



EDUCAR EN CUIDADOS PALIATIVOS

¡CUANTO ANTES, MEJOR!

Por CARLOS CENTENO

Observatorio Global de Cuidados Paliativos ATLANTES
Instituto Cultura y Sociedad, ICS Universidad de Navarra

La expresión «cuidados paliativos» suele asociarse indefectiblemente a enfermedad terminal, muerte, dolor... Pero quienes conocen el trabajo de un equipo de cuidados paliativos lo asociarán a atención esmerada, alivio, dignidad. Estos principios de cuidados paliativos han de formar parte del entrenamiento básico de los futuros médicos y enfermeras. En la educación médica y de enfermería, organizaciones e instituciones piden una introducción precoz de los cuidados paliativos. En este artículo se aborda el concepto moderno de cuidados paliativos, los contenidos que forman parte de ese currículum básico y las peculiaridades de la educación en la materia.

EN EL OBSERVATORIO GLOBAL de Cuidados Paliativos ATLANTES venimos estudiando desde hace años cómo se desarrollan e integran los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud. El Observatorio es un centro de investigación multidisciplinar integrado por científicos, profesores y clínicos de diversas procedencias: clínicos de medicina paliativa, profesores e investigadores de geografía, salud pública, humanidades, estadística, etc. Está ubicado en el Instituto de Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra. Sus líneas fundamentales de investigación son tres. En primer lugar, la línea que aborda los valores del cuidar en la enfermedad grave. Luego, la investigación descriptiva sobre el desarrollo global de cuidados paliativos en el mundo y, en tercer lugar, el mensaje que cuidados paliativos entrega a la sociedad y a los profesionales de la salud. Recientemente, el Observatorio y la Fundación Ramón Areces han establecido una colaboración dirigida a la atracción de talento y a potenciar la investigación. Este artículo se enmarca en la citada colaboración.

Un concepto moderno de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son la atención activa, holística, a personas de todas las edades con sufrimiento intenso debido a una enfermedad grave y, especialmente, de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Esta es la definición que los profesionales de todo el mundo han establecido, de acuerdo con la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, en el año 2019.

Tras las palabras, las características de este nuevo campo de la medicina. En primer lugar, es necesario destacar el perfil «activo»

de este tipo de atención: se planta cara desde el comienzo al «no hay nada que hacer», que tantas veces surge ante una enfermedad progresiva e irreversible. «Atención holística», esto es, una irrenunciable vocación de centrarse en la persona, en la totalidad del individuo: «se atiende a personas con enfermedades». Se atiende a personas «de todas las edades» cuando sufren por una enfermedad grave y especialmente—pero no solo—, a los que están «cerca del final de su vida». En esas situaciones, todos sufren: los que padecen, los que están cerca y también los que cuidan. Los cuidados paliativos pretenden la mejora de la calidad de vida, reconociendo indirectamente que son situaciones en las que la curación no está en el horizonte. Así queda patente que su razón de ser -de existir- no es la muerte, ni la enfermedad terminal, sino aliviar el sufrimiento intenso por la enfermedad grave. En resumen, los cuidados paliativos se presentan como la medicina activa y centrada en la persona frente al sufrimiento intenso de cualquier enfermedad grave.

Frente a una medicina que tiene como meta el diagnóstico y la curación de la enfermedad, la medicina paliativa es una medicina centrada en aliviar el sufrimiento en todas sus manifestaciones. De hecho, introducir el enfoque paliativo precozmente, cuando la enfermedad entra en fases avanzadas o hay un compromiso vital, es auténtica medicina preventiva de sufrimientos futuros. En medicina paliativa, no se apunta a mejorar el órgano o la función, sino el bienestar, la calidad de vida; y no se centra en la enfermedad, sino en la persona que sufre y también en los que están cerca de ella.

No hay antagonismo entre el enfoque curativo y el paliativo. Lo saben bien los profesionales de los equipos de paliativos porque lo experimentan cada día. La mente del futuro médico estudia durante años la morfología, la



El Dr. Carlos Centeno instruye a un grupo de estudiantes.

función del órgano y su enfermar, sus manifestaciones y su remedio. La persona enferma tiende a quedar velada por las enfermedades. Los signos y síntomas del proceso subyacente esconden, sin querer, el sufrimiento del individuo, que es el objetivo por abordar en cuidados paliativos.

Si la medicina paliativa no se enseña cuando el profesional de la salud se está formando, el recién graduado no sabrá qué hacer ante el sufrimiento intenso. Cuando esté delante de un enfermo grave, apuntará al órgano, disparará, por ejemplo, al cáncer, y no abordará el sufrimiento intenso que produce el sentirse grave, amenazado, con el miedo de que no hay solución que anida en el enfermo y su entorno.

