

MEDICINA PALIATIVA JUANDEDIANA

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



Dr. Jacinto Bátiz Cantera

Medicina Paliativa Juandedian

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

www.hospital-sanjuandedios.es

<https://sjd.es>

Madrid, 15 de mayo de 2025

ÍNDICE

Presentación	7
Hno. Mariano Bernabé Otero	9
D. Vicente Fernández Zurita	11
Dr. Pablo Lledó Vicente	15
Hno. José Luis Martín Sáez-Miera.....	19
D. ^a Fuensanta de Icaza de La Sota	21
Hno. Jesús Etayo Arrondo	23
Dr. Juan José Afonso Rodríguez.....	27
Hno. Joaquim Erra Mas.....	29
Hno. José María Bermejo de Frutos	35
Dr. Josep Pifarré Paredero	39
Dra. Elia Martínez Moreno	43
Prólogo	49
Hno. Amador Fernández Fernández	51
Introducción	53
Dr. Jacinto Bátiz Cantera.....	59
1. San Juan de Dios, ante su enfermedad y su muerte.....	61
2. Los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios	65

3. La filosofía de los Cuidados Paliativos y la Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.....	93
4. ¿Cómo lo hacemos?	101
4.1. ¿Cómo nos sentimos quienes lo hacemos?	104
4.2. ¿Cómo lo perciben quienes comparten nuestro trabajo?..	235
4.3. ¿Cómo han percibido los enfermos y sus familias nuestros cuidados?.....	242
5. Implicados también en la formación para cuidar mejor	245
6. Acompañar ante la pérdida	265
Epílogo	275
El final de la vida desde la responsabilidad	275
Hno. Calixto Plumed Moreno	301
Mi vida con San Juan de Dios.....	303
Dra. María Castellano Arroyo.....	307
Agradecimientos	309
Lecturas recomendadas	313
Han participado en este libro	331
Sobre el autor	333

Dedico este libro a los Hermanos de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y a sus colaboradores que hacen posible cada día que en sus centros se acoja, se acompañe y se cuide a las personas al estilo Juan de Dios.

Cuando lean los testimonios de los profesionales comprobarán el legado que ha dejado San Juan de Dios a través de los Hermanos de la Orden.

Con esta dedicatoria deseo que sean conscientes de su gran labor en ayudar a cuidar a los enfermos al estilo Juan de Dios.

También lo dedico a mi esposa, Conchita, a mis hijos, Ainhoa, Gorka y Olatz y a mi nieto, Jorge, que dan sentido a mi vida.

Presentación

Para motivar la lectura de Medicina Paliativa Juandedianas he solicitado unos textos de presentación a miembros de la Dirección de mi Hospital, a miembros de la Curia General y de la Curia Provincial de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, a la que fue presidenta de la Fundación Benéfica Aguirre y a la presidenta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Espero que tenga suficientes motivos para comenzar su lectura.



Hno. Mariano Bernabé Otero

*Superior de la Comunidad del
Hospital San Juan de Dios de Santurzi*

La medicina paliativa es una disciplina fundamental en el cuidado de personas con enfermedades avanzadas e incurables. En este contexto, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios ha sido un referente en la atención integral, basada en la hospitalidad, el respeto, la responsabilidad, la calidad y la espiritualidad.

La atención paliativa no solo trata de aliviar el sufrimiento físico, sino también de acompañar, escuchar y dignificar la vida hasta el último momento. En este libro, “Medicina Paliativa Juandiana”, el Dr. Jacinto Bátiz Cantera comparte no solo su conocimiento, sino también su experiencia personal y vocación, forjada a lo largo de más de 45 años en el Hospital San Juan de Dios de Santurce.

Este trabajo no es solo una recopilación de conocimientos médicos y asistenciales, sino una reflexión sobre la dignidad del paciente y el papel fundamental de los profesionales de la salud y los voluntarios en la humanización de los cuidados con su escucha, empatía, su tiempo...

En un mundo donde la tecnología avanza constantemente, este documento nos recuerda la esencia de la medicina: el acompañamiento y el alivio del sufrimiento con un enfoque integral que considera el bienestar físico, emocional, social y espiritual de la persona.

A través de sus páginas, se exploran los principios fundamentales de esta atención, el impacto del legado de San Juan de Dios, con la experiencia compartida de los diversos profesionales de los Centros de la Orden Hospitalaria, y la importancia de la formación y el acompañamiento en el proceso final de la vida.

La Medicina Paliativa Juandedianas es, en definitiva, un legado de hospitalidad, un testimonio de entrega y una invitación a todos los profesionales de la salud a cuidar con empatía, compromiso y respeto por la dignidad de cada persona.

Invito a los lectores a sumergirse en esta obra, con la esperanza de que sirva como guía, inspiración y compromiso para seguir mejorando la atención paliativa y mantener vivo el espíritu de San Juan de Dios en el cuidado de los más vulnerables.



D. Vicente Fernández Zurita

Director Gerente del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi

Cuando en 1993 se empezó a cuidar al primer paciente desde una mirada paliativa, sin ser muy conscientes de ello, se estaba poniendo en marcha un servicio que con los años se ha convertido en una referencia del Hospital San Juan de Dios de Santurce. La filosofía de los cuidados paliativos representada por los escritos de la Dra. Cicely Saunders¹ encontró en la espiritualidad juandediana el mejor asiento posible para su desarrollo en el siglo XXI.

Aquellos valores que impulsaron a Juan Ciudad, que luego fue mundialmente conocido como San Juan de Dios, han sido sin duda los que han propiciado la implicación de los centros de San Juan de Dios en el cuidado de las personas en el final de sus vidas. Estos valores marcan la hoja de ruta de un modo de hacer los cuidados paliativos al estilo de San Juan de Dios, una medicina paliativa juandediana:

Hospitalidad. Que no deja a nadie fuera, pero no juzga, acoge siempre. En palabras de la Dra. Saunders: “Tú importa por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todos los que esté a nuestro alcance no solo por ayudarte a morir en paz, sino también para que vivas hasta el día que mueras”.

1 Cicely Saunders (1918-2006) fue una enfermera, una trabajadora social y una médica británica, fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos.

Calidad. “Haced bien el bien” decía San Juan de Dios. No se trata solo de una profunda humanidad y de unos valores. Hacer buenos cuidados paliativos conlleva ciencia, rigor clínico e investigación.

Respeto. Que acoge al diferente, que se relaciona desde la simetría moral, buscando lo bueno para el otro, sin imponer los valores propios. Es decir, humanizando, ayudando al otro a desarrollar sus propios objetivos en la vida, como diría el profesor Diego Gracia.² Y sin imponer nada superando modelos paternalistas de relación.

Espiritualidad. Porque reconoce que el ser humano es un ser con anhelo de plenitud. Anhelo de sentido como nos decía el profesor Viktor Frankl.³ Y esto independientemente de las creencias o ausencia de ellas que cada persona pueda tener o vivir. El cuidado de la dimensión espiritual completa, sin duda, una atención que debe ser integral.

Y finalmente **Responsabilidad**. Porque al acoger a una persona enferma y a su familia y seres queridos, asumimos la gran responsabilidad que ellos nos encargan: su cuidado. Y nos exige un compromiso auténtico no solo con su enfermedad sino con la totalidad de su vida. Sin olvidar que mucho más que biología somos biografía.

2 Diego Gracia Guillén (Madrid, 1941) médico, escritor y filósofo español, especialista en Psicología y Psiquiatría. Se le considera uno de los grandes expertos españoles en Bioética. Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Director del Título de Magister en Bioética por la citada Universidad.

3 Viktor Frankl (1905-1997) fue neurólogo, psiquiatra y filósofo austriaco, fundador de la logoterapia y del análisis existencial. Sobrevivió, entre 1942 y 1945, a varios campos de concentración nazis (Auschwitz y Dachau). A partir de esa experiencia escribió el libro *El hombre en busca de sentido*, que se ha convertido en una referencia bibliográfica muy utilizada por los profesionales de Cuidados Paliativos

Este libro refleja, a lo largo de sus páginas, la experiencia acumulada en años de dedicación a los cuidados paliativos de su autor, el Dr. Bátiz. Pero no se queda ahí, pues recoge en sus páginas los testimonios de un gran número de profesionales que trabajan en centros de la OHSJD y que nos aportan las múltiples miradas en torno a la atención paliativa desde las diferentes áreas que implica una atención integral: enfermería, psicología, trabajo social, fisioterapia, atención espiritual y medicina.

Toda esta obra es un esfuerzo de reflexión y de síntesis para poner en valor el modelo de atención juandedianoy a la vez una referencia para futuras generaciones de paliativistas y no paliativistas que quieran velar por las personas enfermas al final de sus vidas.



Dr. Pablo Lledó Vicente

Director Médico del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi

“El Hospital San Juan de Dios de Santurtzi destaca por su compromiso con la atención integral y humanizada en Cuidados Paliativos, ofreciendo servicios tanto en el hospital como en el domicilio, promoviendo la formación y sensibilización en este ámbito”.

La inteligencia artificial reconoce aquello que los profesionales que trabajamos en el hospital vemos y comprobamos a diario, lo que reconocen, sienten y ven los propios enfermos y sus familiares.

Todo comenzó en la década de los 90, a finales del siglo pasado, cuando la atención a las personas en la última etapa de su vida, también irremediable, apenas era una idea, apenas formaba parte de ningún catálogo de servicios en la sanidad pública y privada vascas. Y todo fue gracias al compromiso de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, sobre todo a la voluntariedad, compromiso y esfuerzo de un reducido número de sanitarios liderados por el doctor Jacinto Bátiz.

Fueron aventureros, auténticos pioneros. Pusieron en marcha algo que no tenía semejanza alguna con nada de lo que ofrecían recursos sanitarios de la zona, la Margen Izquierda vizcaína, una de las más afectadas por la desindustrialización, el desempleo y la pobreza.

Fue el doctor Bátiz y su equipo quienes sellaron un compromiso personal y profesional de *“cuidar a quien ya no se puede curar”*, de acompañar y humanizar el proceso de morir, difícil para el paciente, difícil para su entorno más cercano y próximo.

Y, como era de esperar, la aceptación general fue máxima, la valoración también, como lo fue el reconocimiento de cada persona, de cada paciente y de cada familia.

No fue una coincidencia, no se debió a ninguna alineación planetaria. Un proyecto así difícilmente podía tener cabida en un hospital ajeno a la Orden San Juan de Dios, siempre comprometida con la curación, el cuidado y la educación de todo tipo de personas, especialmente implicada en la atención de aquellas con enfermedades más graves, con escaso recurso y limitado acceso a recursos sanitarios.

Hospital de Sangre durante la Guerra Civil española, también hospital dedicado a “vizcaínos dolientes”, centro sanitario de referencia en la atención de personas con lesiones derivadas de la poliomielitis, un compromiso que la Orden ha sellado incluyéndolos en los Estatutos de su fundación. Y la filosofía de los cuidados en el final de la vida no podía ser ajena a la particular forma de ver la atención y el cuidado.

Una filosofía que lleva fuera de las paredes del hospital, a los hogares de las personas que viven sus últimos momentos, a quienes están a punto de perder a alguien querido. Alguien explicó que cuando su padre estaba a punto de morir apareció en su casa lo más parecido a un ángel que podía imaginar, un hombre que no conocía al paciente y que le acompañó hasta el final. Pero sobre todo le sorprendió cuando le preguntó *“¿cómo estás tú? Tu padre se está yendo, pero tú te quedarás aquí con tu dolor”*. Atención integral, compromiso total, empatía y complicidad.

El libro del doctor Bátiz describe a la perfección cómo han de ser los cuidados paliativos de calidad, desde la visión “juandedianas” de la asistencia a los pacientes en un periodo crítico de su vida, también de la de quienes han de gestionar una despedida no deseada.

Atención basada en el respeto, en la calidez humana, en el confort, en la hospitalidad, en la comprensión, ayudando a cada persona en ahondar en su propia espiritualidad.

Desde que el Hospital San Juan de Dios de Santurce cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos, los profesionales que dedicamos buena parte de nuestra vida a nuestros pacientes sentimos que es un centro hospitalario diferente, más humano, más cálido y, a pesar de lo dura que pueda ser esta actividad, más alegre y sensible. Es por eso por lo que, con mucho, es el servicio hospitalario que recibe más muestras de cariño y agradecimientos de pacientes y familiares, el que obtiene los más altos estándares en las encuestas de satisfacción.

Como director médico del hospital he podido celebrar las bodas de plata de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos. Son ya más de 40 años de relación con una persona siempre obsesionada con el cuidado de las personas en su última etapa vital, obsesión que sólo aquí podía transformarse en realidad cotidiana y tangible.

El objetivo ahora es seguir mejorando, seguir avanzando hacia la excelencia, por nuestros pacientes, por sus familiares, por la ciudadanía en general. Hoy somos referentes en Euskadi en cuidados paliativos gracias al doctor Bátiz y a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios... uno y otra son garantía de que seguiremos siéndolo durante muchos años, iluminando el camino que se ha de seguir para acompañar y cuidar cuando más se necesita.



Hno. José Luis Martín Sáez-Miera

*Superior de la Comunidad del Hospital
Santa Clotilde de Santander*

La Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro Hospital San Juan de Dios de Santurtzi inició su camino en 1993. Desde entonces es una Unidad que recoge muy vivamente todos los valores que han caracterizado al Hospital desde su fundación. Me siento muy satisfecho y orgulloso de haber contribuido, como miembro del Comité de Dirección del Hospital al desarrollo de esta Unidad llegando a tener un prestigio que no solo es a nivel autonómico, sino también a nivel estatal, siendo considerada una Unidad de Cuidados Paliativos referente.

En 1993 tuve la oportunidad de hablar por primera vez en el Patronato de la Fundación Benéfica Aguirre sobre una posible atención a enfermos terminales en nuestro Hospital. Conseguimos entonces en reorientar las ayudas de la Fundación al hospital a través del programa de cuidados paliativos. D. Pedro Icaza y sus primos Ramón y Rafael hicieron suyo el proyecto. De la mano de Jacinto Bátiz, en 1993 se atendió al primer enfermo en coma irreversible que llegó de un hospital público. Entonces se empezaba a hablar de paliativos y del cuidado a enfermos crónicos.

En 2001 inauguramos la nueva Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital y recibimos apoyo de la Diputación para concertar unas camas. En diciembre de 2016, el entonces Lehendakari, Iñigo Urkullu inauguró 15 camas para Cuidados Paliativos dentro del Convenio firmado por el Hospital y el Servicio Vasco de Salud.

Aunque no tuve la ocasión, por mi profesión de enfermero, de cuidar a los enfermos y a sus familias, creo que de manera indirecta pude contribuir con mi gestión a que el hospital haya cuidado y siga cuidando a los “vizcaínos dolientes” de la margen izquierda, al final de la vida, basándose en los valores de la Orden para cuidar, al estilo de San Juan de Dios; con equipos de profesionales altamente cualificados para cuidar y acompañar hasta el final, en régimen de hospitalización o en domicilio.



D.ª Fuensanta de Icaza de La Sota

Ex presidenta de la Fundación Benéfica Aguirre

Cuando los Hermanos de San Juan de Dios junto al Dr. Jacinto Bátiz presentaron el proyecto de Cuidados Paliativos a Pedro de Icaza Zabálburu, como presidente de la Fundación Benéfica Aguirre, a mediados de los años 90, éste no dudó en brindarle su apoyo. Comprendió que podría convertirse en la punta de lanza de la Fundación Benéfica Aguirre, ya que los cambios sociales y económicos habían hecho desaparecer, desde hacía tiempo, las necesidades infantiles a las que la Fundación había dedicado sus primeros esfuerzos.

En el libro de los Hermanos Aguirre, Pedro de Icaza lo definía así: “La Fundación, que ya atendía otras demandas sociales tras haber erradicado definitivamente las enfermedades infantiles, encontró su nicho asistencial en la atención a los enfermos terminales, promoviendo y sufragando la Unidad de Cuidados Paliativos. Esta Unidad fue inaugurada coincidiendo con el 75 aniversario del Hospital”.¹

Así es como la Fundación Benéfica Aguirre lleva más de 30 años apoyando este proyecto en el Hospital de San Juan De Dios en Santurtzi, donde encontramos al vizcaíno doliente y se reconoce la vulnerabilidad del ser humano en el ocaso de

1 De Icaza, P y Chapa, A. Los hermanos Pedro y Domingo Aguirre Basagoiti. Primer Centenario de su muerte (1907-2007). Fundación Vizcaína Aguirre. Pág. 179

nuestras vidas. Aquí se ejerce ese saber cuidar tan especial que caracteriza a los Hermanos de San Juan de Dios; un lugar donde la ciencia puede no llegar, pero sí lo hacen las personas. Acompañar y ser acompañado con amor - por dentro y por fuera, cuerpo y alma - poniendo siempre en el centro a las personas es la misión fundamental que se lleva a cabo en esta Unidad de Cuidados Paliativos.

Esta Unidad se ha convertido en un referente, donde muchos vizcaínos han encontrado paz, entre ellos el mismo Pedro de Icaza, quien impulsó este proyecto, así como su primo Ramón de Icaza Zabálburu, quien desde la Fundación Vizcaína Aguirre también contribuyó a su consolidación. Ambas Fundaciones siguen a día de hoy entendiendo que este proyecto debe seguir creciendo porque tan importante como vivir con dignidad es poder también morir con ella.



Hno. Jesús Etayo Arrondo

Superior General de la OHSJD (2012-2024)

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y la Medicina Paliativa no nacieron como tales al mismo tiempo. Hace poco más de medio siglo que conocemos los Cuidados Paliativos, con su filosofía y su metodología. La Orden nació hace casi 500 años. Sin embargo y a pesar de la distancia en el tiempo, ambas realidades convergen en su finalidad: *cuidar y atender de forma integral a las personas en su proceso al final de la vida, con el mayor nivel posible de confort y humanidad*. Dicho de otro modo, cuidar a las personas que están dentro del grupo de los más necesitados.

Nos cuenta el primer biógrafo de San Juan de Dios que a su hospital llegaban todo tipo de personas pobres y enfermas, también *enfermos incurables y moribundos*. Desde los orígenes se preocupaban los Hermanos de buscar los mejores remedios para el cuidado de estos enfermos, tanto médicos como espirituales y de cualquier otro tipo, en la medida de sus posibilidades. Son muy ricas las constituciones de la Orden de 1585 y las sucesivas, indicando hasta el último detalle del proceso asistencial y del trabajo en equipo por parte de todas las personas que intervenían en la atención de estos enfermos.

Esta preocupación por la asistencia a los enfermos en la última fase de su vida se ha mantenido siempre en la Orden, como una opción preferencial, siguiendo la delicadeza en el trato de

nuestro fundador que cada día visitaba y consolaba a cada uno de los enfermos con mucho amor, procurándoles lo que necesitaban. En la actualidad sigue siendo uno de los espacios privilegiados para la misión de la Orden de San Juan de Dios: acompañar y humanizar el proceso de morir.

Para el cumplimiento de la misión que inició San Juan de Dios, la filosofía de los Cuidados Paliativos aporta una metodología de trabajo muy en línea con lo que siempre ha creído y propiciado la Orden para estas personas, en la medida de sus posibilidades: trabajo en equipo interdisciplinar; atención personalizada, detectando necesidades y marcando objetivos en el cuidado; atención integral: física, psicológica, socio-familiar y espiritualmente. Se trata de procurar una asistencia de calidad, humanizada y que ayude a las personas a vivir con dignidad la última fase de su vida.

En este sentido podemos decir que la filosofía de los Cuidados Paliativos encaja plenamente en la cultura y misión de la Orden Hospitalaria, en la que desde siempre los enfermos en las últimas fases de su vida -terminales, moribundos- han tenido un espacio privilegiado de atención.

Como veremos en el presente libro, fue entorno a los años 90 del siglo anterior, cuando la Orden en España, comenzó a tomar contacto con la Medicina Paliativa y su filosofía, en Hospices y Unidades de Cuidados Paliativos. La convergencia y el compromiso con ella fue rápido por su conexión troncal con la misión y el estilo asistencial de nuestra institución. Pronto se abrieron diversas Unidades de Cuidados Paliativos en diferentes centros de la Orden en España, incluida una Unidad Pediátrica y la atención domiciliaria, que con el paso del tiempo fue creciendo y abriéndose en más ciudades y regiones del país.

En este tiempo fue y sigue siendo muy importante la formación de los profesionales y la aplicación de dicha filosofía a diferentes enfermedades, siempre en relación con la última fase de la

vida. Se han hecho Jornadas, Congresos y foros de estudio, se ha promovido mucho la filosofía de la Medicina Paliativa junto a otras instituciones y se han publicado estudios, artículos y libros, abordando el tema desde sus diferentes vertientes y de forma integral.

Cuando la Medicina Paliativa se aplica correctamente, podemos decir que es el tratamiento correcto que debe darse a las personas enfermas en sus últimas fases de la vida. No siempre se puede *curar*, pero siempre podemos *cuidar*. Todos debemos tener el derecho y la posibilidad de acceder a los Cuidados Paliativos, de forma que se trate adecuadamente el dolor y cualquier otro síntoma, incluidos aquellos que sean refractarios. Donde puedan ser acompañados por profesionales, familiares y personas queridas, donde puedan expresar cualquier necesidad que tengan y puedan ser atendidas en la medida de lo posible, incluyendo por supuesto la atención espiritual.

Este es uno de los compromisos más fuertes que la Orden ha tenido siempre con la sociedad, con los hombres y mujeres de todos los tiempos: acompañar los procesos de morir de forma humanizada. Ahí sigue estando y aunque no siempre se puede garantizar el éxito infalible de los Cuidados Paliativos, creemos que siguen siendo esenciales y necesarios para el cuidado de las personas al final de la vida, por encima de otras propuestas, que no responden a las verdaderas necesidades de las personas en estos momentos de su vida. Es siempre más necesaria en nuestro país y en cualquier nación del mundo una ley de Cuidados Paliativos, a la que puedan acceder todas las personas cuando su vida no tiene perspectiva de curación, pero necesita ser cuidada con exquisita dignidad hasta el final.

Deseo felicitar y agradecer al Dr. Jacinto Bátiz, no solo por haber escrito este libro, sino y sobre todo por su vocación y dedicación a la medicina paliativa, desde casi sus orígenes en España y en nuestro hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Ha sido un pionero, un estudioso, un médico y cuidador, fiel

discípulo de San Juan de Dios, un formador y propagador de esta filosofía paliativa, podríamos decir un apóstol. Gracias por los libros y tantos artículos que ha escrito, siendo una de las figuras más importantes en España en este campo de la Medicina Paliativa.

Mi agradecimiento va dirigido también por este hermoso libro que en palabras suyas “desea ser un homenaje a lo que nuestro Fundador nos enseñó hace siglos: *“cuidar a las personas que más lo necesitan”*.

Además, es una excepcional contribución al Año Jubilar de la Orden Hospitalaria con motivo del 475 aniversario de la muerte de San Juan de Dios. Con este libro el Dr. Bátiz da continuidad en el tiempo al compromiso de la Orden de San Juan de Dios con los enfermos en la última fase de la vida, desde la Medicina Paliativa en la actualidad, trabajando para hacer siempre humano el proceso de morir de las personas.



Dr. Juan José Afonso Rodríguez

Director General OHSJD. Provincia España

Confieso que este encargo, el de presentar el trabajo que tiene en sus manos, no resulta nada sencillo, aunque agradezco sinceramente asumir este pequeño reto. Y es que cuesta escribir unas líneas que aporten valor a una obra que, lo comprobarán enseguida, es redonda, magnífica. Eso, seguro, ya lo presuponen ustedes, pues a ninguno se nos escapa que el Dr. Bátiz, D. Jacinto para muchos de nosotros, es algo más que un experto en el cuidado de aquellas personas que se encuentran en esa fase próxima e irreversible del final de su vida.

D. Jacinto es también un profundo conocedor de la Orden de San Juan de Dios, cuyos principios y valores ha sabido integrar en una medicina de excelencia, en la que se aplica el saber técnico y científico sin renunciar al cuidado más humano y respetuoso de la persona y su entorno. Y eso ha hecho que tanto los sanitarios que hemos tenido la suerte de conocerlo, o trabajar con él, según el caso, como los pacientes y familiares que le han conocido reconozcamos su maestría profesional y su valía personal.

Hablar de cuidados paliativos, de medicina paliativa, de acompañar, de cuidar y de ayudar profesionalmente a los que están o quizás estemos, en algún momento, en esa fase de la vida es algo consustancial al propósito de quienes formamos parte de la Familia Hospitalaria de la Orden de San Juan de Dios.

En esta fase vital, y hago hincapié en el adjetivo, en la que se hace repaso y a menudo balance de lo acontecido, son cruciales tanto el acompañamiento como los cuidados y el tratamiento que la ciencia ponen a nuestra disposición. Todo ello, con el firme propósito de ayudar al paciente y su entorno a afrontar esta difícil etapa sin dolor, con serenidad y con dignidad que como ser humano le es propia.

Sin lugar a duda, la eficacia de la medicina paliativa se ha incrementado sensiblemente en los últimos años, gracias a la investigación y al desarrollo de nuevas terapias y sustancias farmacológicas.

A nuestro juicio, el de quienes formamos parte de la Orden de San Juan de Dios, los cuidados deben y, de hecho, tienen una vertiente esencial: atender las necesidades tanto médicas como espirituales aplicando criterios de excelencia y ética profesional acordes a una situación emocional que conlleva, lo sabemos, debilidad, dolor, dudas y temor que esta situación clínica y vital conlleva.

Mi enhorabuena a Jacinto Bátiz por haber reunido en este libro su amplio conocimiento, mi agradecimiento por compartirlo, poniéndolo así a disposición de otros profesionales a quienes sin duda será de gran utilidad, y mi deseo que se continúe mucho tiempo sirviendo a esa vulnerabilidad que, nos guste o no, es inherente a las etapas finales de la vida.

Hno. Joaquim Erra Mas

Consejero General de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios

Quisiera iniciar mi presentación, expresando mi más sincero agradecimiento al Dr. Jacinto Bátiz. Él, ha tenido la capacidad de expresar y dar a conocer, a través de este libro, algo que va más allá de los planteamientos “técnico-profesionales” de los cuidados paliativos.

Ciertamente, hay mucha literatura y muy interesante sobre cuidados paliativos, merecedora de un gran respeto por su gran valía y aportación en el ámbito sanitario. En esta publicación, nos encontramos con algo más. El Dr. Jacinto Bátiz nos adentra en un relato que aúna lo mejor de los fundamentos de los modelos de cuidados paliativos, con los principios, valores y experiencia en la Orden de San Juan de Dios, junto al testimonio edificante de muchos profesionales que están implicados cotidianamente en este servicio. Es de gran valor, en mi opinión, tener la capacidad de contextualizar las teorías y las experiencias vividas.

La vida y también el proceso de la muerte, no acontece en un espacio abstracto o aislado. Este proceso vital, las acciones y acompañamiento que se genera entorno a él, acontece en un espacio concreto, en un hospital, en una atención domiciliaria, acontece en el seno de una Orden Hospitalaria, que hereda unos principios que la orientan y unos valores que quiere hacer presente a través de sus modelos y prácticas de atención.

Este es, entre otros, uno de los principales motivos de agradecimiento hacia esta obra, y también el gran valor distintivo de su publicación. Aunar ciencia y humanismo, medicina y espiritualidad, conocimiento y praxis, algo que seguramente, solo es posible cuando se ha llevado a cabo una dilatada y humanamente rica experiencia profesional. Una vida vivida y reflexionada, al lado de otros profesionales, y siempre pendiente de ofrecer lo mejor posible a las personas que se atienden. Vaya por delante el sincero agradecimiento por todo lo que se expone y se comparte en este texto.

