

# MEDICINA PALIATIVA JUANDEDIANA

Una aproximación a los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios



**Dr. Jacinto Bátiz Cantera**

# **Medicina Paliativa Juandediana**

Una aproximación a los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

Autor: *Dr. Jacinto Bátiz Cantera*

Ilustraciones: *Hno. Víctor Martín Martínez*

Maquetación: *Hno. Ramón Castejón García*

ISBN: 978-84-09-72850-3

Depósito Legal: M-11818-2025

Edita:

**Instituto Para Cuidar Mejor**

Hospital San Juan de Dios

Avda. Murrieta, 70

48980 - Santurtzi

Email: [jacinto.batiz@sjd.es](mailto:jacinto.batiz@sjd.es)

[www.hospital-sanjuandedios.es](http://www.hospital-sanjuandedios.es)

<https://sjd.es>

Madrid, 15 de mayo de 2025

## 5. Implicados también en la formación para cuidar mejor

---

La formación médica debiera estar más centrada en la dimensión humana del paciente y en sus necesidades como persona. Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad, donde el médico hace el diagnóstico y prescribe el tratamiento.

El progresivo incremento de las enfermedades crónicas constituye actualmente un paradigma que ya no se puede considerar como cuestión marginal en la enseñanza de las Facultades de Medicina.

No es lo mismo aprender a tratar a un enfermo agudo que a uno crónico, del mismo modo que hay diferentes prioridades asistenciales entre el paciente que se encuentra en cuidados intensivos y el que está en situación de enfermedad terminal. La demanda social de la medicina paliativa es un buen ejemplo para entender la urgencia de reformas curriculares más adaptadas a las necesidades de la sociedad.

Por otro lado, la sociedad espera de los médicos un sincero y efectivo respeto hacia los derechos y valores del paciente, lo cual requiere desarrollar actitudes y habilidades de comunicación en la relación clínica para sintonizar, informar adecuadamente y obtener su consentimiento, promoviendo su participación en la toma de decisiones.

Es necesario el entrenamiento profesional para relacionarse con la familia que como microcosmos comunitario juega un papel decisivo en la promoción de la salud de sus miembros y en el proceso de cuidado del enfermo; esto resulta especialmente importante en la atención domiciliaria.<sup>1</sup>

Teniendo en cuenta que prácticamente todos los profesionales de la salud están en contacto con enfermos en situación avanzada y terminal, resulta llamativo la escasa atención dedicada por las estructuras docentes a la formación en este campo.<sup>2</sup>

El distanciamiento de la universidad refleja posiblemente la negación social de la muerte, estableciendo numerosas resistencias individuales e institucionales frente a la medicina paliativa. La formación profesional inadecuada en esta disciplina de la medicina representa junto con la sensación de fracaso, la dificultad para reconocer y aceptar la fase terminal, y la escasez de programas integrales.

Las evaluaciones realizadas en nuestro medio<sup>3</sup> han demostrado que el 35% de 90 médicos generales y el 48% de 65 enfermeras de atención primaria consideraba sus conocimientos en cuidados paliativos como nulos. Así mismo, el 49% de 95 especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria se autoevaluaron como insuficientemente formados para atender a enfermos en situación terminal.<sup>4</sup>

---

1 Comisión Los valores de la medicina del siglo XXI de la Organización Médica Colegial de España. Los valores de la medicina en la Universidad. En Los Valores de la Medicina. OMC. Madrid, 2008. Pág. 7-9

2 Pascual A. Formación en Medicina Paliativa. En Medicina Paliativa en la cultura latina. Gómez Sancho M. ARAN, Madrid, 1999, pág. 1209.

3 Pascual L, Pascual A. La atención al paciente oncológico terminal en atención primaria. Congreso Internacional de medicina familiar y comunitaria. Sevilla, 1992.

4 Pascual L, Costa B, Pascual A. Formación en medicina paliativa durante la especialización de Medicina Familiar y Comunitaria. I Congreso Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona, 1995.

Una encuesta realizada por el doctor Marcos Gómez Sancho<sup>5</sup> a 6.783 médicos de Atención Primaria es una buena muestra para ilustrar con cifras la necesidad de formación en cuidados paliativos. El 93,6% reconoce no haber recibido una formación adecuada para atender correctamente a los enfermos en fase terminal y el 96,1% indica que sería muy necesario que en los programas de estudio de las Universidades se añadiese un curso de Medicina Paliativa. Sólo el 40,7% habían recibido algún curso de postgrado relacionado con el cuidado durante la fase terminal.

La formación académica que hemos recibido los profesionales de la salud se ha centrado en la curación como objetivo, lo que ha provocado que en muchos casos careciésemos de herramientas clínicas y personales para enfrentarnos ante situaciones en las que no es posible curar a la persona enferma.