Temas de medicina paliativa

Un estudio reciente ha analizado cómo enseñan medicina paliativa profesores expertos de

JUNTO A UNA MEDICINA QUE TIENE COMO META EL DIAGNÓSTICO Y LA CURACIÓN DE LA ENFERMEDAD, LA MEDICINA PALIATIVA ES UNA MEDICINA CENTRADA EN ALIVIAR EL SUFRIMIENTO EN TODAS SUS MANIFESTACIONES.

España, Francia, Reino Unido, Italia, Hungría, Suecia, Alemania y Polonia. La mayoría de ellos ha desarrollado su currículum siguiendo las recomendaciones del grupo de trabajo de educación médica de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, sobre las secciones o bloques temáticos de un curso básico de cuidados paliativos.

El primer bloque se ocupa de los principios y la filosofía de los cuidados paliativos. Aquí, se incluyen temas sobre los diversos modos

de organizar los servicios, y se habla de unidades de hospitalización, de equipos de atención en domicilio, de cuidados paliativos para niños, etc. Desde hace poco, en este apartado, también se aborda la intervención precoz en el curso de la enfermedad y los cuidados paliativos en patologías distintas al cáncer, como la insuficiencia cardíaca o las demencias, por ejemplo.

El siguiente bloque trata sobre el dolor. Se repasa la fisiología del dolor y los principales fármacos, recorriendo la famosa «escala analgésica»: un método diseñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en los años 80, que sirve como guía para aliviar el dolor de los pacientes según la intensidad del síntoma y que recomienda un tipo de fármacos en cada caso. Un tema estrella en el tratamiento del dolor es el uso de la morfina y de otros opioides para el dolor. El arsenal de opioides ha aumentado mucho en los últimos veinte años y la experiencia en su uso también. Hay que aprender a manejar formulaciones diversas y sus equivalencias: jarabes y pastillas, comprimidos de liberación retardada, parches transdérmicos, sistemas de aplicación nasal o sublingual, etc. Los alumnos aprenden que «la morfina es buena medicina», consiguiendo, así, con conocimientos, superar los mitos a los que luego deberán enfrentarse, no solo por parte de los enfermos, sino también, por desgracia, aún por sus propios colegas: ¿son peligrosos?, ¿acortan la vida?, ¿si necesito morfina es porque me estoy muriendo?, ¿me convertiré en adicto?, etc. No es así; aprenden que la morfina es buena medicina.

La siguiente sección se ocupa de más problemas sintomáticos: náuseas o vómitos, cansancio, sensación de falta de aire, insomnio, etc. Los alumnos de Medicina, y también las futuras enfermeras, llegan con conocimientos previos de control de síntomas, pero aquí se

integran y se aplican a las situaciones más graves. Y aprenden cómo resolver o aliviar situaciones típicas, como el síndrome confusional agudo, o el enfoque distinto que hay que emplear en el momento de la agonía, en la situación de las últimas horas.

El bloque de los aspectos emocionales y espirituales siempre supone un cambio de ritmo frente a las materias más tradicionales en las carreras de salud. Lo primero que se explica es que el enfermo y su familia llevan a cabo un proceso de adaptación, al tiempo que avanza la enfermedad. Un proceso, en parte emocional, pero también espiritual o existencial, profundo. El punto de partida es inevitablemente duro. La persona toma conciencia de que el horizonte se acorta y de que la situación es grave o irrecuperable. Entonces, experimenta ese tipo de sufrimiento nuevo, no experimentado jamás: el sentir que se puede morir, que se muere, que dejará atrás —en algún momento— la existencia actual. En las clases, se aborda este tema, así como el de las diferentes maneras en que las personas afrontan el tramo final de sus vidas, insistiendo en que, muchas veces, estas situaciones se presentan al mismo tiempo y se experimentan, por parte del enfermo, como una verdadera tormenta emocional. Los vehículos del alivio emocional son la comprensión profunda, una buena comunicación y, sobre todo, la presencia cargada de humanidad (de compasión) del profesional. Para aprender esto, es fundamental comprenderlo, pero, sobre todo, es necesario verlo en vivo y, si es posible, experimentarlo (humanidad, comunicación, comprensión...). De este modo, empezarán a entender que la atención paliativa no se puede hacer con prisas, que tiene un ritmo más lento que el que se aprecia en un centro de salud, en urgencias o en las especialidades de medicina interna, o cuando es necesario tener un diagnóstico rápido o ensayar tratamientos.