Sabemos que para que la experiencia sea fuente de sabiduría y guía para otras personas, se requiere profundidad, reflexión y voluntad de servicio a los demás. Creo que son características que las podemos encontrar claramente en esta publicación. Hoy, como en todos los tiempos, pero de manera quizá un poco más urgente, necesitamos testimonios de desarrollo profesional que vayan más allá de las palabras, de las ambiciones incluso del mérito profesional, necesitamos relatos que tengan la fuerza y la credibilidad que le confiere una vida profesional vivida y reflexionada, en este caso, a la luz y bajo la orientación de los principios de la Orden de San Juan de Dios. Solo así puede nacer con sentido y llevarse a cabo, una *“medicina paliativa juandedianas”*, como la denomina el Dr. Jacinto Bátiz.

Entrar en la realidad de los cuidados paliativos, es sin duda adentrarse en una situación de gran trascendencia en la vida de las personas. Son momentos donde cada acto, cada gesto, cada palabra, cada silencio ... puede ayudar o no a la persona que se encuentra en esta máxima vulnerabilidad, abrazando la realidad de la proximidad de la muerte. Con esta publicación, volvemos a descubrir y a poner en valor la gran importancia de la acción del profesional de la salud, actividad importantísima en este proceso vital que también está llamado a ser vivido de la manera más *“sana”* posible. Como él mismo afirma, aprendimos del fundador, San Juan de Dios, y de la historia, que *“acompañar también es cuidar”*.

El Dr. Jacinto Bátiz, nos hace en este ámbito una interesante y preciosa referencia sobre el final de la vida del mismo San Juan de Dios, la importancia de vivir adecuadamente el momento de abandono de este mundo y la necesidad de “cerrar los temas pendientes y poderse despedir ante la proximidad de la muerte”.

La referencia a San Juan de Dios la podemos entender, tal como se expresa, desde esta capacidad que tuvo y nos transmitió de saber estar con y para el otro, acompañando su realidad, con profesionalidad, con respeto, con humanidad. Armonizar lo mejor que nos ofrecen las ciencias de la salud en sus diversas disciplinas, con los principios éticos que queremos que orienten nuestras actuaciones y con toda la gran creatividad que surge del convencimiento sobre la importancia de desarrollar y promover humanización, en todos los procesos de atención a las personas.

Sobre una larga tradición histórica de la Orden de San Juan de Dios, con una base cultural de atención a las personas en su visión global, apareció en su momento la introducción del concepto y aplicación práctica de los cuidados paliativos. Una trayectoria que, en su desarrollo y profundización, a lo largo de todo lo que hemos podido compartir y aprender, ha sido significativa la escucha y las aportaciones de tantos profesionales implicados y comprometidos en este tema. Imprescindible también la acogida del relato de las personas atendidas y de sus familias. Todo ello, ha contribuido claramente a un reforzamiento y enriquecimiento de la cultura y del estilo asistencial de la hospitalidad juandeediana.

Como podemos leer en esta publicación, las aportaciones que nos vienen del modelo de cuidados paliativos refuerzan y ponen en valor los aspectos más identitarios de la Orden de San Juan de Dios. Aportaciones totalmente convergentes e identificables con el estilo y los principios que la Orden promueve y con los que trabaja para llevar a la práctica cotidiana.

Seguramente es difícil concebir una atención integral, que responda a las necesidades de la totalidad de la persona y de su entorno, sin contar con muchos aspectos que aprendimos e interiorizamos precisamente a partir de la puesta en marcha y del desarrollo de los modelos de atención en cuidados paliativos.

Un solo equipo, transdisciplinar, con formaciones y sensibilidades distintas, que se centra en una sola mirada, la de la persona que se atiende y acompaña en una situación de gran fragilidad y ante un paso tan trascendente como es el de afrontar el proceso de morir. Una actuación donde el principal protagonismo es, y debe ser siempre, el respeto a la persona atendida, a sus decisiones y valores, para poder acompañarle sanamente en un momento trascendente y delicado, generalmente caracterizado por mucha fragilidad. El desarrollo de todo ello se capta y se puede profundizar claramente, a partir de la lectura del texto.

De la mano del Dr. Jacinto Bátiz, nos podemos adentrar en este interesante y delicado “arte” en el que se convierte la tarea de cuidar y acompañar. Leer esta publicación, nos permite seguir asentando los principios que inspiran el modelo asistencial que refuerzan la dignidad y la importancia de la persona atendida, la apreciada actuación de los profesionales a quienes debemos tanta gratitud por su entrega y dedicación, la aportación de los voluntarios, de las familias y amigos de quienes atendemos. Una buena y valiosa fundamentación, avalada por numerosas expresiones fruto de la experiencia cotidiana de quienes se han comprometido en la hospitalidad. Un texto que aúna historia, presente y futuro.

Afortunadamente, en el campo de los cuidados paliativos contamos con una rica trayectoria histórica, con ejemplares y edificantes servicios y prestaciones del presente y con el anhelo y el deseo de seguir avanzando y enriqueciendo nuestro modelo.

Quisiera terminar esta breve presentación, reiterando la gratitud al Dr. Jacinto Bátiz por haber hecho posible el poner palabras a esta realidad juandedianas, así como a tantas personas que, como él, han sido y siguen siendo para todos, auténticos referentes de profesionalidad y humanidad, en definitiva, de hospitalidad juandedianas. Personas, profesionales, que han y siguen desarrollado su labor con calidad global, sin distraer su mirada concentrada en la persona atendida y apoyados en los principios y valores de la Orden de San Juan de Dios. Gracias y seguro que esta publicación será un estímulo para seguir desarrollando y escribiendo la interesante y edificante historia de los cuidados paliativos juandedianos.



Hno. José María Bermejo de Frutos

*Consejero Provincial Ética y Espiritualidad
Provincia San Juan de Dios de España*

Filosofía Paliativa Juandedian

El Dr. Jacinto Bátiz no necesita presentación. Reconocido ampliamente en los medios audiovisuales, periodísticos, foros universitarios, instituciones deontológicas y librerías especializadas en cuidados paliativos, es un referente indiscutible en este ámbito. Su vida está profundamente ligada a los cuidados paliativos, y este libro es una muestra más de su compromiso con esta disciplina.

El autor, con una trayectoria profesional y académica destacada en el ámbito de los cuidados paliativos, nos invita a reflexionar sobre la muerte como una etapa natural de la vida. En una sociedad que tiende a negar la finitud humana, este libro se convierte en una guía esencial para comprender cómo enfrentar el proceso de morir desde una perspectiva integral: atendiendo no solo las necesidades físicas del paciente, sino también sus dimensiones emocionales, sociales y espirituales. Estamos ante un corredor de fondo en el mundo de los cuidados paliativos en España y en el extranjero.

No cesa un instante en mantenernos en estado de alerta, vigilantes, pues la atención a estos enfermos en el final de la vida consiste sobre todo ayudar, cuidar y “velar”, acompañando cada instante o los sucesivos instantes de sus vidas de estas

personas cuando están ya muy cerca a decirnos su último “adiós”. De eso se trata, de hacerlo con sentido, con paz, con serenidad, sabiendo que lo hecho ha sido lo correcto.

Un libro para acompañar y cuidar

Este libro está dirigido a profesionales de la medicina, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, auxiliares, voluntarios, comunicadores y familiares. Su objetivo es ofrecer herramientas prácticas y reflexiones profundas para estar al lado de quienes atraviesan situaciones límite. El Dr. Bátiz nos invita a reflexionar sobre la muerte como una etapa natural de la vida y a comprender el proceso de morir desde una perspectiva integral que abarca las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente.

Un homenaje a la tradición juandediana

El Dr. Bátiz rinde homenaje a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y al Hospital San Juan de Dios de Santurce, instituciones donde ha desarrollado gran parte de su trayectoria profesional. Este libro refleja fielmente la filosofía juandediana en los cuidados paliativos, destacando valores como la dignidad y el respeto hacia las personas en situación de vulnerabilidad. Según el autor, el carisma de los cuidados paliativos al estilo juandediano debe ser reconocido y valorado en todos los centros de la Orden.

Con este libro desea poner en valor el carisma de estos cuidados al estilo Juan de Dios en los distintos centros de la Orden. Como el autor repite con frecuencia, “*nuestro Hospital es un referente en los Cuidados Paliativos además de en otras disciplinas donde la OHSJD también lo es*”.

Un recorrido histórico y humano

A través de sus páginas, el autor nos recuerda que los cuidados paliativos no son un concepto reciente; su esencia se remonta al estilo de atención inspirado por San Juan de Dios en el siglo XVI. Este legado histórico se convierte en una guía para quienes desean ser fieles al espíritu humanista que caracteriza estos cuidados.

De la mano del Santo de Granada nos hace un recuerdo del camino que los cuidados paliativos han recorrido a lo largo de su historia, que no comienza en las últimas décadas del siglo pasado, sino que esta tarea y arte de estar al lado de enfermo hasta el final de sus vidas ya tuvo su origen en el estilo de cuidados que Juan de Dios inspiró y transmitió a las generaciones venideras.

Fundamentos esenciales del arte de cuidar

El libro aborda temas fundamentales como:

- La diferencia entre sedación paliativa y eutanasia, conceptos éticamente distintos, pero frecuentemente confundidos.
- La importancia del acompañamiento humano y la excelencia en los cuidados paliativos, garantizando que los últimos días del enfermo transcurran con dignidad y paz.
- Los pilares básicos del cuidado: formación, experiencia, cercanía con el paciente y su familia, diálogo institucional y respeto por la dignidad humana.

Un enfoque profundamente humano

El Dr. Bátiz no solo ofrece un marco teórico; su obra está impregnada de experiencias personales y profesionales que enriquecen cada reflexión. Su enfoque va más allá de lo técnico: cuidar implica aliviar el sufrimiento físico mientras se acompaña emocionalmente al paciente y a su familia en un momento tan difícil como es el final de la vida.

Una invitación a construir una cultura paliativa

Este libro es una llamada a fomentar una sociedad más cohesionada y humana mediante la creación de una cultura paliativa. El autor subraya que hablar sobre la muerte y aprender a cuidar son pasos esenciales para vivir plenamente hasta el final.

Por último, decir que este nuevo libro es también un ejemplo más de su gran preocupación por mantenernos a todos en modo “paliativo”: a los profesionales, a la sociedad y a los políticos, hasta que logremos lo antes posible que salga a la luz la tan deseada y necesaria Ley de Cuidados Paliativos en España.

Amigo lector, léalo despacio, rumiando su páginas y párrafos, subraye algunas de las afirmaciones que resuenen al compás de su lectura. El contenido está dicho desde el sentimiento y la experiencia de quienes han estado muchas horas, días meses y años “velando” al lado de enfermos en situación de terminalidad o paliativa.

En conclusión, esta obra no solo es un manual práctico sino también un testimonio profundo sobre la importancia de los cuidados paliativos. El Dr. Jacinto Bátiz nos recuerda que cuidar es un arte que requiere maestría, constancia y humanidad. Agradecemos al autor por compartir su sabiduría y experiencia con todos aquellos comprometidos con esta noble tarea.

Dr. Josep Pifarré Paredero

*Director corporativo del Área Asistencial
Curia Provincial. Provincia San Juan de Dios de España*

Estamos en un cambio de época. Vivimos en mundo cada vez más acelerado, complejo, y donde la incertidumbre es la norma más que la excepción. Aquello que ayer era válido, hoy de poco sirve y mañana será completamente obsoleto. El cambio es constante, al estilo de Heráclito:¹ *“nadie se puede bañar dos veces en el mismo río”*.

Pero, por otro lado, en el fondo, otros aspectos de la vida se mantienen inmutables. Quizás cambien las personas vulnerables, pero la vulnerabilidad continúa existiendo. También existen numerosas necesidades no cubiertas que no captan la atención de los demás. Como comentaba Parménides² y la escuela de Elea, el movimiento es una ilusión.

Dentro de esta ilusión, una de las pocas certezas que se escapan de esta incertidumbre actual, es que todas las personas moriremos algún día. Y que este proceso es a veces complejo, donde se muestran vulnerabilidades que no siempre captan la mirada del otro. Las personas en este momento de la vida merecen ser cuidadas y acompañadas, desde un enfoque integral bio-psico-social-espiritual.

1 Heráclito de Éfeso (c. 500 a. C.) fue uno de los primeros filósofos presocráticos que, como los demás, trató de identificar la causa primera de la creación del mundo.

2 Parménides de Elea fue un filósofo griego. Nació entre el 530 a.C. y el 515 a.C. en la ciudad de Elea.

La esencia, o la forma aristotélica, continua, aunque la materia cambie. Por suerte, desde el siglo XVI hasta la actualidad, se han ido cubriendo muchas necesidades, y el progreso de la medicina ha hecho que algunos de los grandes problemas del pasado hoy sean anecdóticos, al menos en la mayor parte del mundo. Pensemos por ejemplo en la poliomielitis, donde tan buena labor hizo la Orden Hospitalaria.

También en el manejo de final de vida han existido grandes progresos, y tiene muy poco que ver el manejo de los cuidados paliativos de hoy en día de los que teníamos hace 50 años. Pero este cambio no se consigue sólo. Detrás de los avances existen personas, e instituciones, están allí, muchas veces a contracorriente, para intentar, en el sentido de Kuhn,³ cambiar de paradigma. Aquí se ha de contextualizar el trabajo de Jacinto Bátiz, y de toda la Orden Hospitalaria, desde sus orígenes hasta la actualidad.

Gilles Deleuze⁴ definía la filosofía como el arte de inventar conceptos. Aquello a lo que no le damos una palabra es difícil de imaginar, y, sobre todo, de compartir. Como el concepto de humanización, que en 1981 definió magistralmente Pierluigi Marchesi,⁵ en ese momento Superior General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Este concepto en la actualidad es ampliamente compartido en todo el ámbito sanitario.

3 Thomas Samuel Kuhn (Cincinnati, 1922) fue un físico, filósofo de la ciencia a historiador estadounidense conocido por su contribución al cambio de la orientación de la filosofía y la sociología científica de la década de 1960.

4 Gilles Deleuze (París, 1925-1995) fue un filósofo francés, considerado entre los más importantes e influyentes del siglo XX.

5 Hno. Pierluigi Marchesi (Italia, 1929-2002) fue Superior General de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios (1976-1988). En 1981 escribió: *“Humanizar un hospital, un centro de salud, es impedir que se pase de largo junto al hombre, impedir la inhumana división entre persona y enfermedad”*.

Otro concepto es el de la medicina paliativa. Ahora parece fácil, pero en su tiempo no lo fue. En la segunda mitad del siglo XX, con una medicina cada vez más tecnificada, la curación y la alta tecnología parecía ser lo importante. En cambio, el atender a aquellos enfermos incurables no estaba de moda.

Estos eran personas y familias vulnerables, que no captaban la atención de los demás. En ese momento, desde la Orden Hospitalaria, y con figuras como el Dr. Bátiz, se volvió a nadar contracorriente, incluyendo la dimensión espiritual, el cuidado y el acompañamiento, también desde la innovación. Y no sólo trabajando para las personas atendidas, sino con ellas.

En la actualidad ya casi nadie discute la necesidad y la importancia de la medicina paliativa. Es muy gratificante ver que las ideas por las que unos han luchado se van sistematizando, y van mucho más allá de la nuestra organización. Unos siembran, otros recogen frutos. Agradecer de todo corazón al Dr. Jacinto Bátiz toda su siembra.

También agradecer todos los testimonios de este libro, que nos hacen ver lo agradecido que es este ámbito de la medicina, donde uno recibe más que lo que da, y aprende mucho más de lo enseña.

Como decía el Papa Francisco: “En este cambio de época en el que vivimos, nosotros los cristianos estamos especialmente llamados a hacer nuestra la mirada compasiva de Jesús. Cuidemos a quienes sufren y están solos, e incluso marginados y descartados”.

Muchas gracias al Dr. Bátiz y al Hospital de Santurtzi en actualizar nuestra misión, siendo pioneros en nuevos abordajes, en favor de las personas vulnerables.



Dra. Elia Martínez Moreno

*Presidenta de la Sociedad Española de
Cuidados Paliativos (SECPAL)*

Reconociendo a quienes rellenan carencias que ayudan a aliviar el sufrimiento

En estos próximos días, *The Lancet Global Health* publicará un estudio que sugiere que casi 74 millones de personas necesitan cuidados paliativos en todo el mundo. La necesidad mundial de cuidados paliativos (CP) ha aumentado un 74% en las últimas tres décadas, llegando a 73,5 millones de personas en 2021, según dicho artículo.¹

Reflexionando mientras se lee la literatura científica, es de recibo echar la vista atrás y recordar a los “visionarios” que, aun sin saber el alcance, comenzaron a hacer en nuestro país que este problema fuera algo menos acusado: aliviar el sufrimiento a aquellos a los que podían llegar. La cultura de los cuidados paliativos desarrollada por San Juan de Dios ha sido un referente y pionera en la atención a las personas enfermas, que sigue vigente en la actualidad.

¹ The evolution of serious health-related suffering from 1990 to 2021: an update to The Lancet Commission on global access to palliative care and pain relief Knaul, Felicia M et al. *The Lancet Global Health*, Volume 13, Issue 3, e422 - e436

El fundador de la Orden Hospitalaria fue un innovador, no hay duda. Hoy diríamos que fue un visionario generando “una manera de cuidar, incluyendo el apoyo espiritual y religioso, un trato cálido y humano, preocupándose porque los pacientes fueran sujetos activos de su propia curación”.

Esta “forma y manera de hacer”, compagina la ciencia tradicional con los sólidos avances de la ciencia en Medicina paliativa y los avances tecnológicos, con la ética y la humanización, como dice el Dr. Bátiz. Y añade:

“Los cuidados paliativos que se administran en los centros de la Orden no son ideas ni empeños de unos pocos profesionales que trabajamos en ellos, sino que son toda una filosofía de ayuda solidaria, integral, con una profesionalidad adecuada, una humanización exquisita dentro de una ética enérgica, pero prudente y, siempre, teniendo como objetivo a la persona que sufre y a su familia”.

Pues bien, el estudio del Lancet al que nos referimos concluyó que los países de ingresos bajos y medios (LMIC) representan el 80% de las personas con afecciones que requieren cuidados paliativos, donde la necesidad ha crecido un 83%, en comparación con el 46% en los países de ingresos altos (HIC). El acceso a los cuidados paliativos sigue siendo deficiente en todo el mundo a pesar de su creciente necesidad, y los autores del nuevo estudio lo destacan como una de las áreas más desatendidas de la atención sanitaria.

En 2017, la Comisión Lancet sobre el acceso global a los cuidados paliativos y el alivio del dolor (LCPCCR) desarrolló una medida de la necesidad mundial de cuidados paliativos, destacando que cada año decenas de millones de personas viven y mueren a causa de un sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS), definido como dolor relacionado con la salud el impacto en la calidad de vida que se agrava cuando no se puede aliviar sin intervención profesional.

El estudio actual amplía el informe inicial de la Comisión LCPCPR utilizando métodos actualizados y datos que ahora cubren el período de 1990 a 2021, lo que proporciona una medida más precisa de la necesidad mundial de Cuidados Paliativos debido al SHS. Encontró que, si bien la necesidad de Cuidados Paliativos debido a enfermedades infecciosas ha disminuido en los países de ingresos bajos y medios, las cifras globales se han mantenido estables e incluso aumentaron después de la COVID-19, entre 2019 y 2021.

Sin embargo, la necesidad de Cuidados Paliativos debido a enfermedades no transmisibles como el cáncer, las enfermedades cardíacas y la demencia ha aumentado drásticamente, especialmente en los países de ingresos altos. Los autores dicen que sus hallazgos subrayan la urgencia de reducir la carga de quienes padecen afecciones que requieren Cuidados Paliativos mediante una mejor prevención y tratamiento, y la necesidad de garantizar un acceso integral y universal a los Cuidados Paliativos, especialmente en los países de ingresos bajos y medios.

El incremento de la demanda de Cuidados Paliativos se debe al aumento de la esperanza de vida y envejecimiento de la población que conlleva aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas que acarrean gran complejidad de síntomas que merman la calidad de vida de los pacientes y generan una enorme carga de sufrimiento.

Las más frecuentes son las demencias, el cáncer y las enfermedades por fallo de órgano y han aumentado por dos razones: porque el envejecimiento es el mayor factor de riesgo para desarrollo de demencias y cáncer y a mayores tasas de ancianos, aumenta la prevalencia de dichas enfermedades; porque los avances de la medicina y la tecnología han hecho posible la “cronificación” del cáncer y las enfermedades por fallo de órgano (renal, pulmonar, cardíaco...).

En ese proceso del desarrollo de la cronificación no se ha tenido en cuenta la carga sintomática del paciente crónico y por ello, no se ha llevado a cabo un desarrollo paralelo de cuidados paliativos.

Dentro de un mismo país el código postal ha determinado clásicamente la posibilidad de ser atendido en Cuidados Paliativos y véase que en aquellos centros donde la Orden de San Juan de dios ha estado y está presente, sus ciudadanos han tenido el enorme privilegio de no pertenecer a la población “desatendida”, sin ser quizá suficientemente conscientes de que estamos hablando de una atención que en España no llega a todos.

También hay carencias en el conocimiento que tiene la ciudadanía de los Cuidados Paliativos: frecuentemente asociados a final de vida de forma exclusiva y con tendencia por tanto a su estigmatización en una sociedad que vive la muerte como un fracaso. Además, debido al curso que ha llevado la legislación de final de vida en nuestro país, en ocasiones los ciudadanos presentan confusión entre la prestación de ayuda para morir o eutanasia y los Cuidados Paliativos confundiéndose gravemente términos, indicaciones, cuestiones éticas e incluso llegando a poder creer por desconocimiento algunas personas que la eutanasia es la única opción de “muerte digna”.

Ahí el papel en la divulgación de San Juan de Dios también debe reconocerse y destacarse porque cuando somos capaces de extender una “cultura paliativa” se implementan los cuidados paliativos cuando realmente pueden ser plenamente útiles, que es en fases precoces de enfermedades crónicas.

La potenciación de la formación de los profesionales, “hacer escuela” y favorecer la investigación son pilares esenciales que contribuyen al desarrollo de esta disciplina y sobre los que también desde la Orden se está trabajando.

En estos días en que la evidencia de una realidad que ya es manifiesta en nuestro quehacer cotidiano se publica en una revista de alto impacto como es Lancet, estamos obligados a agradecer a las personas que abrieron camino *en el desarrollo de recursos, en la divulgación y en la formación/investigación*.

Es por ello por lo que tenemos la obligación de agradecer a San Juan de Dios haber abierto una luz a través de una pequeña ventana en un terreno que cuenta con una inaceptable oscuridad aun en nuestros días.



Prólogo

El 8 de marzo de 1550 moría San Juan de Dios, *«siendo de edad de cincuenta y cinco años, habiendo gastado los doce de éstos en servir a los pobres en el hospital de Granada»*, según refiere con precisión y sobriedad Francisco de Castro, su primer biógrafo. Su entrega radical al cuidado de los enfermos y de los pobres causó un profundo impacto en quienes le conocieron, generando un dinamismo transformador en el ámbito de la atención sanitaria y social, que atraviesa los siglos.

En el presente, 475 años después de su muerte, su persona y su legado siguen siendo fuente de inspiración para la Orden Hospitalaria, que justamente lo considera su Fundador, y para muchas personas que se sienten atraídas por un modelo de cuidado que promueve la excelencia profesional y la humanización, siempre con la mirada puesta en la persona atendida y en el logro de su mayor bienestar integral.

Son muchos los ámbitos en los que, tanto en el pasado como en el presente, la Orden Hospitalaria desarrolla su misión. En cada uno de estos ámbitos se generan modelos de atención que llevan la impronta de la identidad propia de la Institución, conformada por el legado de san Juan de Dios y la experiencia acumulada en su ya larga trayectoria histórica, y en el arraigo de su carisma en diversas regiones y culturas.

En el ámbito de la atención a las personas al final de la vida la Orden encontró un campo fecundo de misión, en continuidad con su historia, adhiriéndose a lo filosofía de los Cuidados Paliativos, a la que aporta los elementos específicos que conforman la *«Medicina Paliativa Juandaliana»*.

La obra del Dr. Jacinto Bátiz, que tengo el honor de prologar, ofrece un amplio panorama de esta específica aportación de la Orden Hospitalaria a los Cuidados Paliativos, señalando tanto aquellos elementos que están más vinculados al legado del Fundador como las aportaciones al modelo conceptual recogidas en la Carta de Identidad y en otros documentos.

Resulta de gran interés la propuesta de acoger en la obra el testimonio de muchos profesionales implicados en los procesos de atención, cuya experiencia de cuidado permite una aproximación mucho más real y concreta al modelo, percibiendo en sus testimonios el «estilo juandaliano» de acompañamiento a las personas en la etapa final de su vida y, con una mirada más amplia y del todo necesaria, el acompañamiento a las familias y a los propios profesionales implicados en los procesos de atención.

Agradezco al Dr. Jacinto Bátiz su compromiso en el ámbito de los Cuidados Paliativos, y su decisiva contribución, a través de múltiples iniciativas y publicaciones, a la creación y difusión de una «cultura paliativa», tan necesaria en nuestro tiempo.

Agradezco también las aportaciones de las personas que intervienen en la obra, en buena parte Hermanos y profesionales de la Orden Hospitalaria, conformando una hermosa sinfonía de experiencias, conocimientos y compromisos que posibilitan una certera aproximación a los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, propósito último de esta obra.

Animo a todos a leer estas páginas que, sin duda, ampliarán nuestro conocimiento de las aportaciones de la Orden Hospitalaria a la medicina paliativa, pero que, sobre todo, nos aproximarán a una realidad dinámica y viva, a las pequeñas historias de cuidado y acompañamiento que en cada una de las estructuras de la Orden Hospitalaria orientadas a los Cuidados Paliativos siguen aportando tanta vida y esperanza a quienes, acompañados por la enfermedad, se sitúan en el tramo final de su existencia.

Hno. Amador Fernández Fernández

*Superior Provincial
Provincia San Juan de Dios España*



Introducción

La cultura de los cuidados paliativos desarrollada por San Juan de Dios ha sido un referente en la atención a las personas enfermas, que sigue vigente en la actualidad.

El fundador de la Orden Hospitalaria fue un innovador, tanto en la organización del hospital como en la manera de cuidar, ofreciendo una atención personalizada e integral, incluyendo el apoyo espiritual y religioso, un trato cálido y humano, preocupándose porque los pacientes fueran sujetos activos de su propia curación. En definitiva, ofrecía hospitalidad, el valor principal de esta Institución.

El modelo asistencial de los centros de la Orden, reflejo de esta “forma y manera de hacer”, compagina la ciencia y los avances tecnológicos con la ética y la humanización desde el respeto a la dignidad de la persona atendida, garantizando sus derechos, respetando su autonomía y fomentando su participación en los procesos asistenciales.

La persona atendida y su familia son el centro de nuestro trabajo interdisciplinar, en el que adecuamos el proceso asistencial a las mejores evidencias científicas disponibles para prestar una atención individualizada, que considere todas las dimensiones de la persona, y con altos estándares de calidad técnica.