Como consecuencia de esta falta de formación en cuidados paliativos, también llamada medicina paliativa, la persona que se encuentra al final de la vida y su familia sufren la falta de atención integral en la etapa final de la enfermedad que se manifiesta en actitudes inadecuadas de los profesionales como son:

- 1. La actitud de abandono**, considerando que se encuentra ante una situación compleja y decide evitarla y deja a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiendo además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en la fase agónica. Tal vez, con un ejemplo, se entienda mejor esta actitud:

Una joven médica que hacía muy poco había terminado su residencia de Oncología ejercía ya como médica adjunta en el Servicio de Oncología de un hospital importante. Ingresó en su servicio un paciente con un proceso

---

<sup>5</sup> Gómez Sancho, M. El hombre, el médico y la muerte. En Gómez Sancho M ed. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. ARAN. Madrid, 1998; 21-82.

oncológico muy avanzado sin alternativa alguna de tratamiento curativo y que tan solo se le podía ayudar con cuidados paliativos. Cuando la doctora valora al enfermo considera que se encuentra ante una situación compleja y decide evitarla y dejar a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiendo además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en la fase agónica.

La joven doctora desconocía que los cuidados paliativos se pueden ofrecer desde el primer momento del diagnóstico de la fatal enfermedad y que podrán simultanearse junto a los tratamientos curativos y a medida que estos tratamientos resultan ineficaces se intensifican los cuidados paliativos. En ningún caso hay que esperar a la fase agónica para aplicar la medicina paliativa. Su falta de formación en cuidados paliativos le llevó a abandonar al enfermo y a su familia ante el sufrimiento que le provocaba la enfermedad oncológica avanzada que padecía.

**2. La actitud de autosuficiencia,** considerando una situación nimia y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejada con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos. Ejemplo de esa autosuficiencia:

Un médico especialista muy prestigioso y con bastantes años de experiencia asistencial, pero que no tenía formación en cuidados paliativos, al que le es solicitada la atención a un enfermo con una enfermedad respiratoria avanzada y que no respondía a ningún tratamiento, es un ejemplo de esta actitud de autosuficiencia. El enfermo tenía mucho miedo a ahogarse por falta de aire, tenía miedo a morir; además no quería ingresar en el Hospital para no estar lejos de su familia y de sus seres queridos. El citado médico consideró que estaba ante una situación nimia y de escasa complejidad y que podía ser fácilmente manejada por él con unos mínimos conocimientos técnicos

y la atención de los síntomas físicos.

Esta autosuficiencia del médico le llevó a no tener en cuenta otras necesidades de su enfermo para lo que también debiera haber estado formado, como era la ayuda ante el miedo a morir y sus habilidades para tomar decisiones junto al enfermo ante su negación a ingresar en el Hospital.

**3. La actitud de miedo,** cuando considerando las reticencias a aceptar la situación se emprenden actitudes más intervencionistas y evitan la comunicación y los encuentros incómodos con el enfermo y la familia. Ejemplo de la actitud de miedo:

Un médico internista que destacaba por sus éxitos diagnósticos y que en este caso se encontró con una enferma de edad avanzada en la fase terminal de su demencia y una familia que deseaba llevarla a su domicilio para que falleciera en paz junto a ellos. Sin embargo, el médico ante el miedo y las reticencias a aceptar la situación de terminalidad de su paciente emprendió actitudes más intervencionistas para hidratarla y nutrirla en el Hospital.

Hay evidencias alentadoras de que estas actitudes negativas pueden evitarse con los conocimientos y las habilidades adquiridas mediante una formación adecuada en medicina paliativa para cuidar mejor. Además, una formación de este tipo favorece una rentabilidad económica y humana que se traduce en la práctica como evitar ingresos innecesarios en urgencias, optimizar recursos diagnósticos y terapéuticos y favorecer una atención holística del enfermo junto a su familia.

Todos los profesionales sanitarios cuando terminan su formación universitaria deberían haber recibido docencia elemental obligatoria en Cuidados Paliativos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) recomienda que

esa formación se complemente con un contacto directo con enfermos y familias atendidos dentro de programas específicos de cuidados paliativos. Por otro lado, se podrían establecer tres niveles de la formación en posgrado según la relación más o menos frecuente del profesional sanitario con enfermos en fase terminal o el nivel de interés del profesional que busca formación.