Un último bloque de temas se refiere a la toma de decisiones y a los aspectos éticos que se presentan en esta situación. Algunos colegas consideran que esta es la parte más difícil de la asignatura. La experiencia demuestra que la mayoría de las cuestiones éticas (en abstracto), cuando se plantean en un enfermo concreto, constituyen problemas médicos de fácil solución. El temario de la asignatura de paliativos no ha cambiado como consecuencia de la promulgación de la ley que regula la eutanasia. En esta sección, se abordan temas como la planificación anticipada de la asistencia, la nutrición e hidratación en la enfermedad avanzada y sus indicaciones, la adecuación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa por síntomas intratables, etc. Posteriormente, se aborda una cuestión delicada: qué hacer cuando un enfermo dice que quiere morir. En relación con este tema, se puede mencionar que la eutanasia queda fuera de los fines de la medicina, y que lo dicen códigos deontológicos y asociaciones profesionales. En este tema, lo que más tiempo ocupa

es explicar que quien pide morir siente alivio cuando un profesional compasivo le acompaña, con su ciencia y humanidad, hasta el momento de la muerte natural.

Métodos para facilitar el aprendizaje

Hemos revisado varias experiencias de aprendizaje de cuidados paliativos en la universidad. Hay cursos que dan prioridad a actividades en las que el alumno se acerca a la experiencia (real o virtual) del enfermo grave. Es interesante ver qué exitoso resulta poner a los alumnos en contacto estrecho con el paciente y, por lo tanto, con el sufrimiento.

En algunas asignaturas de medicina paliativa, se realizan actividades sencillas, como comentar escenas de películas sobre enfermos graves o mostrar un vídeo de una entrevista con un paciente. Lo ideal es que todos los alumnos puedan compartir, al menos, una jornada de trabajo con un equipo de cuidados

paliativos. Algunos cursos desarrollan ideas más audaces, como ofrecer la experiencia de unirse a un equipo de cuidados paliativos en el domicilio, o acompañar durante una mañana, o durante toda una jornada, a un enfermo en un hospicio o en una residencia.

En 2016, llevamos a cabo, como parte de la asignatura, un estudio con el objetivo de captar la experiencia de alumnos de Medicina que pasaban una mañana en un servicio de paliativos de la ciudad. Esto nos permitió obtener cerca de doscientas reflexiones abiertas, que los alumnos tuvieron que enviar a su tutor el mismo día de la práctica y que, posteriormente, analizamos. Los estudiantes apreciaban la peculiar dinámica de trabajo de un equipo de medicina paliativa: trabajo en equipo, atención a la familia, abordaje holístico, apoyo emocional, humanidad, cercanía, comunicación, etc. Muchos decían que la experiencia cambiaba espontáneamente sus opiniones previas sobre los cuidados paliativos, o que les ayudaba a completar lo que habían intuido en clase: «Ahora se entiende todo», decían. Algunos no dudaron en calificar la experiencia como relevante para toda su futura práctica clínica.

En medicina paliativa, los profesores tienen especial interés en proponer las actividades prácticas como las más apropiadas para esta asignatura, al mismo tiempo que los estudiantes insisten en que la enseñanza práctica es esencial para aprender sobre cuidados paliativos. Sin embargo, esto no siempre es posible puesto que, en muchas ocasiones, no hay servicios disponibles, o porque la facultad no ofrece la posibilidad de esta experiencia universal en el grado académico.

Para facilitar el aprendizaje que intenta captar la experiencia viva de los cuidados paliativos, el profesor, en el aula, debe ingeniárselas para hacer referencias espontáneas

ALEMANIA, FRANCIA, BÉLGICA, REINO UNIDO, SUIZA, ESTONIA Y NORUEGA ENSEÑAN MEDICINA PALIATIVA, COMO MATERIA TRONCAL, A TODOS LOS FUTUROS MÉDICOS. EN ESPAÑA, DE LAS MÁS DE CUARENTA FACULTADES DE MEDICINA, MENOS DE LA CUARTA PARTE LA TIENEN COMO ASIGNATURA OBLIGATORIA.

a pacientes reales: «esta mañana, nos ha pasado con una enferma joven...»; «recuerdo un paciente que...»; «una vez me dijo un enfermo...». Al pronunciar esas palabras, un silencio atento se instala en el aula. Los alumnos aprenden así; necesitan la experiencia viva de quien se dedica a los cuidados paliativos. En este mismo sentido, también el modo de evaluar a los alumnos puede resultar de gran ayuda. Una experiencia interesante fue proponer, al terminar la clase, una actividad evaluable consistente en resolver un caso (basta una viñeta con unas pocas líneas) con dos cuestiones que los alumnos podían responder a través de la plataforma informática, y con un tiempo de respuesta limitado. Quienes atendieron en clase podrían contestar rápidamente (¡incluso en el autobús, con su teléfono, de vuelta a casa!). Quienes se despistaron o no estuvieron presentes, tendrían que repasar los apuntes para responder correctamente.

