuánto has ahorrado sino cuánto has sacrificado; tampoco cuánto has amado y servido sino cuánto fuiste honrado".

BIBLIOGRAFIA

1. SANZ ORTIZ J., BILD R.E. El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. Editorial. Med Clin (Barc) 1985; 84:691-693.
2. SANZ ORTIZ J. Principios y práctica de los Cuidados Paliativos. Med Clin (Barc) 1989; 92:143-145.
3. BAYES R. Desarrollo del enfoque paliativo con enfermos en situación terminal. En: Psicología Oncológica (Ramón Bayés ed.) Martínez Roca. Barcelona 1991:186-191.
4. PEREZ MANGA G., ARRANZ ARIJA J.A., GARCIA ARROYO R., MEANA GARCIA J.A., CARRION GALINDO R., TORAN A. Aspectos psicosociales de los enfermos oncológicos. En: Tratamiento sintomático del paciente canceroso. PUBLISALUD. Madrid, Shering Plough 1991:199-223.
5. GONZALEZ BARON M., BARON SAURA J.M., GARCIA DE PAREDES M.L., BERROCAL A. Tratamiento Paliativo del paciente terminal. Revisiones en Cáncer. 1991(5):88-94.
6. MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo 1993. Ed Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica Pº del Prado 18-20 Madrid. Autores: Jaime Sanz Ortiz, Xavier Gómez Batiste, Marcos Gómez Sancho y Juan Manuel Nuñez Olarte.
7. GOMEZ X, FONTANALS M.D., VIA J.M., ROCA J., TRELIS J., PORTA J., STJENSWARD J., TRIAS X. Plainificación e implementación de servicios de Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 1994(1):15-25.
8. SANZ ORTIZ J., GOMEZ M., PASCUAL A. Curriculum en Medicina Paliativa: Programa de estudios. Medicina Paliativa 1995(2):5-12.
9. CENTENO C., ARNILLAS P., LOPEZ LARA F. Directorio de Cuidados Paliativos 98. Ed SECPAL y autores.
10. PORTA SALES J., ALBO POQUI A. Cuidados Paliativos: Historia Reciente. Medicina Paliativa 1998(5); 177-185.
11. European Association for Palliative Care (EAPC). Report and Recommendations of Workshop on Palliative Medicine Education and Training for Doctors in Europe. Brussels. March 20th-21st, 1993.
12. VIÑAS SALAS J. Consenso de Formación Universitaria Medicina Paliativa. Libro de Resúmenes del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Santander Mayo 1998; pp: 161-165.

Jaime Sanz Ortiz.
Unidad de Cuidados Paliativos.
Hospital Universitario Marques de Valdecilla (Santander)