Estos tres niveles serían: un **nivel básico** que correspondería a profesionales con contacto esporádico con pacientes en fase terminal, un **nivel avanzado** que estaría dirigido a profesionales que desarrollan o van a desarrollar su trabajo habitual en equipos de cuidados paliativos, y un *nivel intermedio* dirigido a profesionales que tienen contacto frecuente con enfermos en fase terminal en cualquiera de las áreas de medicina interna, anestesiología, oncología radioterápica, oncología médica, geriatría, medicina familiar y comunitaria, fundamentalmente.<sup>6</sup>

La educación en cuidados paliativos es esencial para la completa formación de los alumnos de Medicina, independientemente de la especialidad que escojan más adelante, según los resultados de una investigación del programa ATLANTES del Instituto Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra, publicada en la revista BMJ Supportive & Palliative Care.<sup>7</sup>

Los investigadores exploraron las reacciones de 316 estudiantes de la Facultad de Medicina durante cuatro años que asistieron a un curso optativo de cuidados paliativos, haciéndoles reflexionar por escrito sobre esta disciplina. T

ras el análisis de respuestas, se extrajeron cinco conclusiones: el curso ayuda a los estudiantes a convertirse en doctores y actuar como tales; los beneficios de tener una visión holística

---

6 SECPAL. Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. Rev. Medicina Paliativa. Vol.7: N° 1; 23-25. 2000.

7 <https://www.secpal.org/la-educacion-en-cuidados-paliativos-ayuda-a-formar-mejor-a-los-futuros-medicos/> (última entrada: 1 marzo 2025).

del paciente y de su familia; los cuidados paliativos abren un nuevo campo de conocimiento; el curso permite a los estudiantes pensar y reflexionar sobre su desarrollo personal y profundizar en los aspectos humanísticos de su práctica profesional; y la práctica es fundamental en el aprendizaje de los cuidados paliativos.

Asimismo, los participantes del estudio afirmaron que recomendarían a otros futuros médicos que se formen en esta disciplina y resaltaron su “marcado carácter humanístico”, que ayuda a comprender “el auténtico propósito de un médico, que es permanecer al lado del paciente”. En muchos países europeos la educación en cuidados paliativos se ha convertido en una prioridad.<sup>8</sup> ¿Cuándo lo será en el nuestro?

Una de las consideraciones de la Organización Médica Colegial de España (OMC) para el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país<sup>9</sup> es que las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de medicina, así como en las de otras profesiones sanitarias.

La medicina paliativa ha adquirido un rango asistencial y científico suficiente como para ser impartidas en todas las facultades de medicina por profesores que puedan acreditar un formación y experiencia clínica suficientes. Esta reflexión es acorde con lo previsto por las directivas del espacio Universitario Europeo que prevé los cuidados paliativos como asignatura obligatoria.

La formación en cuidados paliativos en el grado universitario motivará y dirigirá a los estudiantes hacia su posterior especialización y dedicación profesional. La alta especialización y contenido científico de los cuidados paliativos, el gran

---

8 Publicado en [www.medicosypacientes.com](http://www.medicosypacientes.com) el 27 de julio de 2017 .

9 Gómez Sancho M et al. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. Rev. Soc. Esp. Dolor. vol.17 n° 4, Madrid, mayo 2010.

impacto y prestigio que tiene en la comunidad, junto con el reconocimiento por parte de la profesión médica, son argumentos suficientes para despertar la vocación y atraer a los jóvenes médicos hacia esta modalidad asistencial.

La OHSJ no ha tenido ni tiene capacidad para intervenir en la gestión sobre la formación en esta disciplina a nivel de grado, pero sí intentó poner su granito de arena en la formación postgrado. Ejemplo de ello son los tres Másteres en los que está implicada de manera directa en la actualidad: Sevilla, Ciempozuelos (Madrid) y País Vasco. Para conocer más detalles sobre estos programas formativos postgrado los directores de dichos Másteres nos dan datos de sus contenidos y de los alumnos que los han realizado.

### **Máster de Cuidados Paliativos (Sevilla)**

Fue el Hospital San Juan de Dios de Sevilla el primero en implicarse a nivel universitario en la formación de Cuidados Paliativos. Se comenzó a impartir el Máster propio en Cuidados Paliativos con la Universidad Pontificia Comillas en 2001 y desde entonces se han impartido 4 ediciones. Desde 2010 se está impartiendo el Máster propio en Cuidados Paliativos con la Universidad de Sevilla con seis ediciones presenciales y dos online. Este Máster ha formado en cuidados paliativos a 311 profesionales de medicina y enfermería.

El **Dr. José María Galán González-Serna**, director de Estudios del Máster propio en Cuidados Paliativos Universidad de Sevilla-Orden Hospitalaria San Juan de Dios comparte el siguiente testimonio:

“Nuestra vocación como profesionales de la salud que implica el ofrecer ayuda y acompañamiento al proceso del final de la vida humana se vio ampliamente ensanchada con el descubrimiento del movimiento de Cuidados Paliativos a su inicio en España a finales de los años 80 del siglo XX.