Además de acercar al alumno al sufrimiento del enfermo grave, para anclar el aprendizaje de la experiencia, es necesario estimular la autorreflexión de los estudiantes acerca de ese modo diverso de ejercer la medicina destinado a cubrir las necesidades del enfermo grave. Este es el camino hacia un aprendizaje más profundo. Al final del curso, este último



año, un alumno decía: «Lo bueno de esta asignatura es que te hace pensar sobre cosas en las que no habíamos caído hasta ahora». Hay muchas maneras de conseguirlo. Cuando sea posible, recomendamos la interacción abierta en clase o la práctica de ejercicios de rutinas de pensamiento, tal como propone el Proyecto Zero, de la Facultad de Educación de la Universidad de Harvard. Otras actividades docentes que también pueden ser de ayuda en cuidados paliativos consisten en elaborar diarios reflexivos a lo largo de la materia, preparar portafolios de casos vividos en las prácticas o proponer un breve, pero profundo comentario sobre un texto relacionado con el tema (por ejemplo, un capítulo del libro *Velad conmigo*, que contiene cinco conferencias de la pionera Cicely Saunders).

La idea que subyace en muchos cursos de cuidados paliativos «humanísticos» es ayudar a pensar en los aspectos profundos e inefables de la práctica de los cuidados paliativos. En estos cursos, a veces ofrecidos como electivos o fuera de currículum, se usan poemas,

lecturas, música o entrevistas con personas clave. Un estudio comparó un curso humanístico de paliativos con otras opciones basadas en la teoría. El curso humanístico resultó más eficaz a la hora de reducir significativamente las actitudes negativas hacia la muerte y aumentar las habilidades de comunicación. Llevar al aula las artes y las humanidades, usándolas como vehículo de aprendizaje, ayuda a los estudiantes a salir de un mundo dicotómico (blanco o negro) y a comprender la diversidad, y también la ambigüedad, que son intrínsecas y características de la atención a pacientes graves y al final de la vida.

Un colega argentino, Gustavo de Simone, con larga experiencia clínica y en educación médica, me ayudó a darme cuenta de algo esencial para enseñar cuidados paliativos. El alumno debe sentirse tratado, escuchado, atendido con el mismo respeto y delicadeza con que lo hacemos al acercarnos a un paciente avanzado. A este modo de enseñar lo esencial, él lo llama «resonancia congruente». El poderoso currículum oculto funciona muy

bien en cuidados paliativos: los temas más complejos se pueden aprender gracias a la actitud del profesor hacia el alumno.

Y así, se entiende la necesidad de urgir a los paliativistas, médicos y enfermeras, a que se acerquen a la Universidad, que se ofrezcan para impartir asignaturas, que se acrediten como profesores. Y, a los decanos, hay que recordarles la posibilidad de innovar en el currículum y adaptar los contenidos que se enseñan a las demandas sociales, así como pedirles que garanticen que enseñe el que más sabe, en este caso el que practica cuidados paliativos.

Enseñar medicina paliativa en la Universidad es tendencia en Europa. Las instituciones internacionales han solicitado constantemente, y durante mucho tiempo, la implementación de la educación en cuidados paliativos dentro de los cursos de licenciatura en Medicina. De hecho, la enseñanza de cuidados paliativos como asignatura para médicos y enfermeras es una realidad en Europa y Norteamérica. La última edición del Atlas de Cuidados Paliativos informa de que, en 2017, Alemania, Francia, Bélgica, Reino Unido, Suiza, Estonia y Noruega enseñaban medicina paliativa, como materia troncal, a todos los futuros médicos. En otros países europeos, también se imparte en todas las facultades, aunque no siempre de manera obligatoria; en algunas, lo hacen como asignatura troncal, mientras que, en otras, como curso electivo. En España, de las cuarenta facultades de Medicina, menos de la cuarta parte la tienen como asignatura obligatoria. En otra cuarta parte, se imparten algunas horas de esta materia, pero integradas en otras asignaturas. Y, finalmente, en la mitad restante, aunque forma parte de las competencias aprobadas para el graduado en Medicina, no se ha incluido formalmente en el plan de estudios.

