

La Fundación Lilly y la Universidad de Alcalá presentan el libro "Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar"

El acceso a los programas de cuidados paliativos con equipos multidisciplinarios debe generalizarse en todas las comunidades autónomas

- **Varios autores del libro señalan las desigualdades territoriales que se producen y reclaman más unidades de cuidados paliativos multidisciplinarios.**
- **Se estima que en España alrededor de 25.000 niños requieren cuidados paliativos y menos de un 20% lo están recibiendo.**
- **El libro, prologado por el Defensor del Pueblo, está escrito desde una perspectiva multidisciplinar, sumamente necesaria para una atención sociosanitaria integral a los pacientes y sus familias, y un enfoque humanista hacia la medicina centrada en el paciente.**



De izda. a dcha.: **Antonio Sacristán**, coordinador Científico de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos y profesor de la Universidad de Alcalá (UAH); **Elena Sanz**, redactora jefa y editora de Medicina y Salud de *The Conversation España*; **Ricardo Martino**, jefe de Sección de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús; **José Manuel Ribera**, catedrático emérito de Geriátrica de la Universidad Complutense de Madrid; **Ángel Gabilondo**, Defensor del Pueblo; **José Vicente Saz**, Rector de la Universidad de Alcalá; **Lourdes Lledó**, profesora titular de la UAH y coeditora de la obra, y **José Antonio Sacristán**, director de la Fundación Lilly.

Madrid, 1 de febrero de 2024.- «¿Por qué todavía muchos pacientes que mueren por enfermedades en las que es posible identificar la fase terminal, avanzada o de fragilidad extrema no son incluidos en programas que les hubieran permitido morir con menos dolor y menos sufrimiento?» Dar respuesta a esta cuestión es uno de los objetivos del libro "**Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar**", presentado en un acto organizado por la Fundación Lilly y la Universidad de Alcalá (UAH). Durante la

presentación de esta obra, los participantes del coloquio han señalado que el derecho de los pacientes a acceder a programas de cuidados paliativos no se cumple en España, y han puesto de manifiesto la necesidad de que estos programas se generalicen a nivel geográfico a todas las personas que lo necesiten, y con independencia de la edad.

«A pesar de que existe una Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, la implantación depende de las administraciones de cada comunidad autónoma, y esto hace que el acceso sea muy desigual», explica la doctora **Lourdes Lledó**, profesora titular de Microbiología en la UAH y coeditora del libro. «Con este libro, que tiene un enfoque humanista hacia la medicina centrada en el paciente, queremos destacar la importancia de que estos programas estén organizados con una visión multidisciplinar en la que además de la medicina y la enfermería, estén involucrados profesionales de trabajo social, psicología y farmacéuticos, entre otros, para cubrir las necesidades sociosanitarias de los pacientes y sus familias de manera integral».

La edad de los pacientes es uno de los aspectos en los que se profundiza en el libro. Según señala el doctor **Ricardo Martino**, jefe de Sección de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, «en España alrededor de 25.000 niños, como mínimo, requieren cuidados paliativos. Y la realidad es que menos de un 20% lo están recibiendo». Aunque en la última década se ha incrementado el número de equipos o profesionales que están prestando estos cuidados en pediatría, «todavía es claramente insuficiente», apunta, a la vez que subraya el impacto positivo en términos de mejora de calidad de vida que tiene para los pacientes y su entorno familiar acceder a un programa de cuidados paliativos con una atención integral. «Nosotros hacemos de verdad una medicina centrada en la persona y para atender todas las necesidades del paciente que sufre se requiere un equipo interdisciplinar», insiste este especialista.

En geriatría la situación también es muy mejorable, a pesar de que, como indica el doctor **José Manuel Ribera**, catedrático emérito de Geriatría de la Universidad Complutense de Madrid, «el 85% de las muertes tienen lugar por encima de los 65 años y, por tanto, las personas mayores deberían ser los principales consumidores de estos programas». En este sentido denuncia el «edadismo» que sufren los mayores: «La discriminación por edad también se da en el acceso a los cuidados paliativos», señala.

«Los cuidados paliativos modernos han nacido con la vocación de que personas con enfermedades incurables, con mal pronóstico a corto-medio plazo o con síntomas que les van a llevar a situaciones de sufrimiento importante, tengan un manejo socio-sanitario específico que les alivie ese sufrimiento y minimice, en la medida de lo posible, la pérdida de calidad de vida», recuerda **Antonio Sacristán**, coordinador Científico de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos y profesor de la Universidad de Alcalá.

Voz y dignidad

Uno de los principales desafíos que se dan tanto en Pediatría como en Geriatría es ante los pacientes que han perdido la autonomía y en los que los familiares tienen que decidir por ellos. «El 70% de los pacientes pediátricos en programas de cuidados paliativos sufren una discapacidad que no les permite comunicarse», apunta el doctor Martino en referencia a la situación en los más pequeños; mientras que el doctor Ribera reitera que «hay que respetar a la persona mayor y no actuar de manera diferente porque haya alcanzado una edad. Las decisiones deben ser negociadas con el personal sanitario, el paciente y los familiares».

“Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar”

Prologado por el Defensor del Pueblo, Ángel Gabilondo, el libro «Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar» está organizado en 5 bloques temáticos y 21 capítulos, y cuenta con la experiencia y la opinión de cerca de 50 profesionales de una gran cantidad de disciplinas que intervienen en los cuidados paliativos.

Tal y como explican sus coeditores, este libro está dirigido a los profesionales sanitarios y sociales. Para ello, los primeros capítulos están dedicados a terminología general y legal; y a continuación, se analizan los entornos hospitalarios y comunitarios; la visión del equipo multidisciplinar y los cuidados paliativos pediátricos.

Título: *Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar*

Editorial: Editorial Universidad de Alcalá

Coeditores: Lourdes Lledó García, Helena Hernández Martínez y Manuel Rodríguez Zapata.

ISBN: 978-84-19745-61-3

Número de páginas: 392

[Libro en formato digital](#)



Fundación Lilly: Ciencia, Medicina y Humanismo

La Fundación Lilly tiene como objetivo contribuir al desarrollo de la sanidad española en beneficio de la salud de los ciudadanos; impulsar la CIENCIA y la investigación, así como la promoción de la cultura y la divulgación científica entre la sociedad; favorecer el desarrollo de la MEDICINA a través de la generación del conocimiento biomédico, su difusión, la formación de los profesionales y la educación médica; y fomentar los valores fundamentales del HUMANISMO en el ámbito de la ciencia y la medicina. En el área de ciencia, anualmente convoca los Premios de Investigación Biomédica, las «Citas con la ciencia» y apoya diversas acciones de divulgación científica. En Medicina, destacan iniciativas como la Cátedra de Educación Médica y MEDES – MEDicina en ESpañol. La iniciativa «Medicina Centrada en el Paciente», las actividades en torno a la figura del médico y humanista español Andrés Laguna; o la difusión del legado de Santiago Ramón y Cajal, constituyen el área del humanismo médico.

fundacionlilly.com –

Universidad de Alcalá

La Universidad de Alcalá, una de las más antiguas de España y una de las cinco únicas universidades declaradas en el mundo Patrimonio de la Humanidad por la Unesco, está reconocida por los *rankings* internacionales más destacados como una de las mejores universidades del mundo. Asimismo, la UAH es una universidad comprometida con la sociedad, integradora y abierta, que contribuye al avance del conocimiento y a la formación integral de las personas mediante una docencia de calidad, la excelencia en la investigación y el fomento de actitudes éticas y socialmente responsables.

uah.es