Esta nueva luz en nuestro recorrido profesional, fue percibida en Barcelona, participando en una acción formativa para presentar el contenido y los procedimientos de los Cuidados Paliativos que la Orden Hospitalaria San Juan de Dios convocó para todos sus centros en España y en la que varios compañeros andaluces tuvimos la fortuna de participar, en un momento histórico en el que aún había escasas experiencias de esta nueva filosofía de acercarse al paciente y atajar su sufrimiento mediante abordajes integrales que situaban al paciente al centro de la atención del sistema sanitario buscando su confort y bienestar a pesar de que ya no se dispusieran de medios para la recuperación de su salud.

El proceso del final de la vida no consiste sólo en atender a una enfermedad sino más que nunca se trata de atender a una persona enferma que vive y siente que se acerca el final de su existencia y necesita no sólo respuestas científicas, que, por supuesto hay que darles, sino humanas, que implican acompañamiento profesional, familiar y social. La humanización de la Medicina pasa por realizar este enfoque verdaderamente y podemos afirmar que el alcanzarlo es hoy un reto y un deseo de muchos agentes sanitarios.

A partir de ahí, en el Hospital San Juan de Dios de Sevilla hubo un compañero médico internista que asumió el reto de iniciar una asistencia organizada a los pacientes cercanos a la muerte creando una de las primeras Unidades de Cuidados Paliativos en Andalucía. Se trata del Dr. José Enrique Núñez y Pérez, que fue su promotor y primer jefe clínico, quien se lanzó a la práctica de los Cuidados Paliativos estableciendo un equipo de trabajo específico contando con el apoyo de los Hermanos de San Juan de Dios.

Tuve personalmente la oportunidad y el honor de participar en esa iniciativa y desde ahí surge la necesidad de fomentar la formación científica y humana en Cuidados Paliativos en nuestro entorno andaluz, ya que no se contaba en ese momento prácticamente con ningún recurso formativo avanzado.

Propusimos el proyecto a la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios integrada en la Universidad Pontificia Comillas y pusimos en marcha un máster en Cuidados Paliativos que comenzó como título propio de esta Universidad impartido en el Hospital San Juan de Dios de Sevilla.

A este programa de posgrado, que se inauguró en el año 2001, acudieron los pioneros de los Cuidados Paliativos para obtener un título universitario que avalara sus conocimientos, por lo que las sesiones formativas resultaron un auténtico lujo de conocimientos compartidos, de actitudes aprendidas para acertar ante situaciones difíciles donde la asistencia se complica y se requiere no sólo de conocimientos científicos sino también de sabiduría práctica profesional y humana, sin la que es estéril cualquier intento de actuación profesional.

El Máster en Cuidados Paliativos capacita a profesionales médicos y de Enfermería para ejercer una atención humanizada, integrada e integral a los pacientes y familias en el periodo final de la vida. Esta es una circunstancia que puede afectar al ser humano en cualquier edad y es un periodo de tiempo que puede prolongarse desde meses a días u horas.

La formación que se ofrece en nuestro posgrado sigue las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos a la que une la filosofía asistencial de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Es decir, se trata de una formación de carácter integral, lo que significa que los profesionales adquieren competencias para valorar, diagnosticar, cuidar y tratar las necesidades que surjan en cualquiera de las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales de las situaciones generadas por enfermedades avanzadas y en fases cercanas al final de la vida.

Con la Universidad Pontificia Comillas ofrecimos cuatro ediciones del Máster, hasta el año 2009 por la que se matricularon un total de 154 alumnos y alumnas de diversas profesiones sanitarias, sobre todo médicos y enfermeras abundando los procedentes de Andalucía, pero también

contando con otro alumnado de diferentes comunidades autónomas en España y de varios países de Latinoamérica.

<b>Universidad Pontificia Comillas</b>		
<b>Edición</b>	<b>Curso</b>	<b>Matrícula</b>
I	2001/2002	40
II	2004/2005	44
III	2007/2008	35
IV	2008/2009	35

Posteriormente este Máster de la Universidad Pontificia Comillas se establece en la sede de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia en Ciempozuelos (Madrid) donde se convierte en Máster Universitario, que posibilita el acceso a doctorado, y sigue impartándose hasta nuestros días. Y nosotros en Sevilla iniciamos una nueva etapa incorporando nuestro plan de estudios a la Universidad de Sevilla, en la que la Orden Hospitalaria San Juan de Dios funda y adscribe un centro universitario de Enfermería que nos daba la posibilidad de organizar el Máster de Cuidados Paliativos como título propio en esta señera universidad pública.