Las actitudes con respecto a los pacientes graves no cambian cuando se estudian los cui-

dados paliativos de manera marginal, durante unas pocas horas, en cursos cortos o fuera del currículum. Es evidente que el aprendizaje de estas requiere un tiempo curricular considerable y, posiblemente, también una intervención transversal en el currículum. Y, cuanto antes, mejor. Desde primero de carrera, los futuros profesionales han de aprender que la medicina y la enfermería tienen sentido cuando se cura y cuando no se cura. Que se triunfa diagnosticando y se triunfa aliviando. Que se es incluso más médico o enfermera cuando el premio no es la curación, sino el alivio del sufrimiento profundo. Y, en farmacología, en relación con la morfina, no solo han de aprender que las dosis elevadas deprimen el centro respiratorio, sino que es el mejor analgésico para el dolor severo. Más adelante, cuando llega el tema de la insuficiencia cardíaca y renal, hay que tomar en consideración el control sintomático y la planificación anticipada. Y, desde luego, cómo aliviar las últimas horas de vida, situación de cien por cien de prevalencia, merece un lugar importante en patología general y en bioética.

¿Qué aprenden los futuros médicos y enfermeras?

Cuando comencé a impartir Medicina Paliativa a los estudiantes de la Universidad de Navarra, enseguida me llamó la atención el entusiasmo que la materia suscitaba en estudiantes ya maduros, que estaban a punto de graduarse. Se trataba, entonces, de una asignatura opcional, que se impartía solo a un reducido grupo de alumnos. Les llamaba tanto la atención que pensé en documentarlo. Coincidió con una profesora de cuidados paliativos en Enfermería, que iniciaba el doctorado. Ella tenía las mismas impresiones que yo; así que decidimos que ese sería nuestro tema de investigación. Recogimos y analizamos las reacciones, al terminar la asignatura, de más de

quinientos estudiantes de Medicina y Enfermería. Les hicimos una única pregunta abierta sobre qué les había aportado esta materia.

Los resultados fueron publicados en 2016 en un artículo que titulamos «¿Les importa a los estudiantes la educación en cuidados paliativos?». Los estudiantes de Medicina nos sorprendieron al afirmar que el curso les había ayudado a convertirse y a actuar como médicos. Agradecían los beneficios de adquirir una visión holística del paciente y de aprender a tener en cuenta a la familia. Nos dijeron que el curso les hizo reflexionar sobre su desarrollo personal y los animó a profundizar en los aspectos humanistas de su práctica. Entre los principales conocimientos que creían haber aprendido, había temas tan importantes como el abordaje del dolor y los tratamientos sintomáticos, pero también aspectos relacionados con la comunicación, el cuidado espiritual y el manejo de situaciones complejas. Las futuras enfermeras afirmaron prácticamente lo mismo, si bien lo percibían desde un punto de vista más práctico. En este sentido, manifestaron que el curso las capacitaba para ser mejores enfermeras porque les enseñó a interactuar, a comunicarse y a comprender mejor a los pacientes graves que necesitaban cuidados paliativos.

Tanto en la Facultad de Enfermería como en la de Medicina, hubo unanimidad en la percepción de que se trataba de un aprendizaje nuclear en sus carreras y que debería ser de enseñanza obligatoria, y aprovecharon la oportunidad que se les brindaba para dejar constancia de su entusiasmo por esta materia con emocionadas expresiones de apoyo.

¡Cuanto antes, mejor!

En la revista médica más influyente del mundo, *The New England*, Temel y sus colabora-



dores de la Universidad de Harvard, en 2010, demostraron que introducir antes los cuidados paliativos, al mismo tiempo que la quimioterapia, en el curso de un cáncer de pulmón diseminado, mejoraba la calidad de vida, el estado emocional, el uso de los recursos asistenciales e, incluso, prolongaba la supervivencia. Este hallazgo, que propone una introducción precoz de los cuidados paliativos en el curso de la enfermedad, se ha reproducido en muchos otros ensayos clínicos, y ha tenido tal impacto que ha cambiado el modo del tratamiento estándar en los pacientes con cáncer.

En la educación médica y de enfermería, organizaciones e instituciones piden una introducción precoz de los cuidados paliativos. La OMS pide a sus Estados miembros reconocer la necesidad de que los cuidados paliativos se integren como un elemento habitual de toda la formación profesional médica y de enfermería de pregrado. Si hoy me preguntaran por una única medida que provocase el mayor impacto significativo en el alivio de tantos enfermos al final de la vida, no dudaría. Mi propuesta inequívoca es que todos los futuros médicos y enfermeras deberían aprender lo básico de cuidados paliativos en la universidad. Cuanto antes, mejor.