También se cuida a los profesionales, favoreciendo su desarrollo personal y profesional, buscando la máxima competencia tanto en los aspectos técnicos como humanísticos. Se atiende a todas las personas, sin ningún tipo de discriminación, en hospitales accesibles, transparentes, socialmente responsables, donde se favorece y estimula la docencia, la formación y la investigación, respetando siempre los principios de autonomía y de justicia, para buscar y transmitir las mejores prácticas en la atención a las personas y, así, mejorar también la salud de la sociedad y hacer avanzar el conocimiento científico y humano.

Los cuidados paliativos que se administran en los centros de la Orden no son ideas ni empeños de unos pocos profesionales que trabajamos en ellos, sino que son toda una filosofía de ayuda solidaria, integral, con una profesionalidad adecuada, una humanización exquisita dentro de una ética enérgica, pero prudente y, siempre, teniendo como objetivo a la persona que sufre y a su familia.

Soy consciente que sería un atrevimiento por mi parte escribir un libro sobre San Juan de Dios. Son muchos los hermanos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD) y otros estudiosos que han escrito sobre este Santo. Pero sí me he atrevido a abordar los cuidados paliativos al estilo Juan de Dios es porque yo aprendí a cuidar a los enfermos y a sus familias en un Hospital de San Juan de Dios, en el de Santurce (Vizcaya).

Salí de la Facultad de Medicina y comencé mi actividad profesional en dicho Hospital. En la Facultad me instruyeron en conocimientos médicos, pero fueron los hermanos de San Juan de Dios los que me enseñaron a acercarme a la persona sufriente transmitiéndome el carisma de la Orden para acogerla y cuidarla cuando lo necesitara.

A través del índice de este libro podrán comprobar que no es un manual de Cuidados Paliativos, sino una visión “desde dentro” sobre la filosofía de los cuidados a estilo Juan de Dios.

Siglos después de que Juan de Dios diera testimonio de la asistencia al enfermo marginado los hermanos de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y sus colaboradores tenemos el deber de continuar el carisma de la hospitalidad ante la persona que sufre por padecer una enfermedad incurable, avanzada y en fase terminal.

Los cuidados paliativos de los centros de la Orden son una forma de hacer al estilo Juan de Dios, por eso me he atrevido a titular este libro *Medicina Paliativa Juandedian*a. Tal vez se debiera titular *Una Aproximación a la Medicina Paliativa Juandedian*a ya que hay aún mucho por escribir sobre la atención paliativa al estilo Juan de Dios.

He pretendido dar algunas pinceladas desde mi Hospital San Juan de Dios de Santurce, en el que llevo trabajando más de 45 años. Para ello he solicitado la colaboración de profesionales que trabajan o han trabajado en esta disciplina en el Hospital de Santurce o en otros centros de la Orden y de esta manera ampliar la mirada para que el lector pueda conocer algo más sobre la labor con los enfermos más frágiles que Juan de Dios inició hace más de 500 años y que hoy aún está vigente con la filosofía de cuidar basada en *la hospitalidad, el respeto, la responsabilidad y la espiritualidad...* que él nos legó. La *hospitalidad* es el valor que define a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.

Como afirma el que fuera Superior General, Hno. Jesús Etayo, “*Hospitalidad* es abrir permanentemente el corazón y la casa para acoger a quien sufre y está necesitado”.¹ Yo deseo recordar que el *respeto* es la actitud de quien cuida al que necesita ayuda, teniendo en cuenta sus valores y su autonomía.

1 Intervención del Hno. Jesús Etayo en el I Congreso Mundial de Bioética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Noviembre, 2017. El Escorial Madrid.

La responsabilidad es la característica de quienes están al servicio de los demás con su competencia profesional y su actitud empática. Y la *espiritualidad* es otro universal humano que también hay que contemplar y cuidar.

Desearía que este libro fuera un reconocimiento a la actitud de respuesta de los centros de la OHSJD para atender y cuidar a las personas al estilo Juan de Dios, no solo en España, sino en los centros de todo el mundo por donde está extendido el carisma de la Orden.

Los siguientes datos² pueden poner en valor su labor:

- En el mundo, la Orden está presente en 53 países. Tienen 454 centros, hospitales y otros servicios. Cuentan con 1.061 hermanos, 60.000 personas trabajadoras, 25.000 personas voluntarias, disponen de 40.000 plazas/camas y han realizado 31.500.000 prestaciones de servicios sociales y sanitarios al año.
- En España, dispone de 74 centros, hospitales y otros servicios. Cuenta con 216 hermanos, 12.125 personas trabajadoras, 4.000 personas voluntarias. Dispone de 8.419 plazas/camas y atienden a 1.400.000 personas al año.
- Los recursos de Cuidados Paliativos en España de los que dispone la OHSJD son: 10 Unidades de Cuidados Paliativos, 2 Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, 5 centros que disponen de Equipos de Soporte a domicilio, 5 equipos de Atención Paliativa y 8 EAPS (equipos de atención psico-social de la Fundación Social de la Caixa).

2 Bermejo, J.M^a (2024). Conferencia inaugural de la Jornada de Cuidados Paliativos desde el modelo asistencial de San Juan de Dios. Centenario del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Universidad de Deusto, 25 de abril 2024.



La medicina paliativa no solo es aplicable a los enfermos moribundos, en la situación de agonía; esta disciplina de la medicina es aplicable a cualquier persona para la que la ciencia médica no le puede ofrecer la curación de su enfermedad, pero sí le puede ofrecer el alivio de los síntomas que le provocan sufrimiento en cualquiera de las etapas de su enfermedad incurable y en cualquiera de las cuatro dimensiones de su sufrimiento (físico, emocional, social o espiritual), así como el acompañamiento a su familia y a sus seres queridos.

Hay libros que pueden ser muy oportunos en algunas circunstancias. Cuando escribí *Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 hasta 2014* pretendí publicar el contenido de la Tesis Doctoral que defendí en la Universidad del País Vasco.^{3,4}

3 Bátiz J. (2016) *Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 hasta 2014*. Editado por el Hospital San Juan de Dios de Santurce y la Fundación Benéfica Aguirre. Santurce.

4 https://www.ehu.eus/es/web/campusa/-/n_20160215_tesis-san-juan-de-dios (última entrada: 21 abril 2025).

Una tesis que tuvo un por qué: demostrar que nuestro hospital había aportado y sigue aportando mucho a los ciudadanos de su entorno y, sobre todo, convencer a nuestros gestores sanitarios de la Comunidad Autónoma Vasca que podíamos colaborar con el Servicio Vasco de Salud (Osakidetza) para ofrecer una atención de calidad a las personas con enfermedades avanzadas y en fase terminal en la Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalaria y Domiciliaria de nuestro Hospital. El objetivo de la tesis se cumplió: el mismo año que la defendí Osakidetza firmó un concierto de 15 camas para atender a los enfermos de la Ezkerraldea/Margen Izquierda⁵ que necesitaran cuidados paliativos. En la actualidad ese concierto se ha ampliado a 21 camas.

Este libro, *Medicina Paliativa Juandaliana*, tiene también su por qué. Nuestro Hospital ha celebrado en 2024 su Centenario y no quería dejar pasar la oportunidad de esta celebración para compartir con el lector lo que ha aportado en la atención paliativa a los enfermos y a sus familias que la han necesitado. Una atención paliativa al estilo Juan de Dios que también se realiza en los numerosos centros de la Orden Hospitalaria. Por ello, he solicitado a algunos profesionales de otros centros que participen en este libro como gustosamente lo han hecho con sus vivencias y sus reflexiones.

La medicina paliativa juandaliana es un legado de nuestro Fundador y así lo queremos mostrar en este libro que ha elegido leer.

Si continúa leyendo *Medicina Paliativa Juandaliana* entenderá que los profesionales que trabajamos en los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, tenemos un referente carismático en la filosofía de cuidar, que nos enseñó con su propio testimonio de cómo afrontó su enfermedad y su muerte Juan de Dios, ahora San Juan de Dios. Desde esa filosofía de los cuidados aprendimos a acoger a los enfermos que lo necesitan.

5 Territorio del área sanitaria de Osakidetza en el que está ubicado el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

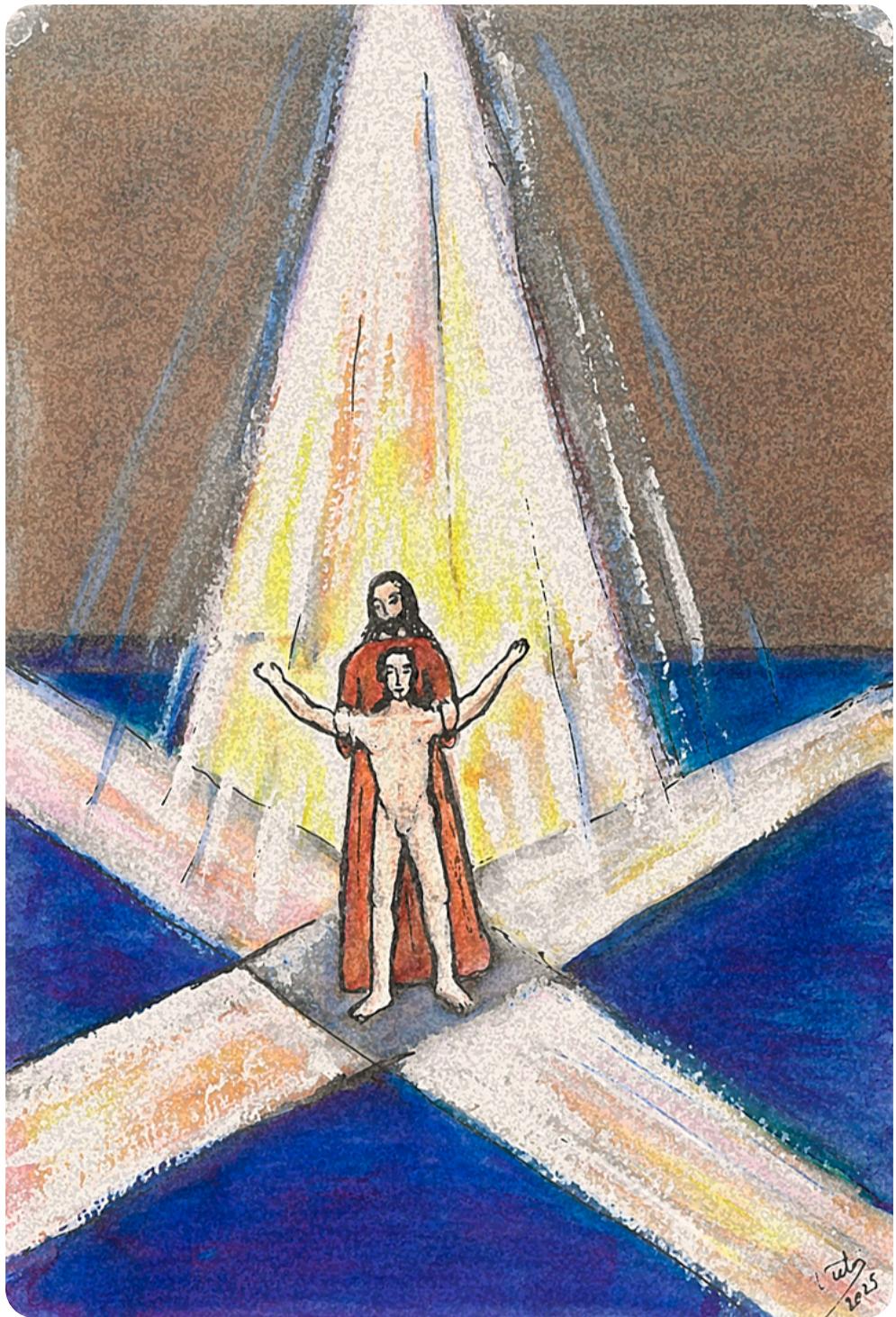
Conocerá cómo practicamos esta filosofía del cuidar, cómo nos formamos para hacerlo cada día mejor, cuáles son nuestras coordenadas éticas, cómo podemos superar estar tan cerca de la muerte y acompañar ante la pérdida.

Y por último podrá conocer lo que hemos publicado sobre nuestro trabajo, nuestras investigaciones, por si alguien quiere profundizar más en el tema que abordo en este libro.

Con *Medicina Paliativa Juandedian*a deseo poner en valor que quienes cuidamos las personas en los centros de la OHSJD también somos personas que además de emplear nuestra competencia profesional, empleamos nuestro acercamiento humano y nuestra sensación de pertenencia a la Familia Juandedian.

Con este libro deseo tener presente el Centenario de nuestro Hospital San Juan de Dios de Santurce (1924-2024) y la Celebración del “Jubileo Hospitalario de la Esperanza” por el 475 Aniversario de la muerte de San Juan de Dios (1495-1550).

Dr. Jacinto Bátiz Cantera



1. San Juan de Dios, ante su enfermedad y su muerte

Juan de Dios fue un hombre carismático: su modo de actuar atrajo la atención de cuantos le conocieron, extendiéndose su influjo más allá de Granada, hacia las aldeas y ciudades de Andalucía y Castilla. Su “*carisma*” trascendía su propia persona: no se trataba sólo de actitudes y gestos humanos que, al expresarse en amor a los enfermos y necesitados, suscitaban la admiración y movían a colaborar con su Obra.¹

Pero Juan de Dios también enfermó y se enfrentó a su muerte. Por ello deseó que nos fijemos en el ejemplo que nos dio con su propio testimonio ante su enfermedad y su muerte como lo expone el Hno. Calixto Plumed en la obra *Los Santos y la Enfermedad*,² en el capítulo que ha escrito sobre San Juan de Dios y del que voy a destacar algunas de sus notas que nos ayudarán a comprender por qué la Orden Hospitalaria San Juan de Dios dedica especial a atención a las personas que se encuentran en la etapa final de sus vidas.

Además de otras muchas razones que podemos conocer a lo largo de la vida de Juan de Dios que le llevaron a dedicarse a los demás, fueron el haber sido enfermo y haberse enfrentado a su propia muerte. Juan de Dios experimentó la enfermedad, la vivió con tristeza, angustia y sufrimiento, y de ella aprendió a

1 *Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*. Granada, 2019. Pág. 25

2 Plumed C. (2019). *La enfermedad en san Juan de Dios y su proyección social*. En Javier de la Torre (coord.) *Los santos y la enfermedad*. PPC. Madrid, págs. 297-337.

buscar el sentido de su vida y a comprender y compartir el dolor y el sufrimiento de los demás. Nos enseñó que tener presente la propia muerte nos ayuda a vivir. Además, experimentó el sentimiento de compasión ante la muerte de personas cercanas llegándole a afectar.

Juan de Dios en su proceso de muerte nos dio las primeras orientaciones a lo que ahora conocemos como cuidados paliativos o cuidados de acompañamiento en el proceso final de la vida. Estas son algunas de estas orientaciones:

Es necesario cerrar los temas pendientes y poderse despedir ante la proximidad de la muerte. Es muy importante que el enfermo no deje asuntos pendientes de resolver y le sea posible despedirse de los suyos. Si el enfermo es consciente, momentos antes de su muerte, de que aún no ha resuelto todos sus asuntos pendientes ni se ha podido despedir de sus seres queridos, con toda seguridad que su proceso de morir estará acompañado de un sufrimiento aún no aliviado.

Juan de Dios estaba preocupado por lo que podrían sufrir los demás con su enfermedad. Esto lo comprobamos muy a menudo. Los enfermos sufren por ver sufrir a sus seres queridos, por ver sufrir a los demás. Es por eso por lo que cuando comprueban que también cuidamos a su familia, a sus seres queridos, y los acompañamos para aliviar su sufrimiento, ellos también se sienten más aliviados.

Como escribe Calixto Plumed en el libro citado, el siglo que transcurre entre 1450 y 1550 es una de las etapas más interesantes de la historia. Entre otros, es la época del descubrimiento del humanismo y casualmente es en este siglo en el que vive y muere Juan de Dios por lo que pudo conocer las ideas del humanismo que marcaron la actuación y el estilo de la Orden Hospitalaria. Trató de reconquistar la humanización en el campo asistencial y lo trasmittió para que lo siguiéramos haciendo de esta manera.

Debemos tener presente que un elemento fundamental de la Orden Hospitalaria es la humanización asistencial, es la asistencia centrada en la persona.

Cuando fue tratado de su enfermedad se dio cuenta de que había que cambiar la forma de tratar a los enfermos ya que consideraba que se los trataba de forma inhumana. De ahí que trató de hacerlo de forma personalizada como lo transmitió hasta nuestros días, en los centros de la Orden. Juan de Dios, podemos decir que fue el creador del hospital moderno cuya característica fundamental es la atención individualizada. Su sensibilidad y respeto por la dignidad de las personas hasta el final de sus vidas también los transmitió y los hemos heredado quienes trabajamos en los distintos centros de la Orden Hospitalaria.

Como escribió Wilhelm Hünermann³ en su libro *El mendigo de Granada. Vida de San Juan de Dios*⁴ Juan de Dios sufría con los enfermos y los desgraciados y se sentía feliz aliviando sus dolores. Como pretendo transmitir a lo largo de *Medicina Paliativa Juandedian*a, los profesionales que trabajamos en los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios lo hacemos con los valores que el Fundador fue transmitiendo a través de sus hermanos: con *hospitalidad*, con *respeto*, con *responsabilidad*, con *calidad* y también desde la *espiritualidad*. Nos sentimos felices aliviando el sufrimiento de nuestros enfermos y sus familias, de manera cuatridimensional: su sufrimiento físico, emocional, social y el espiritual desde un abordaje integral a la persona.

³ Wilhelm Hünermann (1900-1975) fue un sacerdote alemán que alcanzó un gran renombre como escritor, especialmente en el género de biografías noveladas de santos.

⁴ Wilhelm Hünermann. *El mendigo de Granada. Vida de San Juan de Dios*. (6^a edición) Ediciones Palabra SA, Madrid, 2019. Pág. 108.



2. Los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

Desde el siglo XVI, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios desarrolla su misión de servicio a la asistencia de enfermos y necesitados. Su espíritu es acompañar, ayudar y consolar a los más desfavorecidos. Está reconocida por la sanidad internacional como la Orden Religiosa que mayor número de hospitales ha levantado en Europa y América. En páginas anteriores he plasmado algunos datos que justifican este reconocimiento.

El fundador transmitió a sus hermanos religiosos algo tan sencillo como *acompañar también es cuidar*, lema que siguen transmitiendo sus colaboradores y trabajadores. Hoy podemos afirmar que los cuidados paliativos son la medicina del acompañamiento. El Voluntariado de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios es un buen ejemplo de ello. Los enfermos valoran la actitud de escucha de los voluntarios, agradecen su disponibilidad y su ayuda para olvidarse por unos momentos de su enfermedad, además, sienten que les alivian su soledad.

San Juan de Dios nos ha enseñado a aliviar la soledad, uno de los síntomas más frecuentes de la sociedad y que provoca mucho sufrimiento, sobre todo cuando la persona está en el final de la vida.

Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. También nos ha enseñado que cuidar a un ser humano es cuidar de alguien, no de algo. Y que jamás puede reducirse el ser humano a la categoría de cosa.

Cuando la persona sufre dolor o una enfermedad, siente con un deseo imperioso la afectividad del prójimo, siente la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo.

Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros. Sin olvidar que el acompañamiento más íntimo que necesita el ser humano es el de otro ser humano.

La cultura de los cuidados desarrollada por San Juan de Dios ha sido referente en la atención a las personas enfermas y sigue vigente en la actualidad. El fundador de la Orden fue un innovador tanto en la organización de un hospital como en la manera de cuidar, ofreciendo una atención personalizada e integral, incluyendo el apoyo espiritual y religioso, un trato cálido y humano, preocupándose porque los enfermos fueran sujetos activos de su propia curación... en definitiva, ofrecía *hospitalidad*, el valor principal de esta Institución.

El modelo asistencial de los hospitales de la Orden, reflejo de esta “forma y manera de hacer”, compagina la ciencia con sus avances tecnológicos, con la ética y la humanización, desde el respeto a la dignidad de la persona atendida, garantizando sus derechos, respetando su autonomía y fomentando su participación en los procesos asistenciales.

La persona atendida y su familia son el centro de nuestro trabajo interdisciplinar, en el que adecuamos el proceso asistencial a las mejores evidencias científicas disponibles para

prestar una atención individualizada, que considere todas las dimensiones de la persona, y con altos estándares de calidad técnica.

También se cuida a los profesionales favoreciendo su desarrollo personal y profesional, buscando la máxima competencia tanto en los aspectos técnicos como humanísticos.

Se atiende a todas las personas, sin ningún tipo de discriminación, en hospitales accesibles, transparentes, socialmente responsables, donde se favorece y estimula la docencia, la formación, así como la investigación, respetando siempre los principios de autonomía y de justicia, para buscar y transmitir las mejores prácticas en la atención a las personas, y así mejorar también la salud de la sociedad y hacer avanzar el conocimiento científico y humano.

Los Cuidados Paliativos que se procuran en los centros de la Orden no son ideas ni empeños de unos pocos profesionales que trabajamos en sus centros, sino es toda una filosofía de ayuda solidaria, integral, con una profesionalidad adecuada, una humanización exquisita dentro de una ética enérgica, pero prudente, y siempre teniendo como centro de atención a la persona que sufre y a su familia.

La Dra. María Castellano¹ afirma que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios compagina en sus hospitales una actitud de beneficencia y ayuda a quien atiende, junto a un respeto absoluto a la dignidad de la persona teniendo en cuenta sus opiniones como expresión de su autonomía. En cada paciente se personaliza la información y el apoyo que necesita para comprender su situación y sus necesidades y tomar las decisiones que considera más favorables a su persona.

¹ La Dra. María Castellano Arroyo es Catedrática de Medicina Legal y Forense de la Universidad de Alcalá de Henares y Presidenta de la Orden de Caballeros y Damas de San Juan de Dios de Granada. Fue miembro del tribunal de mi Tesis Doctoral Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014.

Los centros de la Orden ponen de manifiesto su preocupación ético-deontológica en la atención de pacientes al final de la vida, incorporando los cuidados paliativos junto a los constantes avances médicos.²

La Orden de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios fue una de las dos instituciones pioneras de la Medicina Paliativa en España poniendo en marcha muchas Unidades de Cuidados Paliativos, la primera de ellas en Pamplona en 1991.³

Le siguieron la Unidad en el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat específica para niños. En los últimos años, en distintos hospitales de la Orden en España se han creado programas de Cuidados Paliativos, fundamentalmente con el modelo de atención sociosanitaria, modelo en el que se tiene en cuenta en todo momento como elemento fundamental e imprescindible la dimensión personal y humana de los enfermos, de su familia y también del equipo asistencial.

En España la Orden Hospitalaria San Juan de Dios cuenta con Unidades específicas de Cuidados Paliativos de adultos y pediátricos, así como equipos de atención domiciliaria. Además, estos dispositivos se integran dentro de nuestra actividad en todos los servicios asistenciales de la Orden de media y larga estancia donde se presta también atención paliativa. También cuenta con un programa de atención psicosocial a pacientes y familiares que se lleva a cabo a través de los Equipos de Atención Psicosocial. Gracias a este proyecto, que cuenta con la colaboración de La Caixa, en 2023 se atendieron más de 12.000 pacientes y familiares en toda España.

2 Castellano, M. (2016). En Jacinto Bátiz. Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014. Fundación Benéfica Aguirre. 2016, pág. 14

3 Centeno C, Gómez M, Nabal M, Pascual A (2009) Manual de Medicina Paliativa. EUNSA. Pamplona, Pág. 35

El imperativo moral de los centros de la Orden es no abandonar a nadie que esté sufriendo y lo hacemos al estilo San Juan de Dios, a través de la *hospitalidad*, de la *calidad*, del *respeto*, de la *responsabilidad* y de la *espiritualidad*.

Como dice el Hno. Calixto Plumed,⁴ los profesionales que trabajamos en los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios consideramos que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados paliativos cuando se ha encargado de atender al enfermo en su fase terminal, apoyándole con todos los recursos disponibles y también ayudándole, consolándole y acompañándole hasta su muerte. No podemos olvidar que el adecuado tratamiento del sufrimiento es una prioridad en el cuidado de todos los pacientes y tiene sus raíces en los mismos orígenes de las profesiones sanitarias.

Actualmente hemos comprendido que los cuidados paliativos deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo. Nuestros esfuerzos terapéuticos en la etapa avanzada o terminal de una enfermedad deben orientarse no a curar, sino a cuidar. No a tratar la enfermedad, sino a cuidar al enfermo que sufre la enfermedad. Por todo ello, los centros de la Orden Hospitalaria que se encargan de las personas que están en una fase grave de su enfermedad acondicionaron, en la medida de lo posible, Unidades de Cuidados Paliativos destinadas a procurar que al paciente se le haga más llevadera dicha fase terminal y, al mismo tiempo, ofrecer un acompañamiento humano adecuado.

La *hospitalidad* es el valor original y nuclear de la Orden, del que dimanan otros valores implícitos que se señalan en los Estatutos Generales y en la Carta de Identidad de la Orden.

4 Plumed C (1999). Respuesta de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios a la necesidad de los cuidados Paliativos. En La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria. Hospital San Juan de Dios de Santurce, Vizcaya, pág. 398.

Merece la pena que recordemos algunos de los principios fundamentales que están descritos en el número 50 de los Estatutos Generales de la Orden⁵ y que tienen relación directa con los Cuidados Paliativos. Estos principios tienen su raíz en el Fundador y se han ido construyendo a lo largo del tiempo con la reflexión y el buen hacer de sus sucesores.⁶

***“Afirmamos que el centro de interés
es la persona asistida”***

La atención a la persona es uno de los planteamientos que tienen siempre en cuenta los centros de la Orden Hospitalaria a la hora de gestionar los recursos asistenciales tanto físicos como humanos. El enfermo en fase terminal de una enfermedad incurable es una persona vulnerable que precisa no solo ser acogido sino incluido en un ambiente donde se sienta como en su propio ambiente antes de entrar en la fase final de su vida. La hospitalidad que se respira en todos los centros de la Orden facilita esta acogida y esta inclusión en un ambiente favorecedor.

La atención a estos enfermos, por parte de nuestros centros, en aquellos entornos en los que no son atendidos por los recursos sanitarios públicos es un compromiso social como Iglesia porque estos enfermos necesitan unas atenciones sanitarias que no siempre están garantizadas. Los centros de la Orden están abiertos siempre a estos enfermos.

La compañía es la mejor medicina que podemos ofrecer a los moribundos que en ocasiones están marginados por sus familias o que no tienen recursos para contratar la ayuda de otras personas.

5 Estatutos Generales de la Orden de San Juan de Dios. Curia General. Roma, 2019. Págs.: 16-17.

6 Carta de Identidad de la orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Granada, 2019. Pág. 24

En los centros de la Orden esta medicina es administrada con mucha eficacia y con nulos efectos secundarios a través de Voluntariado, figura que se hace indispensable en nuestra Institución, sobre todo en las Unidades de Cuidados Paliativos. Es una compañía sin interés que el enfermo sabe reconocer y agradecer con su sonrisa.

El acercamiento humano y la asistencia pastoral que caracteriza a los centros de la Orden complementan el acompañamiento para aliviar el sufrimiento de los enfermos y sus familias. Un alivio del sufrimiento en el que se tiene en cuenta sus cuatro dimensiones, la biológica, la social, la emocional y la espiritual, que es lo que reclama el enfermo al final de su vida.

Cuando se estructuran los cuidados paliativos en los centros de la Orden se hace desde una interdisciplinariedad que pueda resolver de manera integral todas las necesidades que presenta el enfermo moribundo para aliviar su sufrimiento.