En la Universidad de Sevilla hemos ofrecido hasta el momento ocho ediciones más del Máster propio en Cuidados Paliativos, seis han sido semipresenciales y dos con metodología *on line*. En esta etapa con la Universidad de Sevilla, desde 2010 hasta 2023, han sido formados un total de 157 alumnos.

<b>Universidad de Sevilla</b>		
<b>Edición</b>	<b>Curso</b>	<b>Matrícula</b>
I	2010/2011	21
II	2012/2013	30
III	2014/2015	22
IV	2016/2017	14
V	2017/2018	18
I <i>On line</i>	2018/2019	21
VI	2019/2020	10
II <i>On line</i>	2021/2022	21

En este periodo hemos de referirnos a la pérdida dolorosa por la defunción de nuestro compañero Dr. José Enrique Núñez, que había sido el alma y la guía del programa de posgrado. A partir de ahí, agradecer la ayuda y el relevo como codirector de este máster del Dr. Jaime Boceta Osuna, médico paliativista del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, destacado especialista de reconocido prestigio en este ámbito asistencial, que ha venido aportando un profundo conocimiento científico y una sensibilidad especial y necesaria para atender correctamente, en todos los sentidos, la experiencia del final de la existencia del paciente en situación de terminalidad.

Es preciso señalar que los profesionales que han realizado este posgrado destacan el enfoque integral de la asistencia que ofrecen estas enseñanzas y que consigue compaginar habilidades científicas, éticas, de relación de ayuda psicológica y de apoyo espiritual, lo que hace que la asistencia que se preste sea humanizada. Es decir, tenga en cuenta a toda la persona y a la complejidad de sus necesidades y no sólo a necesidades biológicas derivadas de la enfermedad, aunque éstas se aborden en la profundidad y especialización pertinente.

De hecho, los egresados destacan que este enfoque de asistencia integral es válido para el ejercicio de cualquier profesional de la salud en circunstancias clínicas más allá del final de la vida, lo que significa que la formación en Cuidados Paliativos genera una actitud terapéutica auténtica y completa ante el paciente y la familia que podemos afirmar sin dudar, que es una filosofía asistencial deseable aplicar en cualquier ámbito sanitario.

La sociedad actual pide una humanización del proceso asistencial del final de la vida y precisamente los Cuidados Paliativos son el modo concreto de realizarla. Poco a poco, los Cuidados Paliativos se abren paso en el contexto de una sanidad que ha estado casi exclusivamente orientada a los procesos de carácter agudo y con expectativas de curación y lentamente se va a orientando a los procesos crónicos que

requieren de una atención permanente y a los del final de la vida humana que requieren de un enfoque específico por la complejidad que se genera en la cercanía de la muerte.

Pienso que los Cuidados Paliativos han de ser puestos en valor para aliviar el sufrimiento humano. De hecho, ya forman parte del catálogo de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, pero aún se requiere una formación generalizada de todos los profesionales sanitarios para lograr que lleguen a quien los necesite en el momento oportuno.

La investigación en este ámbito puede abarcar aspectos de diversa índole como el tratamiento del dolor, del control de síntomas, los cuidados integrales, la intervención psicológica y la social, así como el abordaje bioético o los cuidados espirituales. También puede abarcar investigaciones sobre la gestión y financiación de los servicios de Cuidados Paliativos, entre otras. Además de conocimientos de carácter asistencial, nuestro máster ha realizado aportaciones interesantes a la investigación en este campo, lo que considero relevante ya que no es de los ámbitos sanitarios donde más investigación se realiza. Por eso, es necesario que se apoyen las iniciativas de investigación en Cuidados Paliativos con políticas que la tengan en cuenta y con una asignación de recursos adecuados.

Queda aún camino por recorrer para que esta implantación de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud sea completamente efectiva tanto en el madurar la concepción de la población sobre lo que significa un morir dignamente como en el convencimiento de los políticos que la representa sobre lo que pueden aportar los Cuidados Paliativos a este objetivo.

También falta aún llegar a una completa mentalización y adecuada formación de los profesionales de la salud en este ámbito que es de su responsabilidad, aunque algún camino ya se ha recorrido y en él nuestro Máster aporta un grano de arena, creo que significativo, a este esfuerzo colectivo en el mundo académico y profesional”.

## **Máster de Cuidados Paliativos (Madrid)**

La Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios” de la Universidad Pontificia de Comillas en Ciempozuelos (Madrid), tiene una experiencia docente de más de 50 años en la formación de profesionales altamente cualificados en Ciencias de la Salud. En el curso académico 2010-2011 puso en marcha el Máster Universitario en Cuidados Paliativos. Actualmente se está cursando la XIII edición. Se han formado un total de 201 profesionales de enfermería, medicina, psicología y fisioterapia en estas trece ediciones.

El **Dr. Antonio Ramos Sánchez**, director del Máster en Cuidados Paliativos de la Universidad de Comillas (Campus Ciencias de la Salud San Juan de Dios. Ciempozuelos de Madrid) comparte su testimonio:

*“La relación que mantiene la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios con los cuidados paliativos no es flor de un día, ni se ha fraguado en los últimos tiempos. La dedicación por cuidar del que sufre, del que necesita cuidados al final de la vida, es algo inherente a la Orden desde sus inicios. José María Javierre en su libro Juan de Dios, loco en Granada, relata como ya en la Granada del siglo XVI, San Juan de Dios construyó un hospital donde se atendían todo género de enfermedades, calenturas, [...] incurables, niños tiñosos, heridos, locos.”<sup>10</sup>*

*Igualmente, la Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria establece “el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades espirituales de quienes están en trance de la muerte” así como “el acompañamiento del enfermo, del marginado, del moribundo, del pobre cuyo único medicamento, a veces, es sólo una presencia amistosa”.*

---

<sup>10</sup> Javierre, JM. *Juan de Dios, loco en Granada*. Salamanca 1996. P. 744

La Orden Hospitalaria no sólo ha sido pionera en la creación de Unidades de cuidados paliativos en las que pacientes y familias se han sentido reconfortadas en las últimas fases de la enfermedad, sino que también lo han sido en la formación de los profesionales que han de cuidarlos.

Sus escuelas de enfermería fueron precursoras en incluir los cuidados paliativos como asignatura con cuerpo y materia propias en sus planes de estudio, primero como optativas y posteriormente como obligatorias tras el proceso de Bolonia. Con el objetivo de formar más y mejores profesionales y bajo la necesidad de prestar unos cuidados paliativos excelentes, la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios de la Universidad Pontificia Comillas comienza a impartir el Máster Universitario en Cuidados Paliativos.

Tras 13 ediciones, más de 200 profesionales de la medicina, enfermería, fisioterapia y psicología se han formado según el estilo de San Juan de Dios. Y es que, en el contexto de final de vida, los profesionales de la salud se enfrentan a diario a situaciones muy complejas que suponen un auténtico desafío. Estas situaciones incluyen no sólo aspectos prácticos, sino también aspectos relacionales o morales.

Los profesionales de cuidados paliativos han de tener, entre otros muchos, conocimientos profundos de gestión y organización. De la enfermedad avanzada tanto oncológica, como no oncológica. De control del dolor y otros síntomas complejos que van a presentar los pacientes. De comunicación y manejo de malas noticias con paciente y familia en una situación estresante como es la de encontrarse ante el final de la vida. Del proceso de duelo y su acompañamiento. De la legislación en torno a los cuidados paliativos. De los aspectos espirituales, de su exploración y del manejo del sufrimiento espiritual. Todos estos conocimientos y habilidades, a los que hay que añadir los relacionados con la docencia y la investigación, no pueden ser adquiridos sino es a través de una formación especializada y avanzada.

Por otro lado, hay que tener en cuenta el desgaste que supone para el profesional el acompañamiento en el final de la vida. Infinidad de estudios aluden a la formación como uno de los principales factores a la hora de prevenir situaciones que pueden darse en el profesional que cuida como son el *burnout* y, sobre todo, la fatiga por compasión. A través de las diferentes asignaturas del máster, alumnos de diferentes disciplinas adquieren las herramientas y conocimientos necesarios para poder cuidar a pacientes y familia de una manera integral y desde una perspectiva de trabajo en equipo.

Tras una inmersión inicial en la filosofía y principios de los cuidados paliativos, alumnos y docentes abordan aspectos físicos, espirituales, emocionales, sociales y éticos de la enfermedad avanzada. Especial importancia se le da a la investigación, puesto que la generación de evidencia es el motor que ha de impulsar a los profesionales hacia la prestación de unos cuidados de calidad.

La formación específica y avanzada en cuidados paliativos según el modelo de San Juan de Dios, aplica el principio que subyace en sus acciones. Hacer el bien, bien hecho. Los cuidados no sólo han de aplicarse desde la profesionalidad y la calidad, sino también desde la presencia consciente, la hospitalidad y la compasión”.

### **Máster de Cuidados Paliativos (Bilbao)**

El Hospital San Juan de Santurtzi trabajó en los últimos años en programas de formación para profesionales de las distintas disciplinas asistenciales.<sup>11</sup> Con el fin de elevar esta formación a nivel universitario firmó un convenio de colaboración con la Universidad del País Vasco y crear así una alianza formativa entre nuestro Hospital y la Universidad para impartir cursos de posgrado.