Comprobamos que en los centros de la Orden se realiza medicina preventiva, medicina curativa, pero cuando no es posible ni la una ni la otra, se realiza medicina paliativa; una medicina en la que el acompañamiento es una estrategia terapéutica muy eficaz desde la familia y desde los profesionales que le cuidan.

“Promovemos y defendemos los derechos del enfermo y necesitado, teniendo en cuenta su dignidad personal”.

Cuando se acerca el final, que un enfermo muera con dignidad es uno de los objetivos de la Medicina Paliativa respetando los últimos deseos del enfermo. Casi todas las Unidades de Cuidados Paliativos de los Centros de la Orden Hospitalaria han surgido de las necesidades, que nuestros profesionales han detectado en su entorno, de orientar la actividad profesional a cuidar a los enfermos que han sido desahuciados desde la medicina curativa.

En la mayoría de los casos se han iniciado las actividades de Cuidados Paliativos desde el esfuerzo personal de profesionales o hermanos que estaban convencidos de una filosofía de medicina muy justificada por el Carisma de la Orden. Así se comenzó a trabajar antes que las instituciones públicas lo comenzaran a hacer.

En unos casos, estas instituciones públicas optimizaron los recursos que tenían los centros de la Orden para hacerlos suyos y, en otros, los han ignorado. Pero a pesar de ello, la Orden Hospitalaria continúa cumpliendo la misión de no negar la ayuda a los necesitados y a los enfermos abandonados, ayudando a conservar su dignidad hasta la llegada de su muerte.

En las Unidades de Cuidados Paliativos de los Centros de la Orden se han aceptado ingresos de enfermos que no han tenido alternativa de ingresar en otras instituciones. En algunos casos procurando conseguir recursos económicos a través de fundaciones, etc., para poder acogerles con las mismas condiciones que cualquier otro ingresado. Cuando estos enfermos son cuidados en los Centros de la Orden se contemplan sus cuidados desde una concepción holística tratando de satisfacer sus necesidades biológicas, emocionales, sociales y espirituales para así poderles ayudar a aliviar su sufrimiento a lo largo de su proceso de morir.

La Orden Hospitalaria siempre se ha adaptado a las necesidades de los enfermos que se encuentran al final de la vida teniendo en cuenta el lugar en el que se encuentra el centro hospitalario, el momento adecuado, y sobre todo pensando en la persona que, en este caso, es el enfermo y su familia.

Para poder cumplir sus compromisos con los enfermos que se encuentran al final de sus vidas, la Orden trabaja para disponer de los medios necesarios y poder atender a estos enfermos según los estándares de los cuidados paliativos.

Podemos afirmar que los centros de la Orden se caracterizan por su vocación social comprometiéndose con los más débiles, los más pobres y los más frágiles.

Como ya hemos afirmado y seguiremos afirmando en este libro, el valor central de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es la *hospitalidad*, que se expresa y se concreta en cuatro valores guía: *calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad*.

El *respeto* consiste en comprender y aceptar a las demás personas, tanto su forma de ser como sus opiniones, sus creencias y sus actitudes. Cuando hemos elegido dedicarnos a cuidar a las personas hemos de tener en cuenta que debemos hacerlo desde el respeto. Tenemos que respetar su intimidad, sus deseos, sus valores y su dignidad. Nuestro respeto le va a hacer sentir que es una persona.

En relación con lo anterior, hace tiempo llegó a nuestra Unidad de Cuidados Paliativos un médico residente de Medicina de Familia a rotar con nosotros durante un mes. Cuando fuimos a visitar como cada mañana a los enfermos (para él, la primera vez que lo iba a hacer) le cedí el paso ante el primer enfermo; abrió la puerta y entró en la habitación. Yo le hice salir de la estancia y le pregunté si creía que lo había hecho bien; se dio cuenta que no había tocado en la puerta; volvió a intentarlo de nuevo, tocó en la puerta y de inmediato la abrió y entró en la habitación. Le volví hacer salir para corregir lo que no estaba bien hecho porque no había esperado a que el enfermo le diera permiso para entrar. Se dio cuenta, corrigió y entró en la habitación después de que el enfermo le diera su permiso. Aprendió una lección muy importante, el respeto a la intimidad del enfermo.

Quien está enfermo tiene que sentirse que le cuidamos como persona que es, que no le consideramos un mero enfermo anónimo, sino que es alguien único que padece una enfermedad y que ese alguien, que es él, nos importa.

Aunque el enfermo no nos escuche, solemos faltar al respeto cuando nos dirigimos a otro compañero y le preguntamos “¿cómo se encuentra la cirrosis de la 214?” Esto es faltar al respeto de la persona que tiene nombre y apellidos y, que sí, padece una cirrosis y está ingresada en la habitación 214. Pero a esa persona le estamos tratando como si fuera “algo” en vez de “alguien”. Esta cosificación del paciente ¡no se debiera repetir nunca! Es una gran falta de respeto que atenta a su dignidad como persona.

En otras ocasiones, estamos aseando o curando a un paciente en situación clínica de coma pensando que no oye y que no siente; y mientras se realizan las labores profesionales, con gran competencia y mucha eficacia, los profesionales hablan entre ellos, por ejemplo, de cómo les ha ido el fin de semana. Esto también es faltar al respeto en el cuidar.

Por el contrario, si la conversación la dirigieran al paciente, indicándole que le están aseando para que se encuentre más confortable, sí estarían cuidándole con respeto. Cuidar desde el respeto ayuda a preservar la dignidad de la persona enferma; significa a ella y a quien le cuida.

“Nos comprometemos a la defensa y promoción de la vida humana desde la concepción hasta la muerte natural”

Los profesionales sanitarios, en ocasiones, contemplamos la muerte de los enfermos como un fracaso profesional y este concepto de fracaso nos lleva a abandonar al enfermo no siendo capaces de afrontarla con el acompañamiento del enfermo en sus últimos días. Para la Orden Hospitalaria proteger y cuidar la vida de las personas en cualquiera de sus etapas es una de sus prioridades.

El sentido de la vida es la razón que da valor a la existencia de una persona y consiste en una red de conexiones e interpretaciones que nos ayuda a comprender nuestra experiencia y a dirigir

nuestras energías a la consecución del futuro deseado. La vida humana busca el propio equilibrio para su adaptación interna y al entorno. Un equilibrio que por diversos factores se ve afectado holísticamente, sistemáticamente, en cualquier o en todas las dimensiones del ser humano.

El equilibrio o el desequilibrio en nuestras estructuras holísticas que se hace consciente impacta sobre la propia biografía generando experiencias de felicidad y de sufrimiento. El respeto a la vida es una condición imprescindible para una convivencia social pacífica. No tratemos de convertir en actuaciones buenas y correctas a las que son dañinas, tergiversando el lenguaje. No permitamos excepciones al límite de no agresión y supresión de la vida humana.⁷

La Carta de Identidad de la Orden, en su artículo 5.2.3.1, aborda el tema de la *eutanasia*:

“El respeto por la vida, que empieza desde su inicio, se extiende a lo largo de toda la existencia hasta su fin natural. Con la palabra eutanasia entendemos la muerte que sea provocada o buscada tanto con procedimientos que deliberada y voluntariamente puedan causarla (impropriamente denominada eutanasia activa) como omitiendo o absteniéndose de procedimientos que puedan evitarla. Esta última se define, también impropriamente, como eutanasia pasiva, palabra ambigua e impropia: o se trata de una deliberada supresión de la vida -realizada tanto cometiendo o absteniéndose- o bien se trata de evitar un inútil encarnizamiento terapéutico, y en ese caso no es eutanasia. Cada vez más a menudo, además, se utiliza el término suicidio o muerte médica asistida para indicar la eutanasia solicitada por el paciente y, en cierta medida, para que recaiga sobre él toda la responsabilidad. En realidad, ello no elimina las responsabilidades del médico y su directa cooperación en el acto”.

⁷ Galán J. M^a. (2021) *Cuidar al final de la vida. Posicionamiento ético*. Labor Hospitalaria. N^º 131. Págs.: 56-63.

También es oportuno, para reafirmar este principio de compromiso en la defensa y promoción de la vida humana desde la concepción hasta la muerte natural, citar una de las conclusiones del documento *Reflexión ética sobre el final de la vida* que publicó la Comisión de Bioética-Europa de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en febrero de 2021:⁸

“Frente a un movimiento social que parece optar por el camino del reconocimiento de la interrupción voluntaria de la vida como derecho exigible, es necesario luchar para saber percibir los aspectos positivos a los que puede dar lugar una buena práctica clínica éticamente orientada al respecto de la vida y ponerlos de relieve, garantizando por una parte, la posibilidad de que el médico rechace un tratamiento que no respeta la existencia y, al mismo tiempo, permitiendo que el paciente sea acompañado adecuadamente hacia el final de la vida. En este aspecto se puede invertir mucho en términos de formación, partiendo del presupuesto de que autonomía de decisión del paciente y responsabilidad del médico están en el mismo plano, aunque se desarrolle de modos diferentes y con criterios distintos”.

“Reconocemos el derecho de las personas asistidas a ser convenientemente informadas de su situación”

Cuando acompañamos a estos enfermos debemos decir la verdad porque ellos tienen derecho a conocerla. No podemos ocultar y menos engañar sobre lo que ellos deben conocer para que puedan tomar sus propias decisiones sobre su última etapa de la vida.

Los deberes deontológicos de informar al enfermo⁹ se contemplan con detalle en el Código de Deontología Médica (2022) y que a continuación paso a comentar:

8 Comisión Europea de Bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Reflexión ética sobre el final de la vida. Roma, febrero 2021.

9 Bátiz J. (2023) *Atención médica al final de la vida desde la Deontología*. Instituto Para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Págs.: 25-32.

Este deber de informar al enfermo debiera comenzar facilitando que éste pueda identificar a quiénes le vamos a atender durante el proceso asistencial. El enfermo ha de conocer a quién acudir para preguntar sobre todo lo referente a su enfermedad, ha de conocer quiénes son los que lo atienden. A él lo conocen todos, pero él también debe conocer a todos los que intervienen en sus cuidados. La información también es un acto médico de gran importancia para el enfermo, sobre todo cuando se encuentra al final de la vida.

El paciente tiene derecho a ser informado adecuadamente y el médico tiene el deber de informarle. Pero hemos de tener en cuenta que no debemos imponer la información si el paciente ha manifestado su negación a ser informado. Tampoco debemos considerar la información al paciente como una obligación burocrática más, sino como parte del acto médico que estamos realizando.

¿Qué debemos informar?

Hemos de informar todo aquello que deba conocer el enfermo y quiera saber para poder tomar las decisiones más adecuadas; cómo va a ser la evolución más probable de su enfermedad, así como aquellos efectos secundarios de los tratamientos que se pretende emplear y otras alternativas a tener en cuenta.

¿Quién debe informar?

Será el médico responsable el que canalizará toda la información del paciente y quien lleve a cabo el derecho del enfermo a estar debidamente informado. Por otra parte, hay situaciones en las que la información al paciente es muy necesaria para minimizar las molestias de muchas exploraciones o procedimientos terapéuticos que van a realizar distintos profesionales del equipo asistencial. Ante una exploración incómoda y molesta, informarle previamente sobre las molestias que podrá notar y que comprendemos su malestar está demostrando que respetamos su dignidad y que le estamos prestando toda nuestra atención.

Las condiciones para que nuestra información sea eficaz y se adapte a las necesidades del paciente han de ser que lo que le expliquemos lo pueda comprender bien, que no le engañemos y valoremos en todo momento la información que es capaz de soportar emocionalmente. Pero no hemos de olvidar que debemos explicar lo necesario que debe conocer sobre los riesgos que podrían suponer nuestra propuesta terapéutica para que pueda tomar la decisión que considere más adecuada para él.

Es fundamental dejar constancia en la historia clínica del paciente sobre lo que le hemos informado y que hemos comprobado que lo ha entendido. De esta manera cualquier miembro del equipo asistencial podrá conocer qué es lo que conoce de su enfermedad, de sus alternativas terapéuticas o de sus cuidados y de lo que el propio paciente ha decidido. Esta información nos ayudará a estar coordinados y que el propio paciente compruebe que todos le tenemos en cuenta.

La información que tenemos que dar al paciente y a su familia en situaciones difíciles como es transmitir un diagnóstico de una enfermedad que no va a poder ser tratada y con un pronóstico fatal, requiere, además de veracidad, gran delicadeza.

El enfermo tiene derecho a conocer la verdad del diagnóstico y de su pronóstico, pero no de cualquier manera. Hemos de evitar, cuando le transmitamos una mala noticia, que esta le provoque un sufrimiento añadido. Por ello, será el médico quien valore cuál será el mejor momento para comunicarle la mala noticia. Si tuviéramos que retrasar esta información hemos de dejar reflejadas en la historia clínica las razones que nos han llevado a dicho retraso.

“Promovemos una asistencia integral, basada en el trabajo en equipo y en el adecuado equilibrio entre la técnica y la humanización en las relaciones terapéuticas”

La atención integral a la persona se considera fundamental para poder satisfacer los cuatro tipos de necesidades que tiene la persona, sobre todo cuando se encuentra en el umbral de salida de esta vida, como son las necesidades físicas o biológicas, emocionales o psicológicas, sociales o familiares y espirituales o trascendentales. Si sólo nos dedicáramos a satisfacer algunas de estas necesidades y no todas, tal vez no lo estaríamos haciendo del todo bien. Para ello se necesita que lo hagamos de manera multi-disciplinar, que le cuidemos en equipo con una actitud interdisciplinar, coordinados, no por separado.

La comunicación entre los distintos niveles asistenciales es necesaria para que el paciente compruebe que para todos nosotros él es importante. En ocasiones hemos sido testigos de esta falta de comunicación que condiciona una atención asistencial adecuada y de calidad.

Hacer todos de todo no suele ser muy eficaz, ni eficiente. Es preciso dar paso a cada profesional para que en su especialidad o disciplina pueda ayudar mejor al enfermo. *Pero el trabajo sí debe hacerse en equipo.*¹⁰ Todos los profesionales tenemos la responsabilidad de contribuir al alivio del sufrimiento de los enfermos moribundos a los que atendemos. Resulta evidente que una persona sola sería incapaz de abordar las acciones terapéuticas y de cuidados que requieren estos enfermos.

La solución es el equipo multidisciplinar en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajan por un objetivo común: el bienestar del enfermo.

El enfermo en su fase final necesita de todos los miembros del equipo: la **enfermera** y la **auxiliar** que le curan, le asean y le cambian las sábanas todos los días para que la estancia en la cama sea menos molesta, le administran la medicación que le va a aliviar sus síntomas molestos, así como dispensarle los

10 Bátiz J. (2022) *Hacia una Cultura Paliativa*. Fundación Pía Aguirreche. Madrid, Pág.: 38-39

alimentos cada día y ayudarle en su toma, si fuera necesario; las **empleadas de la limpieza** que van a hacer que su habitación, donde va a pasar sus últimos días, esté confortable; el **psicólogo** que trata de ayudarle a resolver sus cuestiones pendientes y a asumir su enfermedad, y además ayudará a su familia y a cada uno de los miembros del equipo, ya que atender a enfermos que se encuentran en la etapa final de su vida puede provocar lo que llamamos el “*síndrome de estar quemado*” que es preciso superar para poder continuar realizando nuestro acompañamiento y los cuidados; la **trabajadora social** que le ayuda al enfermo y a su familia a arreglar esos papeles que tenía aún sin concluir y a conseguir los recursos necesarios; el **sacerdote** o el **agente pastoral**, que le ayuda a resolver sus necesidades espirituales y que le reconforta en ese momento transcendental para el enfermo; el **médico** que controla sus síntomas y coordina a todos los miembros del equipo para que la ayuda que le proporcionemos sea más eficaz y que, además, es su referencia en todo lo relacionado con su enfermedad; los **voluntarios** que alivian los momentos de soledad del enfermo, que condicionan tanto su calidad de vida, y en los que el enfermo verá la presencia de sus hijos o sus familiares que no le acompañan porque viven lejos y no pueden estar junto a él o porque no muestran mucho interés por él.

Para el enfermo lo que más le va a interesar de cada uno de los profesionales que le atiendan será su humanidad, su acercamiento humano porque es consciente de que la Ciencia ya no le va a evitar una muerte que se acerca cada día. Todos vamos a ser necesarios, pero será el propio enfermo quien va a valorar la importancia del papel de cada uno.

Durante toda nuestra vida hemos realizado todos los intentos posibles, unas veces consiguiéndolo y otras veces no, por respetar al ser humano que estaba junto a nosotros. Pues bien, cuando estamos junto a una persona tan vulnerable, tan frágil, como es un enfermo en la fase final de su vida, ese respeto deberá ser exquisito.

“Observamos y promovemos los principios éticos de la Iglesia católica”

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es parte de la Iglesia. Los que sentimos esta sensación de pertenencia a la Iglesia nos alimentamos de su doctrina aplicada a los cuidados paliativos. Hay tres documentos recientes en el tiempo que nos orientan en la atención a quien sufre. Estos documentos son:

“Sembradores de Esperanza”¹¹ que trata de sembrar esperanza acogiendo y acompañando a quien sufre. En este documento se hace referencia a nuestra actitud de abandono ante las personas que sufren: *“Cuando alguien se encuentra decaído por la enfermedad, sin una conversación interesante, solo con quejas continuas, tendemos a disminuir las relaciones con él. Puede haber aquí también una huida, más o menos inconsciente, de las situaciones de sufrimiento”*.

Para evitar esta actitud nos recomienda: *“Por ello es necesario contrarrestar esta tendencia con una auténtica solidaridad con el que sufre, mediante la cultura del encuentro y del vínculo, en actitud de servicio, de verdadera compasión y de promoción humana”*.

“Dignitas Infinitas”¹² es una declaración sobre la Dignidad Humana firmada por el Papa Francisco en abril de 2024. Esta declaración aborda meridianamente lo que debemos considerar como dignidad los miembros de la Iglesia. Ante la aprobación de la Ley de Eutanasia en España, nos recuerda que nos tratan de revestir la citada ley como “una ley compasiva”: *“está muy extendida la idea de que la eutanasia o el suicidio asistido son compatibles con el respeto a la dignidad de la persona humana”*.

11 Subcomisión Episcopal por la familia y la defensa de la Vida. *Sembradores de Esperanza* (Acoger, proteger y acompañar en la etapa final de la vida). Conferencia Episcopal Española. Madrid, noviembre 2019.

12 Dicasterio para la Doctrina de la Fe. Declaración Dignitas Infinitas sobre la dignidad humana. Roma, abril 2024.

Nos orienta cómo debemos abordar el sufrimiento de las personas: *“Ciertamente, la dignidad del enfermo, en condiciones críticas o terminales, exige que todos realicen los esfuerzos adecuados y necesarios para aliviar su sufrimiento mediante unos cuidados paliativos apropiados y evitando cualquier encarnizamiento terapéutico o intervención desproporcionada”*.

Nos señala que nuestros cuidados deben ser integrales, teniendo las distintas dimensiones de la persona (biológica, social, espiritual y psicológica):

“Estos cuidados responden al constante deber de comprender las necesidades del enfermo: necesidad de asistencia, de alivio del dolor, necesidades emotivas, afectivas y espirituales”.

Por otro lado, es muy clara la postura de esta Declaración ante la eutanasia: *“Debemos acompañar a la muerte, pero no provocar la muerte o ayudar cualquier forma de suicidio”*.

“Samaritanus Bonus”¹³ es una carta de la Congregación para la Doctrina de la Fe donde podemos encontrar respuesta a la cuestión ¿Cómo debe ser nuestro acompañamiento espiritual a quienes desean adelantar su muerte? Cuando nos encontramos en esta situación yo considero que hemos de respetar la individualidad y no hemos de juzgar las decisiones de nuestros enfermos, aunque sean contrarias a las nuestras. Tampoco lo debemos abandonar si desea que continuemos acompañándole. Pero sí debiéramos retirarnos cuando se vaya a llevar a cabo el acto eutanásico como dice la citada carta:

“No sería admisible por parte de quienes asisten espiritualmente a estos enfermos ningún gesto exterior que pueda ser interpretado como una aprobación de la acción eutanásica, como por ejemplo estar presentes en el instante de su realización. Esta presencia sólo puede interpretarse como complicidad”.

13 Congregación para la Doctrina de la Fe. *Samaritanus bonus. (Carta sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida)*. Roma, junio 2020.

La Orden Hospitalaria también tiene un compromiso ético en la atención a los enfermos en el final de la vida que se recoge en la Carta de Identidad con veremos más adelante. Para conocer la doctrina ética de la asistencia en el morir de la Orden les he citado el libro *Humanizar el proceso de morir* en el apartado de lecturas recomendadas que figura al final de este libro. En dicha obra se comparten las experiencias en el proceso de humanizar la enfermedad y el proceso de morir. Experiencias que vienen de los distintos centros que la Orden tiene en España y de las distintas especialidades que integran el aspecto asistencial de sus centros.

La adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico es una de las coordenadas éticas de los Cuidados Paliativos.¹⁴ Se debe evitar toda estrategia diagnóstica y terapéutica que no tenga como objetivo el beneficio del enfermo.

El objetivo será no alargar la vida a expensas del sufrimiento del enfermo sino ensanchar la vida que le quede para que la viva con la dignidad que él deseé.

En ocasiones, proponemos tratamientos beneficiosos a nuestros enfermos desde nuestro punto de vista, aunque el propio enfermo no considere beneficioso dicho tratamiento. En ese caso, tiene derecho a no aceptar nuestra propuesta y negarse al tratamiento. Nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2022) indica claramente en su art. 10.9 cómo debemos actuar ante la negación a un tratamiento del enfermo:

“El médico debe respetar el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. En ese caso, debe informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica”.

14 Bátiz J (2014). *Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en Cuidados Paliativos*. Gaceta Médica de Bilbao. 2014; 111(3):57-62.

En otras ocasiones nos empeñamos en hacer pruebas diagnósticas o tratamientos que ya no son útiles para la evolución de su enfermedad, pero sí pueden tener utilidad para nuestros estudios clínicos. Es verdad que hay pacientes que se prestan a contribuir con la Ciencia para que pueda ayudar a otros enfermos. Pero si el paciente manifiesta su rechazo hemos de respetarlo.¹⁵

Provocar intencionadamente la muerte de un enfermo es contrario a la Deontología Médica¹⁶ y a la Doctrina de la Iglesia y, como no podría ser menos, a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.

La ayuda que debemos proporcionar al enfermo que está próximo a morir es estar junto a él no para acortar deliberadamente su vida, ni para prolongar innecesariamente su agonía, sino para ayudarle en lo que necesite mientras llegue su muerte para aliviar su sufrimiento.

“Consideramos un elemento esencial en la asistencia la dimensión espiritual y religiosa como oferta de curación y salvación, respetando otros credos y planteamientos de vida”

Las necesidades espirituales junto a las necesidades emocionales, sociales y biológicas son necesidades que tienen los enfermos en la fase final de una enfermedad incurable. Los Centros de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios tienen unas condiciones inmejorables para satisfacer las necesidades espirituales y religiosas, siendo además su compromiso confesional.

15 Bátiz J (2023). *Atención Medica al final de la vida desde la Deontología*. Instituto Para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Pág.: 29

16 Art. 38.4 del Código de Deontología Médica de la OMC (2022).

El aspecto espiritual quizá sea la parte más desconocida de nuestra disciplina médica, pero es la que los pacientes demandan más en sus últimos días. El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz su anhelo y búsqueda interior.

Debería considerarse un aspecto clave de la persona enferma, que exige una preparación básica del profesional, tan importante como el control de los síntomas o los cuidados generales, si pretendemos cuidar a la persona que sufre de forma integral. La espiritualidad es un universal humano. Negar nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico es un claro factor de deshumanización. Recuperar la dimensión humanística de la relación entre las personas es, sin duda, un elemento decisivo en la calidad asistencial que se merecen quienes sufren, sin perder en ningún momento de vista que los profesionales de cuidados paliativos no somos dueños del proceso de final de la vida de las personas, sino solo sus compañeros de viaje.¹⁷

El Hno. José María Bermejo, en la conferencia inaugural de la *Jornada de Cuidados Paliativos desde el modelo asistencial de San Juan de Dios* celebrada en abril de 2024 en la Universidad de Deusto con motivo del Centenario de nuestro Hospital de Santurtzi, citó un texto de La Pastoral según el estilo de San Juan de Dios que deseó reproducir por su gran contenido:

“La clave de la atención espiritual y religiosa individual consiste en un buen acompañamiento del proceso de vida o de la experiencia de fe de la persona. La finalidad es permitir que la persona encuentre a su Dios, sea cual sea para ella, y ayudarle explorar sus creencias y valores y lo

17 Bátiz J. (2020). *Los cuidados desde el acompañamiento, la compasión y la ética*. En *Yo estoy contigo*. VVAA. Editorial Nueva Eva. Madrid. Págs.: 279-280.

que considera sagrado en su vida. La misión de la atención pastoral es ofrecerle un apoyo, ayudarle a integrarse consigo mismo y con los demás, y ayudarle a relacionarse con lo trascendente".¹⁸

"Defendemos el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos de quienes están en trance de muerte"

Ayudar a morir con dignidad no solo es un objetivo de la Orden Hospitalaria, sino que los profesionales dedicados a atender a enfermos que están próximos a morir deben garantizarlo. Para conseguir este objetivo debemos empeñarnos en humanizar el proceso de morir, respetar su voluntad y sus valores.

Cuando una persona se encuentra en el umbral de salida de esta vida por una enfermedad avanzada, incurable y en fase terminal necesita ser cuidado por otras personas, profesionales o no, para ayudarle a preservar su dignidad. En primer lugar, hemos de tener claro qué significa *dignidad* desde el punto de vista del enfermo a quien vamos a cuidar. Una vez que lo tengamos claro debemos cuidar *su dignidad* hasta el final con el objetivo de conseguir una muerte serena.¹⁹

Según Chochinov²⁰ la percepción de dignidad que tienen los pacientes, particularmente quienes padecen enfermedades terminales, depende en gran medida del profesional sanitario que le atienda. De esta manera, sugiere la necesidad de unos cuidados que preserven su dignidad y que deben estar basados en los siguientes principios:

18 *La Pastoral según el estilo de San Juan de Dios. Claves del modelo de atención espiritual de la Orden Hospitalaria*. Roma, 2012.

19 Bátiz J. (2023). *Cuidar la dignidad de la persona para conservarla hasta el final*. Gaceta Médica Bilbao. 2023; 120 (1): 43-46.

20 Chochinov H.M. et al. (2004), *Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care*. J. Palliative care 2004; 20 :134-142.

Actitud. Los pacientes se miran en sus médicos como en un espejo. Si no perciben una actitud positiva tampoco la tendrán ellos. Nuestra comunicación no verbal con nuestros gestos, nuestra mirada, nuestra sonrisa, nuestro acercamiento humano, les va a transmitir información que les puede ayudar o, por el contrario, perjudicar en la evolución de su enfermedad. Por eso será muy importante que con nuestra actitud les transmitamos mensajes positivos para que su dignidad no sea perjudicada.

Comportamiento. Hay acciones muy sencillas como ofrecer al paciente un vaso de agua, acercarle las gafas, ajustarle la almohada, preguntar por una foto, etc., que le harán ver que nos interesamos por la persona a la que estamos atendiendo. Otras muestras de respeto, como pedir permiso antes de realizar la exploración física, hacerle ver al paciente que comprendemos su malestar ante una exploración incómoda, demostrarán que respetamos su dignidad. Hemos de transmitirles que para nosotros él merece toda nuestra atención y respeto.

Diálogo. El diálogo nos debe permitir conocer al enfermo como persona. Conocer el contexto vital del paciente es fundamental para preservar su dignidad, y para ello es conveniente que el médico, además de otras preguntas, le pregunte: “*¿Qué debo saber de usted, como persona, que me ayude a atenderle mejor?*”

Compasión. La compasión la ejercemos con una percepción sentida del sufrimiento del paciente que se puede mostrar simplemente con una mirada de comprensión, un posar nuestra mano sobre su hombro, a través de unas palabras adecuadas o a través de nuestra mirada, nuestra sonrisa, etc.

No hay que considerar como nuestro único objetivo una muerte digna, porque muerte digna, es mucho más que un estilo particular de muerte, es un concepto amplio, es una filosofía de morir basada en el respeto por la dignidad de la persona para conservarla hasta el final.

Además de conseguir el mejor final para una vida, que es morir con dignidad, hemos de tener en cuenta los deseos de cómo desea que le cuidemos para que su proceso de morir sea digno.

Tener en cuenta los deseos del enfermo en sus cuidados es un tema que siempre ha merecido mi atención y por eso decidí escribir el libro *¡Cuidadme así!*²¹ para poder dejar claro cómo quería que me cuidaran a mí cuando llegara mi momento expresando mis diez deseos:

1. Que me traten como un ser humano hasta el momento de mi muerte. Que no sólo me contemplen como una estructura biológica, sino que además tengan en cuenta mi dimensión emocional, social y espiritual. Deseo que alivien mi dolor y cualquier otro síntoma que me provoque sufrimiento; deseo que me apoyen emocionalmente ante mis temores, mis dudas y mis miedos; deseo estar acompañado para no morirme en soledad; y deseo que puedan satisfacer mis necesidades espirituales y religiosas, además de ayudarme a dar sentido a mi vida.
2. Que me permitan expresar mis propios sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
3. Que me permitan participar en las decisiones que incumban a mis cuidados. Quien está sufriendo soy yo y quien se va a morir soy yo.
4. Que no me dejen morir solo, abandonado por mis seres queridos ni por los profesionales.
5. Que mis preguntas sean respondidas con sinceridad, que no me engañen. Pero que tengan delicadeza para comunicarme bien las malas noticias.

21 Bátiz J. (2023). *¡Cuidadme así!* Instituto Para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. 2023.

6. Que respeten mi individualidad y no me juzguen por mis decisiones, aunque sean contrarias a quienes me atiendan.
7. Que me cuiden personas solícitas, sensibles y entendidas. Que intenten comprender mis necesidades y que, además, sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.
8. Quien me cuide al final de la vida lo haga como le gustaría que le cuidaran a él cuando llegue su momento.
9. Que no precipiten deliberadamente mi muerte, pero que tampoco prolonguen innecesariamente mi agonía, sino que me ayuden a no sufrir mientras llegue mi muerte. En los momentos cercanos a mi muerte necesitaré una mano amiga, no para que me empuje hacia ella, tampoco para que me retenga e impida que me vaya cuando sea mi momento, pero sí para que me ayude a no sufrir mientras llegue mi muerte.
10. Que atiendan a mis seres queridos después de mi muerte para aliviar su pena. También esto me ayudara a morir en paz.

Los profesionales sanitarios debiéramos tener en cuenta las palabras del famoso clínico inglés del siglo XVII, Thomas Sydenham,²² que reflejan muy bien la coherencia de un médico en la atención a las personas frágiles y vulnerables:

“Nadie ha sido tratado por mí de manera distinta a lo que yo quisiera ser tratado si me enfermara del mismo mal”.

22 En el siglo XVII destaca en Inglaterra la actividad de Thomas Sydenham, un médico que puso énfasis en el diagnóstico clínico, en el estrecho contacto con el paciente y en la utilización, para ello, de todos los sentidos. Dejó a sus seguidores un legado de apertura en el pensamiento y se le considera “el Hipócrates inglés” y el iniciador de la medicina clínica y epidemiológica.

“Ponemos la máxima atención en la selección, formación y acompañamiento del personal [...] teniendo en cuenta no solo su preparación y competencia profesional, sino también su sensibilidad ante los valores humanos y los derechos de la persona”

El hombre es el remedio del hombre desde la ciencia y desde el acercamiento humano. Por eso, en nuestros centros se procura que además de ofrecer nuestra ciencia, también se ofrezca nuestro acercamiento humano. Hay que tener en cuenta que las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad. La comprensión del paciente en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del médico una actitud enfocada al servicio a la persona.

Los profesionales sanitarios, sobre todo en Cuidados Paliativos, que no expresen ninguna emoción en su labor, sino sólo su destreza técnica, tal vez no puedan ofrecer lo que más necesita la persona en esos momentos.

En ocasiones el profesional sanitario y el enfermo nos movemos en distintos niveles que dificulta que nos encontremos. Nosotros conocemos muy bien la dimensión objetiva de su enfermedad, conocemos con detalle los síntomas y las manifestaciones orgánicas de su enfermedad, pero tal vez desconocemos que la persona que está enferma cuando se le ha diagnosticado su enfermedad ha entrado en crisis todo su mundo, se han destruido sus expectativas.

Si queremos movernos en el mismo nivel hemos de conocer también sus valores y sus relaciones para tenerlos en cuenta. Será entonces cuando podamos entender mejor a nuestro paciente y de esta manera le podamos cuidar mejor.

Nuestros centros procuran que sus profesionales dispongan de una formación continua en la atención integral a las personas para cuidarles mejor. Se imparten cursos dirigidos a las distintas disciplinas profesionales, e incluso se imparte formación a nivel universitario a través de los tres Masters en Cuidados Paliativos que la Orden Hospitalaria imparte cada año en las Universidades de Sevilla, Pontificia de Comillas de Madrid y la Universidad del País Vasco, que abordaremos en el capítulo 5 de este libro.

“Respetamos la libertad de conciencia de las personas a quienes asistimos y de los Colaboradores, pero exigimos que se respete la identidad de nuestras Obras Apostólicas”

Sobre la definición recogida en la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia*, en la que otorga al médico el derecho a acogerse a la objeción de conciencia, desde los Cuidados Paliativos habría que hacer la siguiente reflexión: Acogerse a la objeción de conciencia no debe llevar a abandonar al enfermo. Se puede objetar a administrar la muerte y continuar acompañando al enfermo durante su proceso de morir. Ambas acciones, objetar y acompañar son compatibles con los cuidados paliativos. Nada justificaría el abandono del enfermo.²³

Cuando está todo perdido desde una medicina curativa aún hay mucho que hacer desde la medicina paliativa. No sería coherente abandonar al enfermo que nos pide ayuda en esos momentos tan difíciles y únicos para él porque nuestra conciencia no coincide con la de quien nos solicita adelantar su muerte. Podemos seguir manteniendo nuestra objeción de conciencia, pero cuando llegue el momento, no desde el comienzo del acompañamiento.

23 Bátiz J. (2023). *Atención médica al final de la vida desde la Deontología*. Instituto Para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Madrid, 2023. Pág.: 43

Una actitud coherente contempla que al comienzo de nuestro compromiso de acompañar al enfermo en su sufrimiento seamos sinceros con él manifestándole nuestra condición de objetor, pero garantizándole al mismo tiempo que estaremos junto a él en el camino final de su enfermedad para aliviar su sufrimiento si él lo desea, evitando ser un obstáculo para que otro profesional cumpla con su deseo y derecho de ayudarle a morir mediante el suicidio médicaamente asistido o la eutanasia.

En este principio de la Orden de exigir el respeto de la identidad de nuestra Institución es interesante conocer las reflexiones del profesor Federico de Montalvo:²⁴

“[...] los centros sanitarios de las órdenes religiosas son titulares de la objeción de conciencia en su condición de titulares de un ideario y que dicho ideario puede imponerse a sus trabajadores, limitando la libertad de éstos, cuando las actuaciones de dichos trabajadores atentan contra dicho ideario, lo que tendría lugar en el caso de la práctica de un acto eutanásico”.

“[...] lo relevante, más allá del reconocimiento de la objeción de conciencia a una entidad religiosa, es la creación de un instrumento legal efectivo, de una garantía, que permita a las entidades religiosas que prestan servicios en el final de la vida y en relación con los enfermos terminales, que en nuestro país no son pocas, puedan seguir prestándolos bajo la forma de concierto o colaboración con la Administración Pública, sin que el hecho de no poder llevar a cabo un acto eutanásico o de auxilio médico al suicidio puedan verse afectadas en sus derechos y relaciones jurídicas”.

24 Federico de Montalvo Jääskeläinen. (2021) Profesor agregado de Derecho Constitucional de la Universidad Pontificia de Comillas. *Objeción de conciencia institucional: una reflexión desde la Constitución sobre su poco discutible admisibilidad en el ámbito de la eutanasia*. Fundación Pablo VI. Madrid, 2021.

3. La filosofía de los Cuidados Paliativos y la Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios¹ expresa muy bien la Filosofía de los Cuidados Paliativos. Los que trabajamos en los Centros de la Orden atendiendo a enfermos próximos a su muerte vemos reflejada nuestra forma de trabajar a través de la hospitalidad juandedianas.

En esta Carta se plasma claramente el fundamento de la disciplina de la Medicina Paliativa de la Orden de San Juan de Dios y que está sirviendo de referencia tanto en los aspectos de la atención sanitaria, psicológica, social y espiritual, así como en su doctrina ética.²

En este capítulo voy a desarrollar alguno de los principios que conforman lo que denomino Medicina Paliativa Juandiana.

¹ *La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. La asistencia a los enfermos y necesidades según el estilo de San Juan de Dios* es un documento escrito en Roma en el año 2000 y publicado en su última edición en 2019 por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en su versión española. Es un documento fundamental para toda la Familia Hospitalaria de San Juan de Dios que recoge los elementos más importantes que conforman la filosofía y el patrimonio carismático y apostólico de dicha Institución.

² Bátiz, J. (2016). *Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014*. Publicado por el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Santurce (Vizcaya), pág. 170.

La Carta de Identidad dedica un artículo específico a los **cuidados paliativos** (5.2.3.4):³

“Podemos decir que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados paliativos cuando se ha encargado de la fase “terminal” de un enfermo, apoyándoles con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hacia la muerte. Hoy en día tenemos una idea más elaborada de estos cuidados que están estructurados a nivel operativo (en los hospices, en las Unidades de Cuidados Paliativos, etc.) que nos ayudan a no abandonar a su destino al paciente que sufre una patología incurable. Los cuidados paliativos se presentan pues como “cuidados totales” proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales”.

Ayudar a aliviar el sufrimiento es una prioridad en el cuidado de todos los enfermos y tiene sus raíces en los mismos orígenes de la profesión médica. En la actualidad, hablamos de *medicina preventiva* cuando nos dedicamos a evitar que la persona enferme y de *medicina curativa* cuando actuamos porque no hemos podido prevenir la enfermedad.

Pues bien, cuando no es posible ni lo uno ni lo otro, hablamos de *medicina paliativa*; una medicina que tiene que ver con la medicina del cuidado y del acompañamiento; una medicina que, antes de desarrollar sus estrategias técnicas para prevenir y, en su caso, curar las enfermedades, ya se encargó de acompañar a quien sufrió con unos cuidados cercanos a la persona. Cuidar apareció antes que curar.⁴

“El cuidado paliativo no se realiza cuando “ya no hay nada que hacer”, sino que es exactamente lo que hay que hacer

³ Carta de Identidad de la orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Granada, 2019. Págs. 109-110

⁴ Bátiz J (2022). *Hacia una cultura paliativa*. Fundación Pía Aguirreche. Pág.25

para el enfermo terminal. Su objetivo no será la curación, puesto que es imposible, pero trata de realizar una serie de tratamientos (a veces incluso técnicamente complejos) para garantizar una buena calidad de vida durante el tiempo que le queda”.

Siempre hay algo que hacer. La idea de que “*no puede hacerse nada*” está desterrada de la medicina paliativa. Con una continua atención al mínimo detalle siempre es posible aliviar el sufrimiento de un enfermo moribundo.⁵

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen como objetivo preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.⁶

Estos cuidados han demostrado eficiencia ya que provocan un impacto muy positivo sobre la calidad de vida del enfermo (alivio de los síntomas, buena comunicación y relación médico-paciente y respeto a sus valores, entre otros), apoyan a las familias, complementan al resto de medidas, influyen sobre los sistemas sanitarios y ahorran costes.⁷

“Una fase especialmente delicada está constituida por el paso de la terapia al cuidado paliativo. En este ámbito adquiere especial importancia la que se ha definido como “simultaneous care” (cuidados simultáneos), es decir la aplicación de ambas modalidades de cuidados, tanto terapéuticos como paliativos, que permiten obtener las ventajas de ambos, con un neto beneficio en términos de mejora clínica por una parte y de mejor calidad de vida por otra.

5 Bátiz J (2022). *Hacia una cultura paliativa*. Fundación Pia Aguirreche. Pág. 34-35

6 Gómez M et al. (2015). *Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones*. Gaceta Médica de Bilbao. 2015;112(4):216-218.

7 Gómez M et al. (2010). *Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España*. Rev. Soc. Esp. Dolor. Vol. 17 nº 4. Madrid, 2010.

Este doble enfoque incluye así, mismo la posibilidad de participar en experimentaciones clínicas, etc. De esta manera, por una parte, no se priva al paciente de posibles oportunidades terapéuticas, y por otra no se le obliga a tener que elegir necesariamente entre dos tipologías asistenciales”.

Actualmente no se apuran los tratamientos que tienen como objetivo intentar curar la enfermedad para comenzar con los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos se comienzan en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos activos.⁸

“A la luz de estas consideraciones, las instituciones de la Orden Hospitalaria que se encargan de pacientes que están en una fase terminal de su enfermedad, deberían acondicionar, en la medida de lo posible, Unidades de Cuidados Paliativos destinadas a hacer que el paciente se le haga más llevadera dicha fase final y, al mismo tiempo, deberían garantizar un acompañamiento humano adecuado”.

Cada uno de los centros de la Orden que asisten a personas en el final de la vida se han adecuado, en la medida de sus posibilidades, a que sus recursos, tanto hospitalarios como domiciliarios, ofrezcan el mayor confort posible para el enfermo y su familia.

Sobre la **sedación paliativa** dedica en la misma Carta de Identidad el artículo 5.2.3.5:

“Denominada también sedación “farmacológica” o, más impropriamente “terminal”, es un procedimiento terapéutico indicado en todas las situaciones en las que las fases terminales de la vida comportan dolor, ansiedad o miedo, que de otra forma no se podrían superar”.

⁸ Mora J y Lojo C. (2024). Definición, historia y filosofía. En Domínguez M.B. et al. *Tratado de Cuidados Paliativos*. Panamericana. Pág. 4

“Aunque sea deseable vivir con lucidez y plena conciencia esta última fase de la existencia, en los sujetos en los que ello constituye únicamente una fuente de sufrimiento, es posible disponer dicho tratamiento concordado con el paciente y sin fines eutanasicos. Si de dicho tratamiento derivase una posible aceleración del proceso que conduce a la muerte, éste sería igualmente lícito si se respetan las condiciones del denominado principio de doble efecto”⁹

Cuando el sufrimiento llega a ser insopportable y no puede ser aliviado de ninguna manera, es cuando lo consideramos un sufrimiento refractario al que tenemos que dar solución liberando al enfermo de seguir padeciéndolo. Para ello la Medicina Paliativa dispone de una herramienta terapéutica adecuada para liberar a la persona de ese grado de sufrimiento que padece mientras llega su muerte que es la sedación paliativa a la que hace referencia la citada Carta de Identidad.

La sedación paliativa cuando está bien indicada, autorizada por el paciente o en su defecto la familia y bien realizada constituye una buena práctica médica, y es ética y deontológicamente obligatoria.

En este contexto hay que situar el recurso terapéutico de la sedación paliativa como un medio para aliviar el sufrimiento del paciente, ocasionado por dolor u otros síntomas de tipo emocional o existencial, aunque pudiera significar un eventual acortamiento de la vida como consecuencia no deseada.

Esta opción paliativa, como cualquier intervención sanitaria, exige una adecuada indicación, así como una correcta aplicación, siguiendo los criterios clínicos y éticos establecidos. En consecuencia, en este caso no tendría sentido plantear ninguna objeción de conciencia por razón de las convicciones del profesional.¹⁰

9 Pío XII. Discurso a la Sociedad Italiana de Anestesiología, 24/02/1957; Congregación para la Doctrina de la fe. Declaración sobre la eutanasia, 5 de mayo de 1980, N° 111.

10 Bátiz J. (2021). *La sedación paliativa como último recurso ante el sufrimiento refractario*. Revista Labor Hospitalaria. Núm. 331. 104-110.

Sobre la **proporcionalidad de los cuidados** en el artículo 5.2.4.1 podemos leer:

“Nuestros hospitales, aunque están basados en promover la salud, no pueden considerar la muerte como un fenómeno que se tenga que eliminar, sino como una parte integrante de la vida, fundamental para la realización plena y trascendente del enfermo. Por consiguiente, todo enfermo debe ser atendido en su derecho de que no se le obstaculice, es más, debe ser apoyado, para asumir de forma responsable, según su religión y su sentido de vida, el acontecimiento de su propia muerte. A ello se opondría el hecho de ocultarle la verdad o de privarle, sin una necesidad urgente y real, de sus habituales relaciones con la familia, los amigos, la comunidad religiosa e ideológica. Sólo así se podrá realizar, incluso en estos momentos definitivos de la existencia, la humanización de la medicina”.

“Es evidente que esto conlleva el hecho de vivir con plena responsabilidad y dignidad el momento de la propia muerte. Si, por una parte, ésta no puede ser provocada directamente, por otra, no se debe insistir con tratamientos que no influyan eficazmente sobre la duración de la vida o sobre su calidad, alargando solamente la agonía con un inútil encarnizamiento terapéutico. Todo el mundo tiene el derecho a morir con dignidad y serenidad sin tormentos inútiles, empleando todos y sólo los tratamientos que parecen ser realmente proporcionados”.

“Entre los medios desproporcionados, recordamos los siguientes: modestas perspectivas de mejoría clínica, uso de fármacos o dispositivos particularmente costosos o difíciles de conseguir, rechazo psicológico insuperable (mutilaciones graves, etc.), dificultades asistenciales extremas, etc”.

Hay que tener en cuenta que un tratamiento médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero no útil en muchas otras. Y no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es inútil.

Por ello, hemos de tener en cuenta que el uso de un procedimiento diagnóstico o un tratamiento puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias: si es *innecesario*, es decir cuando el objetivo deseado se puede obtener con medios más sencillos; si es *inútil* porque el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento; si es *inseguro* porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio; si es *inclemente* porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención; y si es *insensato* porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.¹¹

“Por tanto, los tratamientos desproporcionados pueden representar una verdadera futilidad en el plano de su significado clínico. En ese caso su rechazo puede considerarse como un verdadero deber moral”.

La **atención espiritual** también se aborda en la Carta de Identidad a lo largo de su artículo 5.2.8.2 del que destaco algunos textos:

“La dimensión espiritual va más allá de lo estrictamente religioso, aunque también lo abarca. Muchas personas encuentran en Dios las respuestas a las grandes preguntas de la vida, pero otras no, debido a que el dato de la fe en Dios no es significativo en sus vidas y por lo tanto las buscan en otras realidades. Dios no tiene para todas las personas el mismo significado, ni es el mismo, ni su vivencia es de la misma manera”.

“A todos los enfermos y necesitados, desde el respeto y la libertad, hemos de acercarnos y atender sus necesidades espirituales, dejándoles el protagonismo, aportándoles lo que necesiten en la medida que podamos hacerlo”.

11 Bátiz J. (2014). *Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos*. Gaceta Médica de Bilbao. 2014;111(3):57-62

“La pastoral es la acción evangelizadora de acompañar a las personas que sufren, ofreciendo con la palabra y con el testimonio la Buena Nueva de la salvación, tal y como lo hacia Jesucristo, siempre desde el respeto a las creencias y los valores de las personas”.

“El Servicio de Pastoral tiene como misión primordial atender las necesidades espirituales de los enfermos y necesitados, sus familias y los propios profesionales de los Centros. Ello requiere una estructura adecuada que incluyen personal, medios y un programa que garantice el cumplimiento de su misión”.

“El Equipo de Pastoral está formado por personas preparadas y dedicadas totalmente al trabajo pastoral del Centro, las cuales son apoyadas por otras personas comprometidas en el proyecto, bien dedicadas a tiempo parcial, bien de forma voluntaria. Debe tener un plan de acción pastoral y un programa concreto en función de las necesidades del Centro y de las personas allí atendidas. Tendrá unas líneas maestras de acción pastoral, tanto en su contenido filosófico como teológico y pastoral. A partir de dichas líneas, ha de elaborar su programa de pastoral tratando siempre de responder a las verdaderas necesidades espirituales de los enfermos, sus familias y los propios profesionales. [...]”

“El Equipo de Pastoral habrá de cuidar muy bien su formación, con el fin de estar al día, alimentarse profesional y espiritualmente y poder servir mejor a las personas. [...]”

4. ¿Cómo lo hacemos?

Lo primero que tenemos en cuenta en cuidados paliativos es centrar nuestra atención en la persona enferma y también en su familia y sus seres queridos. El enfermo sufre, pero su familia también. Hay varios aspectos que deseamos destacar de cómo cuidamos a quien sufre al final de su vida.

Además de su estructura biológica deteriorada, tenemos en cuenta su dimensión emocional, social y espiritual que pueden también estar afectadas. Es por lo que nuestra atención es integral para tratar de satisfacer las necesidades de estas cuatro dimensiones de la persona.

Facilitamos que el enfermo exprese sus propios sentimientos y emociones sobre su forma de enfocar la muerte. Le pedimos que participe en las decisiones que incumben a sus cuidados. Procuramos aliviar su soledad, evitando que muera solo. Respondemos a sus preguntas con veracidad y con delicadeza para que nuestras respuestas no le hagan más daño que su propia enfermedad.

Respetamos su individualidad y no le juzgamos por sus decisiones, aunque sea contrarias a quienes les cuidamos. Tratamos de estar formados en cada una de nuestras disciplinas, para acompañar con nuestra competencia profesional y una sensibilidad exquisita ante su dolor.

Cuando tenemos dudas de cómo hacerlo, nos planteamos cuidarle como nos gustaría que nos cuidaran a nosotros si estuviéramos en su misma situación.

No precipitamos deliberadamente su muerte, pero tampoco prolongamos innecesariamente su agonía, sino que le cuidamos evitando su sufrimiento mientras llega su muerte. Y cuando fallece, no damos por concluido nuestro trabajo; acompañamos a su familia para aliviar su pena por la pérdida de su ser querido.

Todo esto lo hacemos trabajando en equipo multidisciplinar de manera interdisciplinar. Cada uno de los miembros de este equipo tienen su función específica para cuidar al enfermo y a su familia, pero la coordinación entre todos hace que las personas a las que cuidamos nos sientan como un todo.

Nuestro Hospital está desarrollando desde 1993 una actividad asistencial de Medicina Paliativa a las personas que presentan enfermedades incurables en fase avanzada y dependientes.

Esta actividad se está desarrollando a nivel hospitalario a enfermos que precisan estar ingresados por la complejidad de los cuidados requeridos o por la falta de recursos para ser cuidados en sus domicilios. También se ofrece la atención paliativa en sus propios domicilios si así lo desean y concurren las condiciones necesarias para garantizar unos cuidados de calidad.

Además, disponemos de otros recursos que consideramos necesarios para complementar la actividad asistencial a estos enfermos. Estos recursos son:

El programa **“Cuidando contigo – Zurekin Zainduz”** cuyo objetivo general es la mejora en la calidad de atención en el acompañamiento y cuidado al enfermo mediante el aprendizaje de las habilidades necesarias por parte de

aquellos familiares y voluntarios con responsabilidad en la atención directa sobre personas enfermas y dependientes, atendiendo a sus necesidades.

Algunos de los objetivos específicos de este programa son: crear espacios variados de cuidado y de intercambio de formación, información, sensibilización, apoyo e intercambio de experiencias entre familiares y cuidadores de personas enfermas dependientes y los profesionales; disponer de una página web de consulta; disponer de un “call-center” de orientación a familiares, cuidadores y voluntarios; poner a disposición de las familias y cuidadores una consulta externa en el Hospital para facilitar la orientación y el apoyo psico-social sin necesidad de la atención directa del enfermo.

El **Instituto Para Cuidar Mejor**. A lo largo de estos años hemos comprendido que teníamos el deber de aprovechar nuestra experiencia asistencial para *divulgar y sensibilizar* a la sociedad en general la importancia de recibir una buena atención al final de la vida, así como cuidar a las personas dependientes; para compartir nuestra experiencia a través de la *formación* a nuestros propios profesionales, a otros profesionales que estén interesados en esta disciplina de la Medicina, así como instruir a los cuidadores no profesionales en el acompañamiento a personas con enfermedades avanzadas y a personas dependientes; para *investigar* a través de nuestra observación cada día y a través de ésta conseguir *innovar* en cuidados para conseguir cuidar mejor. Por todo ello se estableció desde enero 2018 el Instituto Para Cuidar Mejor.

4.1. ¿Cómo nos sentimos quienes lo hacemos?

Para escribir este apartado he pedido la colaboración de profesionales que han trabajado o trabajan en la Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro Hospital. Y para ello les he pedido a cada uno de ellos que desde su experiencia personal en cada una de sus respectivas disciplinas respondiera a la siguiente pregunta: *¿cómo te has sentido o te sientes cuidando a las personas que padecen enfermedades avanzadas en fase terminal, a quienes son dependientes de los demás, así como a sus familias desde tu competencia profesional?* Esto es lo que han expresado:

Mar Montero García. Enfermera

“Me siento útil y creo que eso es lo que da sentido a mi vida. Cuidar, acompañar y caminar de la mano de las personas que están en situación de final de vida y de sus familias, intentando siempre su bienestar físico y emocional es lo que me ayuda muchas veces a conectar conmigo y a ser consciente de cuál es la grandeza del ser humano.

Creo que cuando el paciente y yo conectamos creamos un vínculo y una relación de confianza que me permite llegar a él, proporcionarle tranquilidad y serenidad para irse de este mundo, poder cumplir algunos de sus deseos, pero también me siento frustrada si no consigo que se vayan sin sufrimiento e intento aprender para que no vuelva a suceder.

El trabajo con los familiares es un trabajo también complejo y bonito, se va a morir su hijo o padre, madre...etc. y quiero hacerles sentir que no están solos, que están arropados, que estoy *ahí*. Siento que mi trabajo con estos pacientes y sus familias me llena. Mi vida profesional y personal cambió en el momento en el que te oí hablar hace ya casi 30 años de cuidados paliativos y empezaste a formarnos, a aprender a manejar las situaciones y a formar un equipo”.

Mónica Moyano Lorenzo. *Médica*

“Me llamo Mónica, tengo 41 años y trabajo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde hace más de 6 años. Soy especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, aunque mi labor ha orbitado siempre alrededor de las personas al final de la vida. Mi primer contacto con la muerte fue brusco, casi violento, en una de mis primeras guardias hospitalarias como médico residente. En la carrera de Medicina se menciona (o se mencionaba) muy poco la muerte y afortunadamente aún no había vivido la pérdida de ningún familiar.