---

11 Bádiz J. *Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014*. (Tesis doctoral). Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia), 2016; 288-290.

Durante el curso 2011-2012 se impartió el Curso Postgrado Especialista Universitario *“Atención integral en cuidados paliativos”*; durante los cursos 2012-2013 y 2013-2014 se impartió la 1ª edición del Máster Propio “Atención Integral en Cuidados Paliativos”; el curso 2014-2015 comenzó la 2ª edición de este Máster que se completó durante los cursos 2015-2016. La 3ª edición se impartió durante los cursos 2016-2018. Y la 4ª edición se impartió durante los cursos 2018-2020. Durante las cuatro ediciones se han formado un total de 100 profesionales de distintas disciplinas: medicina, enfermería, trabajo social, psicología.

La **Prof. Dra. Miren Agurtzane Ortiz Jáuregui**. Directora del Máster Atención Integral en Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco comparte su testimonio:

“Cuando allá a mediados del año 2010 conocí el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi y a Jacinto Bátiz, jefe de la Unidad de Cuidados del mismo hospital pensé: el círculo se expande. Como integrante de la plantilla de la Facultad de Medicina y Enfermería de la UPV/EHU, nuestro interés como profesionales de la salud en los cuidados es evidente, pero también es cierto que explícitamente velamos por una atención al enfermo y su entorno de calidad, humana e integral.

Siendo éste un objetivo de la medicina creemos se debe ejecutar más de esta manera integral que los cuidados paliativos de forma expresa miman. Y aquí es donde el HSJD juega un papel importante, su característica trayectoria en los cuidados al enfermo y a la sociedad en momentos de necesidad le hace especial, con un marcado tinte humanístico.

Y por qué digo que el círculo se expande, pues porque en un momento ya pasado mi propia trayectoria pasó por la docencia y la divulgación de los cuidados paliativos y, al de varios años de aquella primera incursión, me propusieron dirigir una oferta docente, en formato máster universitario, en cuidados

paliativos, tarea que he desempeñado desde el año 2011, en que iniciamos con la 1º promoción hasta la actualidad, donde nos encontramos con la 5ª promoción, contando con más de 100 egresados.

Todos estos años el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi ha sido un aliado siempre atento, presente y dedicado, con grandes profesionales del hospital que participan en la docencia teórico-práctica de los cuidados paliativos hospitalarios y domiciliarios.

Las distintas direcciones del hospital todos estos años han tenido siempre un talante participativo y generoso con la universidad y con las actividades docentes en este campo. Creo que esta sinergia que se ha establecido entre la UPV/EHU y el HSJD de Santurtzi está dando sus frutos con los y las egresados y egresadas que se han formado todos estos años en cuidados paliativos y los que saldrán en años venideros. Por otro lado, la investigación en esta área ha vivido un gran empuje con esta colaboración, con múltiples Trabajos de Fin de Máster de calidad defendidos y dos Tesis Doctorales.<sup>12</sup> Aún nos queda mucho por hacer, estamos en ello y seguiremos colaborando en el futuro”.

La finalidad de estos Másteres es conseguir que sus alumnos adquieran los conocimientos y habilidades específicos que le permitan ofrecer a los pacientes en situación de enfermedad terminal, y a su familia, una atención integral, continuada e individualizada. Una atención que comprenda no sólo los aspectos físicos, sino también los emocionales, sociales y espirituales, y que promuevan la autonomía del enfermo respetando su dignidad. No sólo se pretende la especialización profesional, sino también fomentar la iniciación en tareas investigadoras.

---

12 Bádiz J. Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 hasta 2014. Universidad del País Vasco. Leioa, 2016 San Sebastián K.M. Impacto de la atención paliativa en el grado de satisfacción percibido por los familiares del paciente en su situación de final de vida en el área de Bizkaia. Universidad del País Vasco. Leioa, 2016.

Haber contribuido a la formación universitaria en cuidados paliativos a 611 profesionales considero que es una notable implicación en este tipo de formación.

Además de esta implicación en la formación universitaria, muchos de los centros de la OHSJD también están acreditados como Unidades Docentes para médicos (MIR) y enfermeros (EIR) residentes, como es el caso de nuestro Hospital. A través de esta docencia práctica también estamos transmitiendo la forma de cuidar a las personas vulnerables, dependientes y en fase terminal, al estilo Juan de Dios. Profesionales de los distintos centros de la OHSJD en España participamos como docentes de cuidados paliativos en distintas Universidades españolas y latinoamericanas.