Una mujer anciana, con una hemorragia cerebral... llegó aquella tarde de sábado. Recuerdo mi pánico, mis palabras entrecortadas al hablar con la familia, intentando informar de algo que yo tampoco podía entender en ese momento. Era consciente de que estaba en el peor sitio posible para llevar a cabo aquello, un pasillo austero y muy transitado. Resonaban en mi cabeza “box de aislamiento, sedación paliativa...” como frases, palabras... sacadas de una película. Certifiqué mi primera muerte aquella misma tarde, con aquella misma mujer, con aquella familia a la que siento que no pude sostener, con el corazón encogido...

De ahí surgió mi inquietud por acompañar a las personas al final de la vida, así como a su entorno. Parece que, tal como describo mi primer encuentro con la muerte, la reacción esperada pudo haber sido la contraria, pero no, quería permanecer cerca de las personas gravemente enfermas para acompañar de otra forma, para cubrir necesidades más allá de las físicas, quería transitar ese camino con ellos, hacerme preguntas con ellos, vivir la vida con ellos, para evitar el pánico de aquella guardia.

Tal vez suene egoísta (y tal vez lo sea), pero la persona en fase terminal me enseña lecciones vitales, me sana, me ayuda a disfrutar de lo que tengo, a vivir mis emociones, a aceptar lo que no se puede cambiar y a tener herramientas para afrontar lo inevitable. Al acompañar a personas en fase final de la vida, me nutro además de su agradecimiento, de sus valores, de su cariño, de su verdad, de su fortaleza ante su fragilidad. Con las familias aprendo de sus cuidados hacia su ser querido, de sus dificultades, de su amor incondicional, de sus recuerdos, de su dolor...

Ha llovido mucho desde aquella guardia, desde aquel pasillo extraño. Y todos los pacientes y familiares a los que he tenido la suerte de acompañar, me han enseñado a *vivir* (lo bueno y lo malo) hasta morir. Solo puedo expresar una inmensa gratitud hacia todas aquellas familias que me han permitido estar a su lado y acompañarlos en momentos tan especiales, íntimos y delicados como los que acontecen al final de una vida. Gracias a todos ellos por enseñarme a vivir, son y serán siempre mis maestros”.

Miriam Oliver Goicolea. Enfermera

“Después de algo más de 20 años trabajando como enfermera en el Hospital de San Juan de Dios de Santurce, en la Unidad de Cuidados Paliativos y desde hace 10 años en el equipo de atención domiciliaria de Cuidados Paliativos, me siento agradecida de poder dedicarme a acompañar a las personas enfermas en la etapa final de su vida y a sus familias. He aprendido y sigo aprendiendo cada día como enfermera y como persona. Mis mejores maestros son los pacientes y mi referente San Juan de Dios.

Tuve la oportunidad de participar y completar el nivel medio de formación en cultura institucional de la Escuela de Hospitalidad, iniciativa de la Fundación San Juan de Dios.

Fue un programa formativo dirigido a mantener y potenciar la cultura de la Hospitalidad al estilo de San Juan de Dios. Tengo un profundo sentimiento de pertenencia a un Hospital de la Orden y siento la responsabilidad de transmitir en la práctica cotidiana los principios, valores y el carisma de San Juan de Dios en el entorno de trabajo y ser referente en la visión de los valores. No podemos perder lo que hemos heredado de los Hermanos.

Me siento fuerte para defender y tratar de hacer visibles los valores de la Orden en nuestro Centro e impulsada a tratar de implantar la hospitalidad en el modelo asistencial del hospital. El sueño de San Juan de Dios era crear centros competentes en lo técnico y en lo humano. Siempre he estado motivada para dar y recibir formación tanto en competencias profesionales como humanas.

Me siento afortunada de poder humanizar cada día el proceso de morir, cuidando la vida de los pacientes y sus familias, dando una respuesta profesional y humana a todas las necesidades de las personas en este proceso.

Cuidamos a personas que sufren, no sólo a enfermos. Tienen un nombre, una familia y una historia de vida. Cuando nos abren la puerta de su casa, nos abren su biografía. Si pudiera definir en una palabra lo que siento, sería *“gratitud sentida y sincera”*. Doy y recibo de forma auténtica. Es un agradecimiento en 2 direcciones.

Resulta sorprendente que, en un momento de dolor y sufrimiento ante la proximidad de la muerte, en un escenario de incertidumbre, la gratitud sea protagonista. Surge el agradecimiento del paciente y su familia por sentirse acompañados además del compromiso de aliviar el sufrimiento físico de la persona enferma. Pero yo también me siento agradecida cada día porque me ayudan a sentirme cómoda acompañándolos, me regalan su historia de vida, sus vivencias y me dan consejos de vida en palabras.

Recuerdo los primeros años que atendía a los pacientes en sus casas, que algunos días me sentía culpable porque, al volver al hospital después de las visitas, me daba cuenta de que no había abierto mi maletín de trabajo. Sentía que no había cumplido mis obligaciones como enfermera, porque no les había tomado la tensión arterial, no había realizado ninguna cura ni administrado ningún fármaco; pero los pacientes y sus familias me enseñaron que también necesitan y agradecen mi tiempo, mi presencia serena y cercana, mi escucha activa y mi mirada atenta a sus emociones que capta las palabras no habladas.

Al final de cada mes recibo un “*sobresuelo emocional*” que se traduce en la gran satisfacción personal por el trabajo que hago. Y esto no sería posible sin mi equipo de trabajo: médico, psicóloga y trabajadora social”.

Pedro Jodrá Rojas. Voluntario

“Siempre me he sentido en deuda con el enfermo, con el que he compartido mi tiempo, en visitas semanales, durante siete años. Cuando terminaba la visita, de regreso a casa, me encontraba sosegado, en paz conmigo mismo, útil. ¡Es verdad que es mejor dar que recibir!

Aprendí a escuchar, tarea que me costó mucho; a empatizar. ¡Qué interesante, qué necesario para desarrollar una buena tarea por parte del voluntario! Nuestras conversaciones, nuestros silencios, nos ayudaron a conocernos, a establecer una especie de sociedad con riego de establecer un veto a la participación de otros. Su familia, en especial su madre y su hermana, siendo payo como soy para ellos, me trataron siempre como si fuera uno más de los suyos. Ha sido una experiencia que, visto en perspectiva, ha dado mayor sentido a mi vida. Siempre temí ser como: “*la higuera estéril que encontró Jesús en su peregrinar haciendo el bien*”.

El voluntariado me ayudó a tener “higos” en mi higuera, para el hospitalizado que tuviera necesidad de ellos”.

Olatz Ortiz de Urbina. *Auxiliar de enfermería*

“Que ¿cómo me siento cuidando de personas en esta fase de la vida o en situación de dependencia? No te creas... es difícil plasmar en palabras un sentimiento que me nace de dentro y es algo natural. Cuando dije en casa que me iba a dedicar a cuidar a personas no apostaban mucho por mí...”te va a afectar mucho” me decían... y tenían razón. Hay momentos en los que el sufrimiento de la persona que cuido y sus allegados me duele... al punto de llorar hacia dentro y con ellos. ¿Quiere decir que no puedo con ello? No, quiere decir que soy humana. Y el día que deje de sentir a las personas, dejo esta profesión. Porque me afecte no dejo de cuidar y de sostener, no me voy, estoy al lado del que sufre desde el Amor. Y desde ahí, y el respeto a su integridad, es desde donde cuido todos los aspectos de la persona enferma y sus allegados.

Mientras cuido su higiene, su alimentación, cuando poco a poco van perdiendo sus facultades, cuando sus allegados necesitan consuelo, necesitan comprender...a veces las personas se abren a contarte sus sentimientos y escucho. Si siento que puedo decir algo apropiado lo hago, de lo contrario simplemente mantengo el contacto, la mirada y me quedo en silencio dando el espacio que necesitan. Si otra persona puede ayudar mejor o no puedo en ese momento quedarme se lo comunico a la persona enferma y transmito a quien corresponda... a veces el tiempo no es tan elástico como quisiéramos.

Cada día aprendo lo que las personas enfermas me enseñan y cada día intento mejorar.... pero como decía, soy humana y tropiezo en la misma piedra una y otra vez. Aun así, continuo y les agradezco el momento tan importante de sus vidas que comparten conmigo.

En estos tiempos en lo que todo lo que aparece en las Redes Sociales es idílico e incluso rozando la superficialidad, se agradece que la *vida real* se muestre. Hay veces que lloras sí, y otras que ríes, incluso cantas y bailas como la vida misma. Así mismo no quiero dejar de agradecer a mi Equipo su apoyo incondicional. Grandes personas y magníficos profesionales de los que estoy muy orgullosa como compañera y familiar de una persona al final de sus días a la que cuidaron y nos cuidaron como sólo ellos saben hacerlo. Así es como me siento cuidando agradecida también”.

Txaro Barrio Gómez. *Trabajadora de la limpieza.*

“Siento que todas las personas que trabajamos aquí tenemos un contacto directo e indirecto con los enfermos de Cuidados Paliativos. En este tiempo que llevo con ellos, no tengo más que agradecer lo que ellos me enseñan día a día y cómo me hacen partícipes de sus inquietudes. Ante todo, mi respeto, primero como personas, y segundo como enfermos. Mi resumen lo puedo hacer en dos palabras: *respeto y gratitud*”.

Íñigo Santisteban Etxeburu. *Psicólogo*

“Trabajar en cuidados paliativos es una oportunidad para revisar las creencias personales a cerca de los propios valores, la prioridad que se otorga en lo cotidiano a determinados eventos, así como las propias emociones y gestión de las mismas cuando acompañas en experiencias de sufrimiento.

Cada persona tiene su única e individual historia de vida a raíz de la cual otorga su significado y sentido a los acontecimientos vitales, desde sus propios valores y creencias personales y con su estilo de relación y conexión con los demás (familia, amistades, profesionales). Es por ello por lo que el *estar al lado* supone un ejercicio de humildad, escucha activa, aceptación incondicional y reconocimiento del otro poniendo en valor su

historia y su manera de afrontar su final de vida tal como ha vivido. Nos podemos acercar y mover en el territorio de la historia del otro, de sus experiencias, de sus emociones.

Sin embargo, creo que no hay un mapa con un camino dibujado de antemano para acercarnos de forma certera y rápida a su intimidad, sus preocupaciones, sus miedos, sus esperanzas. Considero más bien que el camino se construye en el ámbito de la relación desde la empatía, el estar en sintonía con el tono emocional del otro, transmitir tu interés genuino y auténtico en su historia sin querer cambiarla, dejarse afectar por su historia (y que el otro así lo perciba) y, desde el momento en que, en esa relación, ambos sienten que están conectados, quizás surge la posibilidad, desde el permiso que te da la persona, de poder revisar, abordar y profundizar en determinadas dimensiones de su historia de vida, de su experiencia actual o en su espiritualidad.

Siento que es un regalo cuando la persona deposita en ti su confianza y comparte su historia de vida. Ello supone un compromiso propio adquirido no sólo en la formación continua académica sino en el cuestionamiento personal de cómo nos situamos ante el paciente y su familia, ya que ellos van a reflejar, como un espejo, nuestra propia fragilidad, inseguridades, impotencia, miedos... y también nuestra manera de expresar afecto, de ser cercanos, de querer "estar ahí" acompañando, de facilitar confianza y seguridad en que todo irá bien o, al menos, que en su caminar estamos a su lado.

Y este ejercicio de cuidar no es posible hacerlo desde la soledad del francotirador, sino desde la "melé" del equipo que te sostiene cuando se tienen dudas, cuando se está afectado, cuando no se sabe qué hacer y se precisa orientación sobre cómo estar ahí. Tu acompañamiento se fortalece desde tu integración en un equipo que te sostiene para que tu puedas sostener al paciente y familia.

Quizá es en este punto cuando podamos insertar el significado de sentirse parte de una “familia hospitalaria” que acoge al paciente/ familia y acoge a los profesionales. Juan de Dios ofrece su ejemplo de cuidar a pie de cama, en su atención al “cuerpo” (control de síntomas físicos y cuidados básicos) para llegar al “alma” (a la espiritualidad de la persona, al sentido de su vida, a sus creencias y convicciones personales). En tiempos tan cambiantes en los modelos de atención, Juan de Dios nos mantiene estables y seguros con su visión de atención integral y centrada en la persona.

Es nuestra misión mantener el carisma juandedianeo con nuestro buen hacer profesional y humano, siendo nuestra brújula SU ejemplo y los puntos cardinales la hospitalidad, la atención integral centrada en la persona, la calidad (y calidez) de nuestro *hacer, ser y estar* y la ética responsable en la práctica clínica.

Gracias a todos con los que he compartido estos años de trabajo, tanto a los que no están y de los cuáles he aprendido grandes lecciones de vida, como aquellos con los que sigo día adía, paso a paso, mano a mano, intentando dar lo mejor de mí y me hacen mejor persona y profesional. Gracias”.

Rosa Ortiz Pereiro. Voluntaria

“Ser voluntaria es mi forma de ser. ¿Como me siento, cuidando a personas con enfermedades en fase terminal o dependiente? Para cuando yo comencé a ser voluntaria en San Juan de Dios, ya conocía los cuidados paliativos porque mi marido fue atendido por el grupo de Medicina Paliativa en el año 2010.

Cuando acompaño, me siento bien. Yo me acerco a personas, teniendo en cuenta que tienen una enfermedad, pero habitualmente desconozco el diagnóstico. Lo cierto es que para mí es mucho más importante saber si son hinchas del Athletic, seguidores de la Sotera (trainera de Santurtzi) o cuáles son sus aficiones.

Hasta que el paciente se acerca al médico, yo soy alguien que llego a pasar un rato agradable en su compañía. Procuro tener un tema banal, sin importancia, de donde sacar una hebra que facilite el poder tejer un diálogo agradable. Reconozco que a veces resulta muy difícil. Entonces pongo en práctica el lema más importante del voluntariado *“Estar sin molestar”*. Coger una mano en silencio, en un momento dado, puede ser un diálogo importante, donde el silencio vale más que muchas palabras.

Las familias agradecen mucho nuestra presencia, tanto si el acompañamiento es durante un rato en el que deben ausentarse o estando junto a algún familiar. Mi presencia es un paréntesis. Llego y no pregunto nada sobre su salud o si ha tomado sus pastillas, cualquier tema referente a su salud no debo iniciar yo. Si lo desean, ya hablarán.

Ante el final de la vida, en muchas ocasiones entre el paciente y su familia hay temas de los que no se habla. Hay miedo, reparo, cuesta muchísimo nombrar la palabra muerte a pesar de que las dos partes saben que está presente.

Mi llegada a la habitación, suele ser la ocasión para dar rienda suelta a las emociones, es un rato en el que se puede hacer preguntas para las que en el fondo no quieren una respuesta, ni yo puedo darla, pero puedo escucharla sin que a mí me altere o me moleste.

Con los residentes que viven en San Juan de Dios, el trato es cercano, las estancias son de años en los que se establecen relaciones estrechas. Con esas personas celebramos sus cumpleaños, las fiestas de Navidad, la feria de abril, todo aquello que dé ocasión de hacer una merienda diferente, así como, los diferentes acontecimientos de su vida. No son nuestra familia, pero los voluntarios llegamos a sentir un cariño inmenso por cada una de las personas.

Cada residente tiene su carácter, por lo que el respeto, la empatía y la asertividad deben ser fundamentales en la relación.

Durante casi dos años acompañé a un chico de diecinueve años. De sus sentidos sólo funcionaban el oído y el tacto. En nuestra relación yo le hablaba, él respondía con una sonrisa, un quejido, pero nuestro lenguaje más fundamental fue la piel. Mantuvimos una buena amistad, él fue quien más me enseñó a hacer acompañamiento individual.

Escuchar conversaciones en las que se habla, de lo duro que ha sido el confinamiento por COVID, me molesta. Acompaño a personas que viven confinadas en el escaso metro cuadrado que ocupa su silla de ruedas, muchas de ellas sin quejarse, agradeciendo cada uno de nuestros gestos.

Soy feliz cada vez que alguien me dice gracias, cada vez que me enseñan, desde su silla y en ocasiones desde su incapacidad para manejarla, el inmenso valor de la vida”.

Oihana Mier Zárraga. *Enfermera*

“Me siento cómoda y satisfecha con mi labor, plena. Realmente lo disfruto. Esto me lo han dado la experiencia (laboral y personal) y la formación (sobre todo vivencial). No todo empezó así. Siempre me habían atraído los 2 momentos más mágicos de la Vida (el nacimiento y la muerte). Me parecía que eran los 2 momentos en los que las cosas suceden a pesar nuestro, podemos acompañar el proceso, pero no apropiarnos de él, porque lleva su propio ritmo. Así que cuando acabé enfermería decidí que quería probar cómo era eso de acompañar en el final de la vida.

La muerte de mi *aitite*,¹ de mi canario y de una vecina me marcaron profundamente en mi infancia, pero desde entonces no había vivido un proceso de final de vida cercano. Antes de comenzar mi andadura como enfermera pensé que me gustaría saber cómo nos veían aquellos a los que acompañábamos y cómo vivían ellos el proceso.

Es así como tuve el primer contacto con San Juan de Dios. Comencé de voluntaria acompañando a personas en fase terminal y en coma. Fue una experiencia que me abrió los ojos y el alma. Me desgarró en ocasiones y me fortaleció en otras. Ahí fue cuando me di cuenta de que necesitaba formarme. Comencé a trabajar como enfermera en la Unidad de Paliativos y dejé el voluntariado. Pasé al otro lado, al de cuidadora profesional, enfermera.

Al principio me costaba lidiar con algunas situaciones complicadas, sobre todo a nivel emocional. Por eso la formación de duelo vivencial en Los Molinos fue para mí un antes y un después. Ser capaz de sostener lo que allí ocurre es algo que hay que trabajar a nivel interno. Te remueve por dentro, te hace aflorar tus propias sombras. Acoger los miedos, la angustia, el enfado, la ira, tanto del paciente como de la familia y no hacerlo tuyo sino darle cabida es algo que se aprende.

Acoger lo externo estando en un estado de calma es más sencillo. Pero estar en calma con la carga de trabajo, la tensión, los miedos y cansancio propios no es tan sencillo. O lo entrenas o a la mayoría no nos sale solo. El no entrenarlo es lo que a compañeras las ha llevado al *burnout* o incluso a trabajar con una coraza emocional. Me he trabajado mis duelos, mis deficiencias en conocimientos enfermeros y de paliativos y he realizado formaciones diversas en las que la escucha es la clave (Movimiento Inteligente, arteterapia...). Están siendo unos años de aprendizaje continuo, que intuyo no va a acabar.

1 “Aitite” significa abuelo en euskera.

Poco a poco me he ido dando cuenta de que soy capaz de transmitir calma, de crear un ambiente propicio para las despedidas, para el diálogo, para los encuentros de corazón a corazón. Y eso es un cambio vital. Cuando puedes acompañar desde ahí percibes vida, eres capaz de ver más allá del sufrimiento y de guiarles hacia allí. Es indescriptible todo lo que te llevas a cambio. Me he sentido honrada y emocionada de ser testigo de muchas despedidas serenas. Y mis dos *amamas*² han fallecido en casa de mis padres de esa forma, en una pequeña parte también gracias a mí.

Me siento más a gusto en mi trabajo, más a gusto en mi piel y más a gusto en mi vida en general. El contacto diario con el sufrimiento ajeno me ha hecho valorar mucho más mi vida, mi día a día. Pero empezar a dar valor a lo que realmente lo tiene hace que tengas la necesidad de desprenderte de cosas, situaciones y personas. Al menos a mí me ha dado el valor para hacerlo y ahora soy mucho más feliz.

En toda mi andadura otro de los puntos importantes siempre ha sido el equipo. No concibo un trabajo así sin el sostén del grupo de trabajo. Un buen equipo de trabajo es aquel en el que puedes pedir ayuda y ofrecerla. Ha habido momentos en los que he necesitado un respiro tras una situación complicada y gracias a mis compañeros lo he tenido.

En otros momentos he sido yo a la que han recurrido para acompañar una situación en la que se veían desbordados. Personas de diferentes profesiones que nos enriquecemos mutuamente en lo personal como en lo profesional (siempre me ha gustado rodearme de gente que sabe más que yo a todos los niveles, eso me nutre y me estimula). Un lugar de encuentro en el que compartir experiencias y seguir avanzando, intentando dar unos cuidados de mayor calidad, si es posible. Y siempre es posible”.

2 “Amama” significa abuela en euskera.

Julio Gómez Cañedo. Médico

“Me paro a pensar qué es lo que se mueve dentro de mí al repasar la historia vivida al lado de las personas enfermas y sus seres queridos. Al mirar, con un poco de distancia mi día a día, tomo conciencia de la cantidad de vivencias que experimento, las distintas emociones que se mueven dentro y que conviven unas con otras.

He de reconocer que lo primero que me surgía era la palabra *privilegiado*. Y es que me siento así. Tengo el privilegio de ser testigo del momento más importante de la vida de otro ser humano y de sus seres queridos. Me regalan su biografía, sus logros y sus pérdidas. Son una escuela de vida impartida por los mejores maestros. Por eso me sentido un *alumno* de la escuela de la vida. Aprendiendo a vivir y aprendiendo a morir. Impregnándome de las historias de vida de cada persona en el final de su vida.

Me he sentido *compañero de viaje* en el viaje más importante de sus vidas. Me han hecho más consciente de mi propio viaje. A su lado he reconocido la frase de Pierre Teilhard de Chardin, sj. “*no somos seres humanos en un viaje espiritual, sino seres espirituales en un viaje humano*”. Me hacen más *humilde* al mostrarme su vulnerabilidad que desvela la mía y así me hacen más humano y también más resiliente.

A su lado he sentido la *tristeza* de las despedidas, la *alegría* de las reconciliaciones y el *enfado* ante la inequidad de un sistema de salud que se olvida de los más vulnerables e indefensos. He sentido el *cariño* que me han regalado y que conservo en el corazón.

Una vez alguien me dijo que mi trabajo sería muy duro teniendo tantas despedidas y le dije que, si bien esa parte era cierta, también quedaban en mi vida muchas amistades que han surgido en el acompañamiento de sus seres queridos. Que

había ganado más de lo que había perdido. Han sido tantas las cartas y las tartas recibidas, las cajas de bombones y de pasteles, tanto el agradecimiento que no tengo manera de devolverlo, salvo comprometiéndome cada día en la tarea de ayudar a que nadie muera con dolor, solo o con miedo.

Y al final me siento *agradecido* por poder realizar este trabajo, por los compañeros y compañeras con quienes lo comparto cada día. Agradecido por cada una de las personas que en estos veinte años he podido acompañar. Porque entre todos han hecho de mí el médico que soy. Y más importante aún, la persona que soy. Han sacado lo mejor de mí mismo. Me siento agradecido porque han dado sentido a muchas de las experiencias vividas anteriormente y que sin duda me trajeron hasta aquí”.

Paloma Machan Sánchez. *Enfermera*

“Muchos y variados son los sentimientos que me afloran como enfermera: *agradecimiento, reconocimiento profesional, sentimientos de paz y satisfacción, alegría*; también muchas veces, y por el contrario aparecen en ciertos momentos sentimientos de *impotencia, enfado y tristeza*.

Agradecimiento: me siento agradecida y privilegiada de poder cuidar a pacientes terminales, puesto que estamos al lado de ellos y de sus familias en sus momentos más vulnerables. Nos abren su corazón y vuelcan en nosotros todos los sentimientos que afloran en ellos, sus miedos, inquietudes, sufrimiento, incertidumbre, alegría en ciertos momentos de su proceso. Nos hacen partícipes de ellos, incluso en muchas ocasiones somos sus confidentes, las personas que más cerca estamos, puesto que hay cosas que ni a sus familias se atreven a contar. Somos su paño de lágrimas. Se establece una relación muy especial por todo ello.

Reconocimiento a nivel profesional y personal pues nos hace ser mejor personas y valorar la vida, que es breve y hay que vivirla con calidad y día a día. A través de sus cartas, flores, recuerdos nos agradecen constantemente nuestra labor, lo bien hecho y que dejamos una huella en ellos y en sus familias, algo que jamás olvidarán.

Sentimiento de paz y satisfacción al ver cómo marchan tranquilos, sin sufrir, acompañados de sus familias o de nosotros que muchas veces ejercemos como tal y les damos la mano en su último aliento. Que he hecho todo lo que estaba a mi alcance para cumplir sus deseos.

Impotencia: en casos en los que no he podido hacer nada más para que esa persona no sufra en un determinado momento, bien porque el tratamiento no estaba siendo efectivo, bien por la dureza y crueldad de la enfermedad, por la resistencia del cuerpo a luchar y no irse.

Enfado que a veces va unido a esa impotencia porque no se han hecho bien las cosas a nivel de equipo o porque hay familiares que priorizan sus sentimientos a los del paciente.

Tristeza cuando conscientemente deciden sedarse porque no aguantan más ese sufrimiento y estamos mano a mano a su lado hasta que se quedan dormidos. Cuando fallecen, aunque va acompañado de un sentimiento de serenidad y cierta alegría pues ya no sufren.

Es un combo variado y complicado de sentimientos a veces difíciles de manejar por mi parte delante del paciente y de la familia, pero a pesar de todo ello, siempre la satisfacción por el trabajo que realizo y de lo importante que es nuestro papel, el cuidar siempre es posible cuando ya no se puede curar”.

Inés María Becerra Cruces. *Atención espiritual y religiosa.*

“Siento que el trabajo que desempeño, Atención Espiritual y Religiosa, es el trabajo de mi vida. En todos los trabajos que he desarrollado con anterioridad me sentía feliz pudiendo acompañar a personas que me necesitaban de una u otra manera. Ahora, sin embargo, lo que puedo hacer lo hago desde dentro y hacia el mundo interior de los demás, y creo que eso es importante, es un trabajo hacia el núcleo de la persona. Ahí reconozco el trabajo hecho con pacientes, residentes, familiares, o compañeros y compañeras colaboradores, como denominamos en San Juan de Dios a trabajadores y personas Voluntarios. Es, como suelo decir, “*el trabajo más bonito del mundo*”. Las personas a las que acompaña a veces me devuelven lo que ellas creen que es este trabajo y recuerdo definiciones preciosas como “*dar amor a las personas*”, o “*ampliar horizontes*”.

Es la Atención Espiritual. Todos somos espíritu, es un ámbito que compartimos por ser personas. Lo cierto es que son ellos mismos los que sacan de dentro lo que quieren compartir y yo solo matizo, valido o acompaña eso que sale. Dedico el tiempo de manera gratuita y amplia a cada persona, todo el que necesiten, y eso me hace agradecer.

Agradezco a la Orden Hospitalaria poder hacerlo sin límite. Creo que depositan en personas como yo, y mis compañeros de otros centros, mucha confianza, en el deseo de ofrecer esperanza, consuelo y palabra a cada persona. A veces vives confesiones únicas, que no se han dado antes y que no vuelven a darse, porque ya no hay tiempo, pero que han podido expresarse.

A veces compartes mucha fe y valores contundentes en muchas personas. Qué bueno poderte comunicar desde lo importante, no desde lo superficial.

Algunas personas desean poder compartir su fe y dedicar un tiempo a rezar. Algunas otras te dejan compartir su fe desde su confesión concreta (que puede que no sea la mía). Siempre ha de darse el *Respeto*. De eso se trata en la Atención Religiosa. A veces hablamos de arte, naturaleza, símbolos, valores o creencias, de paz por dentro, de sentido, de orgullo de llegar a donde hemos llegado. De nuevo agradecimiento a Dios y a la vida”.