La inversión de cualquier institución en formar a sus profesionales en cuidados paliativos o de implicarse con instituciones universitarias en la formación es una inversión muy rentable para que los enfermos y sus familias se sientan mejor cuidados.

Sin duda alguna que me queda mucho por contar de lo que en los Centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios se hace en relación con la formación en cuidados paliativos, pero lo que han podido leer en este libro es sólo una muestra de lo que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios ha considerado fundamental para cuidar mejor: la formación.

## Han participado en este libro

---

*Medicina Paliativa Juandediana* ha sido posible gracias a la generosidad en la participación de casi un centenar de profesionales y Hermanos de los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios de las distintas disciplinas en la atención paliativa: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, auxiliares de enfermería, trabajadores de limpieza, voluntarios, pastoralistas, farmacéutica y fisioterapeuta.

Aunque yo he sido el autor principal del libro, cito a continuación quienes me han acompañado en su autoría:

Acuña Estela, Walter Eladio  
Afonso Rodríguez, Juan José  
Aguiló Pérez, Matxalen  
Arbizu López, Juan Pedro  
Argüello Mena, Alaitz  
Ballesta Barranco, Àngels  
Bañales Colón, Estíbaliz  
Barrera Ortega, Sara  
Barrio Gómez, Txaro  
Becerra Cruces, Inés María  
Beltrán, Joan  
Bermejo de Frutos, José M<sup>a</sup>, OH  
Bernabé Otero, Mariano, OH  
Borja Escribano, Emilio

Briones Lázaro, José Antonio  
Caballero Peralta, Jorge  
Castejón García, Ramón, OH  
Castellano Arroyo, María  
Charola Pérez, Ana  
Colorano Leal, Manoli  
Consegliere, Francisco Javier  
Daroca Bello, Ana Julia  
De Luís, Vicente (+)  
Elizalde Oroz, Miguel Ángel  
Erra Mas, Joaquín, OH  
Espejo, María Dolores  
Esquerda Aresté, Montserrat  
Etayo Arrondo, Jesús, OH

Expósito Blanco, Ana Rosa	Monedo Navazo, Mónica
Fernández Fernández, Amador, OH	Montero García, Mar
Fernández Doblado, Silvia	Montoya Ortiz de Zarate, Estibaliz
Fernández Zurita, Vicente	Moyano Lorenzo, Mónica
Ferrer Gelabert, Sandra	Navarro Vilarrubí, Sergi
Flaquer Terrasa, Nicolás	Núñez Pérez, José Enrique (+)
Francisco, Carmen	Oliver Goicolea, Miriam
Frutos Carnero, Julia	Ortiz de Urbina, Olatz
García Monlleó, Javier	Ortiz Jáuregui, Miren Agurtzane
Galache Gómez, Iñaki	Ortiz Pereiro, Rosa
Galán González Serna, José María	Peña Ballesteros, Mercedes
García Alonso, Natalia	Pifarré Paredero, Josep
Garzón, Cristina	Plumed Moreno, Calixto OH
González Cáceres, Silvia	Ramos Sánchez, Antonio
Gorostola Bosque, Nerea	Rocafort Gil, Javier
Hernández Pérez, Izaskun	Rodríguez-Acinas, Alberto
Icaza de la Sota, Fuensanta	Rodríguez Valcárcel, Ana María
Imaz Gaztelurrutia, Elixabete	Rodríguez Calderón, Juan Luís
Izquierdo Gutiérrez, Ramón	Romero Morell, Carlos
Jordá Rojas, Pedro	Ruda Montaña, Pilar
Larrú Burdiel, José María, OH	San Sebastián Moreno, Kepa Mirena
Lledó Vicente, Pablo	Sánchez Bravo, Julián, OH
López-Pasarin Basarrate, Ainhoa	Santisteban Etxeburu, Íñigo
Machado Saiz, Vanesa	Santos Ortíz, Elena
Machán Sánchez, Paloma	Simón Vela, Marta
Martín Sáez-Miera, José Luis, OH	Sotto Claude, María Ángeles
Martín Rodrigo, Ramón, OH	Urrestizala Figuero, Idoia
Martín Martínez, Víctor, OH	Valoria Escalona, Elena
Martínez Escalada, Begoña	Varona Alonso, Miguel Ángel, OH
Martínez Moreno, Elia	Vidaurreta Bernardino, Rafael
Marrero Almeida, Fátima Dolores	Viguria Arrieta, Jesús (+)
Mier Zárraga, Oihana	Vilches Aguirre, Yolanda



**Instituto Para Cuidar Mejor**  
Hospital San Juan de Dios  
Avda. Murrieta, 70  
48980 - Santurtzi - Bizkaia - España