Elena Santos Ortiz. Enfermera

“Acompañar, cuidar, abrazar, tocar, administrar, asear, son verbos infinitivos, pero con un alto valor en cada acto que he realizado, en cada oportunidad que he tenido, en cada habitación que he entrado de cada persona y sus acompañantes. Salimos de la universidad con ganas de comernos el mundo, para salvar vidas y aplicar un montón de conocimientos, pero sólo cuando nos toca afrontar el cuidado de aquel que tiene una enfermedad avanzada e incurable, que se encuentra desnudo ante los ojos del desenlace inminente, son nuestras manos las que le arropan y le ayudan a despedirse de esta vida. Sí, se nos van, no sabemos a dónde, esa es la pregunta y la respuesta que cada uno se plantea en ese momento, pero sea a dónde sea, les cuidamos e intentamos que ese viaje para esa persona y los suyos, no sea tan difícil.

El sufrimiento del final de la vida no es curable, ni se puede medicalizar. No sufren los cuerpos, sufren las personas, cada cual con una esfera moral que debe ser atendida de igual manera que la física, pero con herramientas más sutiles. Vemos a esas personas que cada vez están más ausentes que presentes, pero siguen estando ahí, y lo más importante es que nosotros debemos seguir estando ahí por ellos y por las personas que le acompañan, hasta que ellos deciden decirnos adiós.

No quiero decir que sea fácil y en muchas ocasiones es duro. Pero ahí está el hombro de tu compañero porque hoy te toca a ti y mañana a él. Hay que apoyarse, hay que formar equipo. Y dentro de la dureza de saber y entender los ciclos de la vida, está la gratitud. Son inmensas las muestras de cariño que te llevas. Te sientes satisfecha de haber podido hacer las cosas bien y que has aportado en que esa persona se despida tranquila y sin sufrimiento.

Sufrimos por muchas cosas a lo largo de nuestra vida, pero sólo cuando nos encontramos ante la muerte, ese sufrimiento es el más viral. Siento que puedo ayudar de muchas maneras. Tengo conocimientos. Escucho, tanto las palabras como los silencios. Acompaño. Está también la parte técnica administrando medicamentos para buscar el confort, aliviar el dolor. Aplico cuidados. También eso ayuda a disminuir el dolor, porque no sólo duele el cuerpo, también el alma. Así que puedo decir que ayudando a personas con enfermedades avanzadas en fase terminal y a sus familiares me siento agradecida y repleta al haber podido formar parte de ese momento que es único e intransferible”.

Manoli Calorano Leal. *Auxiliar de enfermería*

“Me siento agradecida a la vida por darme la oportunidad de ayudar a las personas. En ocasiones tengo que superar mis propios sentimientos, porque al trabajar en el mismo municipio en el que vivo, muchas de las personas que ingresan son conocidas. Son padres o hijos de alguien a quien conozco. En estas ocasiones tengo una mezcla de emociones encontradas, por un lado, tengo que poner distancia entre mis propias emociones y las de las personas que conozco y por otro lado me siento útil y agradezco poder cuidar de esas personas e intentar ayudarlas.

Sé por propia experiencia lo duro que es despedir a un ser querido, lo importante que es ser escuchado y sentir el abrazo de una mirada. He aprendido a no juzgar y comprender que lo que yo pienso no es importante. Lo que es importante es la persona que ingresa y sus familias. Me han enseñado a ver las cosas de mil formas diferentes. Me han dado lecciones que agradezco infinitamente. Todas ellas han dejado una huella en mí. Solo me preocupa no poder dedicarles el tiempo suficiente porque en ocasiones debido a la carga de trabajo no les dedicamos el tiempo suficiente eso nos produce una intensa sensación de impotencia. No olvidemos que no sólo es un paciente.

Es una vida, un libro escrito y cerrar la última página es duro y todos necesitamos apoyos”.

Nerea Gorostola Bosque. Enfermera

“Estoy triste, me he vuelto a despedir de una persona cercana. Un cúmulo de sentimientos, que cuesta describir. Se mezcla la tristeza, la rabia, la angustia, la pena, el miedo, la empatía. Sobre todo, una frase que se me ha quedado grabada en la memoria para siempre y suena constantemente: “Estoy tranquilo, me voy en paz”. Dos personas cercanas me han dicho la misma frase en sus últimos momentos de vida. Dicha frase, qué importante me parece.

Y aquí estoy, pensando y analizando. Quiero saber qué es lo que me da paz a mí. Lo que necesito hacer o corregir, por si mañana es mi momento, y poder decir, me voy en paz. No sé cuándo la muerte tocará mi puerta ni cómo será. Solo sé que quiero morir en paz. Sabiendo que no le he hecho mal a nadie, por lo menos conscientemente. Quiero saber que he podido ayudar a todo el mundo que ha querido o me ha dejado.

Cuando empecé a trabajar en paliativos mi familia solo me repetía que cambiara de trabajo. Mi respuesta siempre era la misma, que no había trabajo más bonito, más reconfortante y agradecido. No lo entendieron hasta que nos tocó. La muerte es algo inevitable y que siempre llega. Nos tocó de la manera más dura, con la despedida de aita.³ En esos momentos, tuve que ejercer de hija y enfermera paliativista. Qué complicado fue mezclar esos dos roles, aun así, solo puedo agradecer la experiencia y conocimientos adquiridos con mis maravillosos profesores: los pacientes y sus familias. Ellos también dicen a menudo, me voy en paz. Quiero poder decir, me voy en paz”.

Silvia González Cáceres. Enfermera

“Cuando empecé a trabajar en la planta de paliativos tenía “miedo” de no saber cómo hacer, de cómo dirigirme a los pacientes, a la familia que está junto a ellos sufriendo. Poco a poco me fui dando cuenta que ellos mismos te van enseñando, ellos mismos te dan las pautas a seguir, dependiendo del momento que estén viviendo, hay personas que no quieren hablar, otros que se desahogan contigo, otros que hacen bromas y se ríen contigo y eso son cosas que me agradan, el hecho de verlos sonreír en un momento dado.

El hecho de poderles escuchar sus inquietudes, de verlos tranquilos a ellos y a sus familias en el momento de la sedación o del fallecimiento, el agradecimiento por parte de ellos en un momento dado (muchos pacientes nos dicen que se quieren morir a nuestro lado) y de sus familias hacen que te sientas que lo estás haciendo bien y eso es gratificante.

Es una planta dura, claro que lo es, pero en estos momentos no me gustaría trabajar en otro sitio que no fuese esta planta, por la gratificación de ver que lo que haces sirve a las personas que están sufriendo, por el equipo que tengo a mi lado, me gusta donde estoy realizando mi labor. Para mí es *gratificante*”.

3 “Aita” significa padre en euskera.

Izaskun Hernández Pérez. Enfermera

“Desde que comencé esta gran aventura hace ya casi 8 años cuidando exclusivamente a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas son muchos los sentimientos y pensamientos que han ido surgiendo en mí. Trabajar en Cuidados Paliativos te conecta contigo mismo, con tu vida y tus vivencias pasadas.

Todos ellos, los pacientes y sus familias han hecho mella en mi forma de ver la vida, de valorarla, de sobrevivirla y de afrontarla. Echo la vista atrás, y recuerdo lágrimas, dolor, rabia, frustración... pero también recuerdo lucha, alegría, esperanza y mucho amor, sobre todo eso, amor. Esa fuerza arrolladora que mueve mares y montañas. Ese amor que he observado a pie de cama de hospital día tras otro. Ese amor incondicional que lleva a una familia a acompañar a su ser querido hasta su último aliento mientras se rompen la espalda en la butaca de al lado.

Pero no todo se juega en un marco idílico. También hemos tenido que lidiar con el dolor, la pena y la frustración de las familias. Ellos a veces, y de forma inevitable, pagan su dolor contigo, o con tu compañera, y nos vemos de alguna manera forzadas a crear un escudo mental y psicológico que evite que ese dolor nos atrape y nos enfade. Al fin y al cabo, el dolor es suyo, no mío. Y yo estoy para cuidar y acompañar.

Muchas personas a mi alrededor tras estos 8 años me siguen preguntando “Pero ¿te merece la pena trabajar día a día viendo tanto sufrimiento?” Y yo les respondo: “¡Por supuesto! Y claro que hay días difíciles y muy duros, pero cuidar es mi razón de ser enfermera, y nuestros pacientes nos necesitan ahí, necesitan saber que estamos presentes, que nos importan, que luchamos con ellos y lloramos con ellos y porque sencillamente no me imagino haciendo otra cosa”.

Àngels Ballesta Barranco. Médica

“Soy Àngels Ballesta Barranco, médica del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de San Juan de Dios de Santurce. Antes de empezar a contáros como me siento creo que conviene que me conozcáis un poco. Me licencié en el año 1997 y me formé como médica de familia, durante mis primeros años me dediqué a la atención primaria y a urgencias. En el 2016 me ofrecieron hacer el máster en títulos propios de cuidados paliativos y esa decisión ha cambiado mi vida a nivel laboral y personal.

Si tuviese que elegir un sentimiento en relación con lo que vivo todos los días sería agradecimiento. Estar en contacto diario con personas con enfermedades avanzadas (en fase terminal o no) me hace sentir ante todo responsable de mi propia vida, me ha enseñado y me enseña lo que realmente vale la pena, por ello me siento ante todo muy agradecida. También debo decir que me siento muy valorada por los pacientes y sus familias, me hacen sentir que nuestro trabajo es necesario.

Por otro lado, no hay que olvidar que en este camino de la medicina nos enfrentamos a la muerte, el dolor y el sufrimiento de los seres humanos, y a través de todo lo que nos comparten entramos en nuestra propia muerte, nuestro dolor y nuestro sufrimiento, nos confronta con esta parte de la vida, tan crucial para nuestro crecimiento, el de todos los seres humanos, y esto que toca la profundidad del ser, en ocasiones me hace sentir “inseguridad” por ello, creo tan necesario un trabajo personal en este tipo de trabajo.

Hay situaciones en las que siento tristeza y frustración, sabemos que como dice mi compañero, no podemos “salvar” a todos (aliviar), lo sabemos y lo acepto, aunque a veces cuesta, no es fácil. En contraposición hay momentos de satisfacción plena, recuerdo pacientes en concreto que han podido celebrar cumpleaños, bodas y fiestas en la Unidad de Cuidados Paliativos, pacientes frágiles en domicilio que animamos a ir a sus pueblos natales y con nuestro apoyo y el gran esfuerzo de sus familias se han atrevido a realizar ese último viaje.

Sin duda la dependencia física que provocan la mayoría de las enfermedades avanzadas genera en el paciente y sus familiares situaciones de gran dificultad tanto en el cuidado diario como a nivel emocional.

Destacaría la adaptación de muchos pacientes, que a priori no esperarías, me han enseñado lo que es la calidad de vida, ya que es única y la marca cada individuo, cada ser humano se adapta de una forma diferente y en ese proceso de adaptación va redefiniendo lo que para él es calidad de vida, por ello es importante dedicar tiempo de observación y escucha para saber lo que le da valor a cada vida.

En mi vida profesional he dicho en varias ocasiones que la ignorancia es muy atrevida, pues reconozco que yo era ignorante en relación con la calidad de vida y la capacidad de adaptación, es algo que me han enseñado los pacientes, y doy de nuevo las gracias por ese aprendizaje.

En mi forma de ver la medicina siempre he intentado destacar la importancia del trabajo en equipo, lo necesarios que somos todos los miembros del sistema para poder realizar un trabajo completo, pues debo decir que siento desde que estoy en paliativos que todos formamos un gran equipo que es clave para poder dar una atención integral.

Y, por último, la familia, entendiendo por ésta tanto la biológica como la creada (amigos, vecinos), la he dejado para cerrar esta reflexión, porque merecen un homenaje, por su entrega, dedicación y capacidad de aprendizaje, me han enseñado y me enseñan que el amor lo puede todo, es la mejor herramienta para el cuidado”.

Begoña Martínez Escalada. *Auxiliar de enfermería*

“La primera palabra que me viene, al pensar en el trabajo con las personas que padecen enfermedades en fase terminal y con sus familiares, es gratitud. Un profundo agradecimiento por todo lo que he aprendido y sigo aprendiendo de ellos. Este trabajo ha sido y sigue siendo para mí una escuela de Vida, ya que ellos me enseñan a valorar lo que de verdad importa y a relativizar y desdramatizar los problemas en mi vida cotidiana. Además, suponen un estímulo muy positivo ya que me ayudan a expresar lo mejor de mí misma: la ternura, la serenidad, la paciencia y la alegría.

También, en la relación con ellos, numerosas veces me he tenido que cuestionar mis propias creencias, actitudes y maneras de hacer, lo que ha sido muy enriquecedor. Sin embargo, no siempre me resulta fácil este trabajo, hay muchos momentos de tristeza por la problemática que padecen y en las que a veces he sentido mucho impotencia, rabia y enfado, sobre todo cuando no hemos podido ayudarles como nos hubiese gustado en el proceso que les han tocado vivir. Y en otras ocasiones, cuando hemos podido cuidar y acompañar a las personas y a sus familias hasta el final, he sentido una profunda paz y una gran satisfacción por el trabajo bien hecho”.

Marta Simón Vela. *Auxiliar de enfermería*

“Como cada día, comenzaba mi tarea en la planta de cuidados paliativos, en este caso, con personas dependientes. Conoces a cada una de las personas, sus habitaciones, por donde entra el sol y por donde se oculta, su olor, el ruido de cada respiración, si ha pasado buena noche o no.

Ese día había un ingreso nuevo, una mujer. Teníamos todo preparado para su llegada, su habitación, su *kit* de aseo, todas las cosas necesarias para que su estancia fuese lo más

amable posible, pero ¿estaba yo preparada para su llegada? Realizamos el protocolo, la metimos en la cama con todos los mimos posibles y ella respondió con una mirada tan tierna que te dolía el pecho al ver la realidad de la situación. Cuando salí de la habitación estaban sentados en el banco del pasillo su marido y su hijo, los dos, sin decir nada y con la mirada perdida al fondo de la planta donde ingresó, salí y pude contener la emoción. Cuando terminé mi turno hice un repaso como hago siempre del día en el trabajo y tenía la necesidad de llorar, me metí en el coche y descubrí mi fragilidad ante estas situaciones.

Es una imagen que hoy en día al recordarla todavía la veo nítida y han pasado varios años. Ha sido una experiencia tan grata, estar con ella y con todos los demás pacientes el tiempo que estuve en ese servicio, que me hizo cuestionarme muchas cosas y prepararme un poco más en los cuidados paliativos, no sólo a nivel práctico, sino a nivel emocional. Poder sentir y dar amor a cada paciente y saber gestionarlo sin que te lleve la vida. Ella ha fallecido hace unos años, pero sigo viendo su sonrisa, sus lágrimas, sus carrillos colorados cuando tenía fiebre, sigo viendo a su marido, un gran lector contarnos historias de la historia, su gran pasión.

Pasé a trabajar en el servicio de urgencias y contrataron a un médico nuevo para domicilios, cuál fue mi sorpresa cuando me dijeron que era su hijo, aquella persona que vi con la mirada perdida era médico y pensé en ella y sentí que gracias por llegar a mi vida de esa manera, por hacerme ver el amor que se transmite desde el silencio, por ayudarme después con otros pacientes a sentirles, a escucharles sin hablar e incluso hacer de payasa para verles reír, a asearles con respeto y delicadeza y a ver a cada persona que llega al servicio de urgencias a través de sus ojos, su dolor, cuando acompañan a sus padres en situación vulnerable, a darle un sentido a un abrazo no sólo por lo que transmites sino por lo que recibes. Soy una auxiliar de enfermería con mucha suerte y soy feliz, no porque hago lo que quiero sino porque quiero lo que hago”.

Estíbaliz Montoya Ortiz de Zarate. Psicóloga

“Qué pregunta más amplia y complicada de responder. Creo que el cómo me he sentido ha ido cambiando según he ido creciendo y he ido obteniendo más experiencia en mi trabajo, por lo que iré desgranando la pregunta poco a poco desde mi papel de psicóloga, pero también desde mi persona, yo, Estíbaliz.

Cuando empecé en este trabajo, hace 6 años y con 27 años, trabajaba, acompañaba, cuidaba, desde la rueda de trabajar “rápido”, sintiendo que quizás me sobrepasaban algunos casos, personas jóvenes que perdían su vida, yo me sentía pequeña ante tanto dolor, me llevaba eso a mi casa, y que esa rueda me podía llevar a mí también, por ello intentaba vivir la vida más intensamente... Ahora, después de tanto, después de parar y sentir, de crecer, de absorber conocimientos y forma de trabajar de todos mis compañeros, de la Orden, del modo de tratar a los pacientes de San Juan de Dios, porque no es un Hospital al uso, es mucho más. Puedo decir que ahora puedo acompañar desde la calma, la tranquilidad, desde la cercanía, desde la humildad, y así se acompaña mucho mejor, y eso te hace sentir mejor.

Entonces... ¿Cómo me siento cuando cuido a pacientes y familiares? Me siento bien, tranquila y en paz, me hace sentir mejor persona, sobre todo cuando veo signos claro de ayuda en las personas, aunque no todo es bonito, hay veces que me siento agarrotada, con mucha tensión y casi que necesito una sesión de fisioterapia.

Nuestro trabajo es bonito, también duro e intenso, pero precioso. Por ello puedo decir que depende el momento, el día y los pacientes puedo sentir emociones muy diversas: *Alegre*: por la ayuda ofrecida, bienestar de los pacientes; *triste*: por las pérdidas, también son un poco nuestros duelos; *enfadada*: injusticia percibida, tardía derivación; *satisfecha*: trabajo en equipo, agradecimientos recibidos.

Podría seguir con duda, esperanza, desesperanza, vínculo, miedo, empatía, aceptación, rabia, ansiedad, dolor, agradecimiento, libertad, generosidad, intimidad, ternura, etc. Y a veces todo a la vez, ahora que soy madre y estoy metida en los cuentos me recuerdo al Monstruo de los colores, que tenía un revoltijo de emociones”.

Estíbaliz Bañales Colón. Enfermera

“¿Cómo te has sentido o te sientes cuidando a las personas que padecen enfermedades avanzadas en fase terminal, a quienes son dependientes de los demás, así como a sus familias desde tu papel de enfermera? Para poder responder a la pregunta creo que es importante explicar quién es el paciente en fase terminal para mí. Se trata de la persona que se encuentra, por la enfermedad que padece, en el final de su vida y que, por esta razón, presenta unas necesidades diferentes y especiales que se deben tener en cuenta. Me refiero a necesidades no solo físicas, como puede ser el dolor o la disnea, sino también, necesidades sociales, psicológicas y espirituales, que son parte de esa persona y que la conforman y rodean.

El paciente es una persona, ante todo, no es una enfermedad; y está viviendo sus últimos días u horas y precisa de unos cuidados muy completos.

Como enfermera, en cualquier otra especialidad, cuando sales de la carrera, tienes en mente que vas a “ayudar a curar” a las personas y colaboras para llegar a ese objetivo, esto te hace sentir importante, te invade una sensación de grandeza difícil de definir con palabras. Sin embargo, como enfermera de Cuidados Paliativos, mi enfoque es totalmente diferente, no ayudo a curar, sino que cuido, y con mi cuidado ayudo a vivir en la última etapa de la vida de una persona de la mejor manera posible, tal y como esa persona desea. La sensación también es parecida en cuanto a que yo me siento con una gran responsabilidad entre mis manos.

Sin embargo, lo que lo diferencia para mí, es que trabajando con personas que viven el final de sus vidas, me siento especial, siento que se me ha otorgado un papel que a cualquiera no se le entrega, se me ha dado un pase VIP al centro del alma de esa persona, “que me va a enseñar” y me va a dejar entrar en su vida como nunca pudo otra enfermera, porque estoy en un momento de su vida en el que nunca se había encontrado, en el final. Y aquí, cualquiera no puede estar, cualquiera no sabe cuidar, cualquiera no entiende lo que implica y eso nos diferencia.

Al igual que resulta de gran importancia el asistir al recién nacido y a su madre cuando ocurre un nacimiento, lo es el cuidar y atender al que va a morir y a quien le rodea, es decir, a su familia, antes de la muerte, durante el proceso y tras esta, en el caso de los allegados. Es crucial el cómo llegas a este mundo, pero creo que aún es más importante como te vas del mismo, cómo lo dejas, cómo vas a morir. En estas circunstancias se generan varios planteamientos para estas personas que van a fallecer. Estas, realizan un recorrido de su biografía, cuestionándose todo aquello que han hecho y lo que no, sus creencias, lo que han dicho, y pasan por momentos muy duros y experimentan muchas emociones difíciles de gestionar. Se enfrentan a la muerte, pero sobre todo a la vida que han vivido.

En esos momentos estamos nosotras presentes, en cada uno de ellos, tenemos la gran suerte de poder vivir eso con ellos. Nos permiten ser parte de sus últimos días; nos permiten ser las últimas caras que ven, las últimas voces que escuchan y las últimas manos que tocan. Somos las últimas, pero somos las más afortunadas”.

Ramón Izquierdo Gutiérrez. Médico

“Llevo 40 años ejerciendo la medicina, en los primeros años como médico del servicio de atención urgente (como coordinador del 088 y como médico de interior y exterior del SAU). En aquellos momentos atendíamos a pacientes en sus últimos momentos de vida, e incluso nos llamaban para certificar el fallecimiento, ya que el paciente con enfermedades como el cáncer, EPOC, ICC, etc., no era trasladado a ningún centro sanitario para los cuidados en los momentos finales de su proceso vital. En aquellos momentos siempre procuraba estar más tiempo al teléfono, o en la casa para dedicar al paciente y a sus familiares el tiempo que yo creía que necesitaban, ya que se hacían muchas atenciones de urgencias y había poco tiempo para dedicarlo a los pacientes y a sus familiares.

A finales de este año 2023, hará 35 años que me dedico además a la medicina privada en mi consulta, primero en la localidad de Lutxana – Barakaldo y después en el Hospital San Juan de Dios (Santurtzi). Siempre me ha gustado definirme como médico de cabecera (médico a la cabecera del paciente), así lo he intentado hacer durante estos años, y sobre todo para los pacientes con enfermedades avanzadas en fase terminal, siendo dependientes de terceras personas. He acudido al domicilio, no solo el día que se me ha llamado porque la familia creía que había empeorado, sino acudiendo sin tener un aviso previo, incluso en fines de semana. He estado muy cerca de los familiares, les he llamado por teléfono y me han localizado a través de mi teléfono personal siempre que lo han necesitado. Les he atendido fuera de hora en mi consulta siempre que lo han solicitado, dedicándoles el máximo tiempo posible.

Para mí han sido y siguen siendo todos los pacientes muy especiales, y más los pacientes que padecen enfermedades avanzadas en fase terminal, y los familiares que los cuidan. Me he dado a ellos, me he encontrado siempre muy satisfecho con el tiempo que les he dado, y ahora que llega un tiempo de jubilación parcial echaré en falta esos avisos a domicilio.

Desde la pandemia de la Covid-19, no he realizado tantos avisos a domicilio, pero sí he acudido a visitarles en diferentes centros, como en nuestro Hospital San Juan de Dios (Santurtzi). En esta Unidad he colaborado desde hace años, y el comentario que se nos ha trasladado siempre por parte de los pacientes y de los familiares ha sido darnos las gracias por nuestro trabajo tan humano, tan cercano, con tanta sensibilidad, no solamente a nosotros los médicos, sino a todo el personal: limpieza, auxiliares, enfermería, etc.

He sido muchos años el *Olentzero*⁴ oficial del Hospital, pasando por cada habitación y siempre conseguíamos sacarles una sonrisa, incluso algún paciente nos cantaba alguna canción, y lo que todavía siento y percibo son los abrazos tan fuertes y especiales que compartíamos con pacientes y familiares. Me ha gustado siempre dar mi mano al paciente y al familiar. Tocar a estas personas para mí ha sido y seguirá siendo muy importante, porque puedo percibir su estado anímico, y además puedo darles tranquilidad y serenidad en los momentos tan difíciles que les está tocando vivir.

Es importante tener presente la percepción del tiempo; lo que para nosotros solo es un día, para el paciente y su familia puede ser un tiempo muy largo. Yo acostumbro a decir que se vive cada instante y cada momento. Hay muchas vidas y sólo un paso hacia la muerte física. Le doy las gracias al Dr. Bátiz por haber ayudado a formarme en Cuidados Paliativos, y así poder formar yo mismo a otros profesionales en dicha disciplina”.

⁴ “Olentzero” es un personaje de la tradición navideña vasca. Se trata de un carbonero mitológico que trae los regalos el día de Navidad en las comunidades autónomas de Navarra y el País Vasco.

Matxalen Aguiló Pérez. Médica

“Si tuviera que escoger una sola palabra diría *privilegiada*. El poder ayudar a las personas y a su entorno, cuando están llegando al final de sus vidas, sentados a pie de cama en el hospital o en el sofá de sus casas, compartiendo no solo su enfermedad, sino todo el recorrido de su vida me hace sentirme médico de verdad.

Es cierto que muchas veces las situaciones son duras. A veces me he sentido *incómoda*: reconozco que me cuesta atender a personas cuyo entorno te cuenta por ejemplo que han sido maltratadoras, a convictos que salen de prisión para fallecer fuera de la cárcel, pero el estilo de San Juan de Dios me ha enseñado lo que es la hospitalidad, la acogida incondicional, desde el respeto absoluto a la persona, y es ahí donde encuentro el sentido para dar una atención de calidad, sea quien sea la persona que tenga delante.

Otras veces me he sentido *cabreada* con el sistema, cuando veo que no podemos llegar a atender a todo el mundo que lo necesita, y me gustaría gritar, como lo hacía él delante de la puerta de muchos, para que esto cambie. También me he sentido en alguna ocasión *angustiada*: nunca olvidaré las lloreras que me pegué sentada en el borde de una acera cada vez que salía de atender en su domicilio a un niño de diez años.

Aunque con la formación que he ido realizando a lo largo del tiempo, y el trabajo en equipo con otros compañeros, he ido adquiriendo otras capacidades que me ayudan hoy en día a enfrentarme al sufrimiento.

Pero la inmensa mayoría de las veces lo que me siento es *desbordada* por la *gratitud* de pacientes y familias, y por el *sentido* que le dan a mi día a día. Como cuando conocimos a Doña Juana, una mujer enfadada con el mundo y que había renegado de su fe desde que había perdido hacía unos pocos

años a su única hija joven por un cáncer, y que en ese momento se enfrentaba a la misma enfermedad en su marido, al que íbamos a atender a su casa.

Después de todo el proceso, al volver para hacer una visita de duelo, nos dio las gracias ya que dijo que desde ese momento sabía que Dios existía de verdad, porque lo había podido ver y sentir en nosotras a través de nuestro trabajo.

Y es por estos y tantos otros pacientes y familiares, cuando conectas con ellos desde la hospitalidad, calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad juandedianas, que finalmente lo que me siento *feliz* de trabajar en Cuidados Paliativos en este Hospital”.

Alaitz Argüello Mena. Enfermera

“La verdad que cuando me planteé estudiar enfermería no estaba dentro de mis especialidades favoritas el trabajar en una Unidad como Cuidados Paliativos. Y pasados estos años, ya van para 7 años de la Unidad de Cuidados Paliativos que se formó en la planta baja del hospital, no me veo ni quiero trabajar en otra especialidad.

Compartir mi tiempo, ofrecer mi ayuda, mis cuidados, tanto a los pacientes como a sus familias en momentos tan complicados por lo que están atravesando, como suele ser enfrentarse al final de su vida, o a ingresos prolongados en los que el deterioro de su estado general cada vez es mayor. Y ver que tú compañía, tu cariño, tus cuidados, para ellos son de gran ayuda, y que con muy poquita cosa consigues a veces, hacerles sentirse algo mejor, sacarles una sonrisa, hacerles que ese momento tan duro pueda ser menos duro compensa todo lo “triste” que pueda parecer trabajar en una Unidad en la que constantemente estás en contacto con el sufrimiento y la perdida de seres queridos.

Más allá de la tristeza y el dolor, con el cual es imposible no empatizar, la Unidad, los pacientes con los que trabajamos, sus familias, hacen que me sienta plena, satisfecha y orgullosa del trabajo que hago cada día, que todo, todo lo que el trabajo conlleva, lo bueno y lo no tan bueno, merezca la pena.

Hemos formado un gran equipo multidisciplinar en estos años y ello se ve reflejado en el buen cuidado que desempeñamos en la Unidad, y que los pacientes y también sus familias nos lo agradecen cada día. Eso no tiene precio. Estoy segura de que tengo el mejor trabajo del mundo”.

Merche Peña Ballesteros. *Enfermera*

“Es un privilegio poder sentarse a reflexionar sobre mi vida profesional como enfermera cuando mi recorrido en ella abarca ya más de 40 años. Este privilegio es mayor aún si se ha tenido la suerte de hacerlo de la mano de una institución como la OHSJD que apuesta desde su origen por la atención a lo diferente, a aquello que todavía nadie vislumbra como necesidad pero que visto bajo su prisma adquiere la importancia de lo prioritario.

Han sido muchos los cambios en la atención sanitaria desde que yo comencé en ella. Unos propiciados por los avances tecnológicos que han permitido llegar a diagnósticos y tratamientos que antes eran impensables. Pero los más importantes para mí han sido los que nos han llevado a dejar de ver enfermedades y patologías para ver “personas”. Los que nos han hecho entender que no hacer infinitas pruebas y técnicas, no poner tratamientos novedosos por si todavía queda algún atisbo de prolongar la vida no significa ni “tirar la toalla” ni “un fracaso”.

Es ser conscientes de que cuando parece que no queda nada por hacer, la persona sigue ahí, a la espera de nuestros conocimientos, pero para ponerlos al servicio de su “cuidado”.

Es ser conscientes de que ocultar la verdad no es lo prioritario, sino que lo necesario es estar cerca, estar dispuestos a escuchar preguntas y a contestarlas con honestidad para ayudar a vencer miedos y a tomar decisiones.

Es ser conscientes de los lazos afectivos que rodean a las personas que atendemos para así poder dar el apoyo necesario a unos y a otros y que de este modo puedan afrontar las limitaciones en unos casos, y la situación de final de vida en otros, con la mayor naturalidad posible, desde el cariño y sin dramatismos innecesarios.

Es ser conscientes de que, ante el miedo y la incertidumbre, la dimensión espiritual alcanza un protagonismo clave que no sólo no debemos olvidar, sino que estamos obligados a disponer de los recursos apropiados para atenderla.

En mi largo recorrido dentro del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi he podido vivir de cerca todo este proceso. Un proceso que comenzó con un paciente, un médico (el Dr. Bátiz) y muchas dudas, pero al que, impulsados por el entusiasmo de una Orden que siempre ha estado al servicio del más débil, se ha ido uniendo un equipo de profesionales capaces de atender todas estas dimensiones y de vivir cada sonrisa, cada confidencia, cada alivio del dolor, cada abrazo, como una victoria.

En definitiva, para entender las limitaciones y la muerte como una parte de la vida en las que el papel de “cuidar” toma protagonismo y necesita de nuestra inexcusable presencia”.

Ainhoa López-Pasarín Basarrate. Enfermera.

“Soy enfermera de vocación desde hace 30 años. Durante mi trayectoria profesional he trabajado en diferentes servicios dentro del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, entre ellos en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

En general los principios de la enfermería son promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. A esto hay que añadir el saber captar y trasladar las necesidades del paciente y sus familiares al resto del equipo para diseñar el plan terapéutico multidisciplinar.

Como enfermera brindo tratamiento, atención y comodidad personalizado al final de la vida de los pacientes, así como apoyo emocional a sus familias en los momentos más difíciles. Estos cuidados incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento y el dolor, trabajar con temas sobre la muerte y duelo, y crear vínculos espirituales y psicológicos para la familia y el paciente.

En definitiva, mejorar su calidad de vida y que esta transición sea lo más digna posible. Hay pacientes que pueden estar en UCP varios días, creando un vínculo más íntimo y personal con ellos y sus familias.

Es necesario percibir la muerte como algo natural, pero sobre todo al principio es difícil sobrellevarla. Es complicado trabajar en una Unidad de estas características, ya que hay que ser profesional sin que esto afecte a tu vida personal. Cuesta ver morir a una persona que has tratado. Le coges mucho cariño y afecto. Pero hay que sentirse satisfecha con el trabajo realizado cuando un paciente fallece. Siento que mi trabajo es significativo y muy gratificante. La recompensa proviene de saber que estoy cuidando a pacientes y a sus familias en un momento verdaderamente difícil y vulnerable de sus vidas.

La muerte siempre será una de las cosas en las que el ser humano piensa en algún momento de su vida”.

José María Larrú Burdiel. Sacerdote. OH

“En 1986 supe que el Dr. Jaime Sanz Ortiz⁵ trabajaba en un admirable proyecto con enfermos terminales, pude ponerme en contacto personal con él y decirle en su consulta: me interesa todo lo relacionado con el mundo del enfermo terminal, no sé nada, pero me interesa mucho. Le dije rápidamente a qué me dedicaba en aquellos momentos, el doctor dijo a su enfermera que me trajese una bata y me invitó a sentarme a su mesa del mismo lado que él se encontraba. Cogió una historia clínica y me invitó a compartirla. Me advirtió que se trataba de la historia del paciente que iba a pasar inmediatamente a su consulta. Al entrar en la consulta el paciente acompañado de un familiar, le saludó, y el doctor dijo mi nombre al paciente y añadió que formaba parte de su equipo.

Al concluir la consulta, el paciente se fue y el doctor me preguntó: ¿qué te ha parecido, ¿qué has observado?, dime todo lo que has apreciado de la consulta, lo que ha dicho el enfermo, su familiar, lo que yo mismo he dicho y cómo lo he dicho.

Así, vimos a cinco pacientes más, en algún caso era el familiar del enfermo el que acudía a la consulta y nos decía que venía sólo porque su familiar no se encontraba lo suficientemente bien como para asistir personalmente a la consulta.

Habían pasado dos horas y media sin darme cuenta del tiempo transcurrido. Me tenía que marchar. El médico me preguntó qué días podía volver, le dije que en principio dos días por semana, un par de horas. Aquello más tarde se convirtió en idas a la consulta unas cuatro horas y acompañar al doctor por las tardes a sus visitas domiciliarias a los enfermos terminales.

⁵ El Dr. Jaime Sanz Ortiz, oncólogo, fue uno de los pioneros de los Cuidados Paliativos en España. Fue jefe del Servicio de Oncología Médica y de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.

Todo lo que acontecía en torno a la vida del enfermo en fase terminal, sus familiares, el equipo médico que le atendía, me interesaban enormemente y poco a poco fui aprendiendo, interesándome más y más, preguntando y en algún caso, según las circunstancias, interviniendo.

Hice una visita a los Hospices ingleses y aprendí la teoría de las cinco “T”: *Time, Touch, Team, Theology y Tears*. Por ello, comprendí que para atender a los enfermos terminales necesitaba: tiempo, tocar, trabajar en equipo, buena preparación teológica y comprender que cuando se trata con enfermos terminales está permitido el que puedan llorar, ellos, sus familiares y los mismos miembros del equipo.

En todas aquellas personas afectas por la enfermedad terminal pude detectar la importancia de cubrir un área que no estaba siendo atendida completamente, la de las necesidades espirituales del enfermo terminal. Cuando hablamos de las necesidades espirituales, podemos pensar o no en las que tienen relación con lo trascendente, pudiendo llegar a ser religiosas o de relación con el culto y la práctica religiosa según las creencias y fe de cada persona.

Llegando a este punto en mi trabajo, como capellán del Hospital, me doy perfectamente cuenta de que el tema de la asistencia espiritual a un enfermo en fase terminal puede dar pie a distintos pareceres con respecto a cubrir las necesidades espirituales del paciente que vive una proximidad al término de su vida”.

Alberto Rodríguez Acinas. Médico.

“En mi caso, mi etapa como miembro fundador de la Unidad de Medicina Paliativa (UMP) del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, así llamada en aquella época, siempre la recordaré con gratitud hacia los valores como médico humanista que me aportó.

En ese período 1994, yo debutaba como recién licenciado, tras haber pasado 4 años de Alumno Interno, en Urgencias, siguiendo a mi mentor el Dr. J. Bátiz. Cuando un buen día me propone que le acompañe en la atención de un paciente en coma vigil al que ninguna institución le quería tener a su cargo, se abrió para mí un mundo hasta la fecha desconocido, pues no me habían enseñado en la Facultad de Medicina, a cuidar a los pacientes hasta el final. Este primer caso fue un reto, ya que, aunque nos formamos en la situación clínica de Estado Vegetativo Persistente, sabíamos que además del paciente había una familia detrás que ansiaba los mejores cuidados para su ser querido.

Había por tanto que interactuar “con el propio paciente en situación de coma”, su familia y los sanitarios que le daban su apoyo diario. Cada día era preguntarse cómo estará, habrá habido algún cambio durante la noche, etc.

A este paciente sucedieron otros de diversas patologías, oncológicas, neurológicas, secuelas de accidentes, terminalidad y otras patologías que necesitaban de cuidados de confort dada su situación.

Nos formamos en Cuidados Paliativos (aún sigo siendo miembro de SOVPAL y SECPAL, más de 31 años después), impartimos charlas, conferencias, escribimos artículos, asistimos a simposios, etc. Sentía que era lo que quería ser, y a veces decía a mis allegados que, si en España hubiera esa especialidad, hablo de 1996, yo habría sido Paliativista.

La vida al final me ha llevado por otros derroteros, aunque sigo haciendo Cuidados Paliativos a mi nivel, con las atenciones geriátricas a ancianos de una residencia local y mis propios pacientes públicos y privados.

Pero aún recuerdo con nostalgia la felicidad que me daba el poder pasar visita cada día (incluidos sábados y domingos – vivo a 500 metros del Hospital-), dar el parte a mi superior, el Dr. J. Bátiz) y volver a mis quehaceres.

Cuando la situación era de escenario *pre-mortem*, hasta comía en la Biblioteca del Hospital, con hilo directo (teléfono de habitación conectado) para acudir presto a la llamada de los familiares. Fue una época muy instructiva, muy intensa médicaamente hablando y que me ha dado las tablas necesarias para mi vida como profesional médico posteriormente.

Se da la circunstancia de que tengo familiares en mi cupo de Atención Primaria de la Seguridad Social actual, hijos de nuestros antiguos pacientes, que ahora están en situación de terminalidad y que añoran como se atendió a su ser querido y me solicitan contactar con la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, porque quieren esos cuidados para ellos, los cuidados que tuvo entonces su ser querido.

Para mí, la Institución San Juan de Dios, ha sido y es, una experiencia vital que me ha dejado huella, aunque hayan pasado más de 20 años desde mi partida”.

Elixabete Imaz Gaztelurrutia. Farmacéutica.

“Mi trabajo como farmacéutica principalmente reside en revisar los tratamientos, seleccionar los medicamentos, las dosis y las presentaciones más adecuadas para los pacientes ingresados en el hospital, e informar y apoyar al personal sanitario para administrarlos de forma correcta. De esta manera contribuyo junto al resto del personal sanitario a curar y/o paliar las enfermedades y las dolencias de los pacientes ingresados.

Es un trabajo que me hace sentir como parte del equipo multidisciplinar que atiende al paciente, aportando mi pequeño granito de arena para ayudar de la mejor manera posible a personas tan vulnerables que necesitan de unos cuidados muy especiales para poder sobrellevar su enfermedad y sus dolencias. Y al mismo tiempo servir de apoyo a sus familiares y amigos.

Al preparar y revisar la medicación para pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos, siento que de alguna manera estoy ayudando a pacientes frágiles, pluripatológicos, con enfermedades crónicas, muchos de ellos en fase terminal. Son pacientes que necesitan toda la atención y todos los cuidados para poder adecuarse a su situación clínica y sobrellevar su enfermedad de la mejor forma posible.

Hay situaciones en las que el médico me pregunta si hay posibilidades de preparar o administrar el medicamento de una manera diferente a la tradicional porque el paciente tiene dificultades para tomarlo y en esos casos busco información e intento darle posibles soluciones a esa situación concreta.

Al final se trata de que entre todos los profesionales sanitarios busquemos la forma de que el paciente se sienta bien atendido y que pueda vivir su situación clínica de la mejor manera posible”.

Miguel Ángel Varona Alonso. Médico. OH.

A la luz del dolor: Aprendizaje, servicio y esperanza

“Me han preguntado sobre cómo me siento cuidando a las personas que son atendidas en nuestra Unidad de Discapacidad Física, personas con discapacidad física grave o muy grave y con dependencia severa o gran dependencia. No me es fácil plasmar en un escueto texto la cantidad y profundidad de mis sentimientos al respecto, pero lo intentaré.

Cada día, en el ejercicio de mi vocación como médico y religioso, me adentro en un mundo donde la vulnerabilidad, la fragilidad y la dependencia son parte de la vida cotidiana. Trabajo con personas cuya realidad está marcada por una discapacidad severa, por un cuerpo que limita y un sufrimiento que a veces parece no dar tregua. Sin embargo, lejos de ser solo un espacio de adversidad, este entorno se ha convertido en una fuente inagotable de aprendizaje y crecimiento para mí, tanto a nivel personal como profesional y espiritual.

Un camino de crecimiento en cada dimensión

A nivel *personal*, convivir con la vulnerabilidad y dependencia me ha ido enseñando a mirar la vida desde una perspectiva más profunda, a valorar lo esencial, a descubrir la grandeza en la sencillez de una sonrisa, en la gratitud silenciosa de una persona residente, en la fortaleza de quien sigue adelante a pesar de sus limitaciones. La entrega diaria en este servicio me ayuda a crecer en paciencia, empatía y sensibilidad, haciéndome más humano en cada encuentro.

En lo *profesional*, la práctica médica en este contexto va más allá del conocimiento técnico. La discapacidad grave y el sufrimiento crónico desafían los límites de la medicina convencional y me obligan a replantearme constantemente mi labor. La ciencia me da herramientas para aliviar el dolor, pero son la escucha, la cercanía y el respeto lo que verdaderamente marca la diferencia en la vida de mis “pacientes”.

El ejercicio diario de mi profesión me está confirmando que la medicina no solo es curar sino también cuidar, acompañar y dignificar la vida hasta su último aliento.

Desde mi *consagración religiosa*, este servicio es, además, una misión. Una misión, bien expresada en la Carta de Identidad de la Orden, de evangelizar el mundo del dolor y sufrimiento... Es lo que intento poner en práctica a través de ejercer lo mejor posible mis responsabilidades como médico junto con una

actitud activa por ejercer una vocación de servicio basada en el *humanismo cristiano* e influenciada por una *espiritualidad* centrada en el respeto, la compasión y la dignidad, dando sentido al dolor y vulnerabilidad desde la Fe, pues el sufrimiento no es solo físico, sino también interior.

Por otro lado, también he aprendido a valorar profundamente aspectos o situaciones como que:

- La *Hospitalidad* impulsa a acoger a cada persona con el respeto y la ternura que merece, reconociendo en ella una historia única, y que ofrecer una *atención individualizada e integral* es fundamental para garantizar que cada paciente reciba el cuidado que realmente necesita, considerando todas las dimensiones de su persona: física, emocional, social y espiritual.
- La *Familia* es muchas veces el pilar invisible que sostiene a los residentes: acompañarlos y brindarles apoyo es tan importante como atender al residente mismo.
- La “*Atención Centrada en las Relaciones*” (Profesionales-Residente, Profesionales-familia, Profesionales entre sí), es clave para un servicio verdaderamente integral e interdisciplinar.

En todo este recorrido tengo que reconocer que no está siendo un camino fácil. Hay momentos de impotencia, en los que la ciencia no puede ofrecer soluciones y solo queda la presencia como consuelo.

Hay días en los que la rutina está al acecho, o el cansancio pesa, o tus deficiencias te limitan, o las relaciones son más complicadas, o la desesperanza amenaza con instalarse. Pero en todo ello, intento ver a las dificultades no como obstáculos infranqueables, sino como parte del camino de servicio, donde incluso en los escenarios más difíciles, la esperanza sigue siendo la luz que nos puede guiar.

Reflexiones finales

Acompañar a quienes sufren discapacidades graves me sigue enseñado que la verdadera sanación no siempre implica curación sino la capacidad de dar sentido a la enfermedad o discapacidad, que la sola presencia respetuosa siempre puede aliviar y que en el corazón del dolor y sufrimiento siempre puede brillar la luz de la esperanza

En este servicio, no solo doy, sino que también recibo. No solo curo, sino que también aprendo. No solo acompañó el sufrimiento, sino que descubro en él la profunda enseñanza de que el amor es siempre más fuerte.

En este servicio, encuentro la razón de mi entrega y la certeza de que el amor de Dios se hace presente en cada gesto de cuidado”.

Pilar Ruda Montaño. *Trabajadora Social.*

“Trabajar como Trabajadora social en Cuidados Paliativos a domicilio para mí, es una experiencia profundamente gratificante y por otro lado desafiante.

A lo largo de todos estos años, tengo la oportunidad de acompañar a muchas personas que sufren enfermedades incurables y a sus familiares y/o allegados. Supone un gran regalo la experiencia cada día de que me abran las puertas de su casa y sus vidas.

Me siento afortunada de poder brindar apoyo emocional y práctico en esos momentos de vulnerabilidad y dolor y es gratificante poder estar presente y ofrecer comprensión, consuelo, acompañamiento ayudándoles a gestionar los procesos de duelo y la organización de los cuidados. A la vez es un gran aprendizaje cada experiencia vital compartida.



Por otra parte, los recursos destinados a cuidados paliativos pueden ser limitados, lo que dificulta la capacidad de proporcionar un apoyo integral y adecuado. Es por ello por lo que para mí supone un gran reto y un desafío y en ocasiones puedes sentir frustración al enfrentar la realidad de la enfermedad y la pérdida cuando existen dichas desigualdades o dificultades.

En la mayoría de los casos pueden no ser accesibles por la urgencia con la que se precisan ya que se trata de procesos muy cambiantes y con un pronóstico vital corto y en los que no se cuenta desgraciadamente con el tiempo necesario para gestionar dichas ayudas por los procesos administrativos y burocráticos que se exigen.

Nuestra intervención profesional requiere, por lo tanto, centrarnos en descubrir las potencialidades que permiten que una persona y su entorno atraviesen dicha crisis, con habilidades diferentes en la resolución de problemas, favoreciendo la construcción de su propia calidad de vida y poniendo el énfasis en el respeto a la dignidad de cada persona, reconociéndola como un ser valioso, independientemente de su estado de salud.

Es muy importante centrarnos también en respetar sus decisiones, creencias y valores y brindarle el apoyo necesario para mantener su autoestima y aumentar su esperanza.

Enfrentarse a la finitud de la vida puede generar por otro lado también una carga emocional significativa y también hay que decir que el sufrimiento y el dolor de las personas a las que acompañamos pueden ser intenso, por lo que también aprendo cada día de la importancia de gestionar estos sentimientos de manera adecuada, intentando cuidarme a mí misma para brindarles mi apoyo de la mejor manera y más efectiva posible.

En resumen, trabajar en este ámbito es para mí conmovedor y enriquecedor al poder ser testigo de la resiliencia humana y la importancia del apoyo en los momentos más difíciles”.

Vanessa Machado Saiz. *Trabajadora Social.*

“Acompañar a personas que dependen de otras, en la última etapa de su vida y a quienes los acompañan, bien sean familia, amigos, vecinos, a sus seres queridos, es una experiencia gratificante, bonita; también es compleja y debe ser personalizada, será un momento de crecimiento personal y aprendizaje para todas las partes implicadas.

En estos momentos buscamos el proporcionar una atención integral y los trabajadores sociales establecemos una relación con la asistencia sanitaria, servicios sociales y comunitarios, asociaciones y diferentes instituciones, que lo haga posible.

Nuestra presencia acompañando a la persona que se encuentra en una enfermedad crónica avanzada, al final de su vida y a sus seres queridos va a ayudar a aliviar la incertidumbre que, en la mayoría de las ocasiones, puede suponer este momento en la elaboración del plan y coordinación de cuidados, en la toma de decisiones y a buscar el mayor beneficio posible y calidad de vida para ambas partes porque es un momento en que la vida cambia para todos.

Nuestra labor puede identificarse como la información, gestión y tramitación de los diferentes recursos disponibles, lo es sí pero solo es una parte de nuestro trabajo. Cada situación es diferente, cada enfermedad también y también lo son las personas enfermas y sus familias, por eso es tan importante que cada vez que les atendamos nos centremos en ellos, los escuchemos y hagamos una atención personalizada.

Diferentes casos se parecerán entre sí, pero la solución a éstos seguro que no es la misma ya que cada persona tiene necesidades únicas, no solo depende de la enfermedad y la fase en la que se encuentre, sino también de los recursos personales, familiares, socioeconómicos que cada uno posee y de la manera que cada persona tiene de situarse ante las dificultades que van surgiendo, y en esto no hay dos personas iguales.

En las familias surgirán diferentes experiencias de cuidado y aflorarán diferentes sentimientos, pensamientos, emociones que debemos acompañar mientras buscamos los mejores recursos a su alcance. No solo se trata de buscar la solución al problema que se plantea, si no de cuidarles y acompañar su soledad, sus miedos, sus preocupaciones, de validar sus cuidados e implicación de las personas cuidadoras y darles la importancia que merecen en el proceso.

No siempre vamos a tener el recurso que necesitan, no siempre va a llegar cuando lo necesitan, pero los trabajadores sociales sí vamos a estar en esos momentos que la vida azota, que la vida duele y en la que somos tan vulnerables”.

Natalia García Alonso. *Enfermera*

“Soy Natalia, enfermera que ha ejercido su profesión durante 41 años, y, sigue ejerciéndola, aunque en estos momentos no desde el plano asistencial. Podemos decir que soy una “enfermera de las de antes” y sigo muy orgullosa de mi vida profesional con todo lo que ello implica. Momentos muy duros, desde un principio, pues salimos de la universidad sin prácticas, eran “otros tiempos”.

Podríamos decir que mis primeras prácticas fueron unidas a la responsabilidad de mi primer trabajo, y, por qué no decirlo, con mucho miedo. Poco a poco, me fui descubriendo a mí misma, me decía “tú puedes” y a su vez lo fui demostrando.

Desde aquel primer día hasta hoy, que se va acercando la ansiada jubilación parcial, he vivido tanto y tan variado, pero tan enriquecedor para mí, que no hay un sólo día que me haya arrepentido de haber elegido esta maravillosa profesión, que, si bien fue vocacional en un principio desde mi infancia, me ha hecho crecer dentro de ella hasta esa madurez que te va dando la vida.

Quizás el servicio que más me ha hecho crecer como enfermera a pie de cama, ha sido en la UCP (Unidad de Cuidados Paliativos) del Hospital San Juan de Dios, de Santurtzi, y siempre en el turno de noche (durante 30 años, he mantenido el turno fijo en ese horario). Entiendo que toda persona ajena a este servicio no comparta esta opinión, no es fácil aceptar que estamos en un servicio que será el último para muchos de nuestros pacientes y, a pesar de eso, intentando hacerlo siempre con una sonrisa.

Cada vez somos más los que tenemos que agradecer esos *abrazos* que reconfortan, y, lo digo por mi experiencia personal ya que mi madre falleció en esta gran Unidad. Podríamos decir que se trasmite paz, es algo que permanece en el recuerdo y no es doloroso, sino gratificante el hecho de formar parte de ese maravilloso equipo. Son momentos duros, la despedida de un ser querido, la aceptación de una fase de nuestra vida que aquí termina y queremos que sea en paz, ahí estamos nosotras. Me siento muy orgullosa de haber llorado, reido, abrazado a ese paciente que nos despide con una sonrisa.

También he aprendido a disimular ese llanto contenido porque te necesitan firme en tu puesto para dar apoyo a esa persona que no acepta que su familiar nos deja y te dicen “no lo esperaba tan pronto”, el problema es que siempre va a ser pronto para el final.

Tan solo el hecho de ofrecer una tila, unas palabras de apoyo, ayudar en decisiones que pueden parecer triviales en otros momentos, les hacía sentirse arropados y no solos.

Mi verdad es que, por todo lo vivido con noches muy complicadas que no acababan nunca y en las que no estaba en mi mejor momento, es ahí cuando mi vocación de enfermera renace, porque te necesitan y no les puedes fallar, y porque lo queramos o no, la enfermedad y la muerte, son parte de la vida. Por todo esto, sólo puedo dar las GRACIAS por haber formado parte de este equipo y habérmelo pagado tan bien, aportándome una maravillosa experiencia y bien hacer hasta en ese proceso final de despedida. Para siempre: Vuestra enfermera de noche”.

Iñaki Galache Gómez. Fisioterapeuta.

“Desde estos más de 20 años cuidando a las personas que padecen enfermedades avanzadas en nuestro hospital y debido al desconocimiento de cómo abordar estas situaciones con las personas enfermas y sus familias, por la poca experiencia inicial en este tipo de situaciones, ha habido distintas fases en mi vida laboral.

Todavía recuerdo la sensación al acudir a realizar estas primeras sesiones de rehabilitación en la habitación o en el gimnasio del hospital destinado a estos tratamientos, con esos miedos iniciales al enfrentarme a esas situaciones y también el sentir directamente la pena por el proceso por el cual estaban pasando estos pacientes y sus familias.

Además, en la preparación universitaria la parte técnica y formativa es extensa y útil para atender diferentes patologías, pero hay una parte de humanización y empatía de la cual no hay preparación previa y que indudablemente es tan importante o más que toda esa formación.

Por ello quiero destacar el trabajo en equipo que se realiza en el Hospital San Juan de Dios de Santurce, sin el cual estoy seguro de que me hubiese resultado mucho más complicado realizar mi trabajo. La calidad humana de mis compañeros,

sus valores y su atención personalizada y cercana con la que se dirigían a los enfermos y a sus familias, me marcaron el camino para seguir esos mismos pasos en mi día a día, y me resultó de gran ayuda.

Quiero destacar también todo lo que me he aprendido de los enfermos y sus familias, de sus experiencias, de cómo han afrontado la enfermedad y de cómo han vivido el final de sus vidas.

Al entender la finalidad y los objetivos de acompañar y cuidar a estas personas en el final de sus vidas, actualmente el trabajo con ellos es muy gratificante, ayudándoles a encontrarse mejor y a que puedan despedirse de una forma más fácil.

Llegas a comprender que la muerte es una parte más de la vida y que estos últimos momentos nos dan la oportunidad de despedirnos de nuestros familiares y de llegar al desenlace más tranquilos y acompañados.

Por último, destacar la labor que realizamos con las familias, en un momento tan delicado, acompañándolos también en el proceso y facilitándoles apoyo y comprensión”.

Kepa Mirena San Sebastián Moreno. Médico

“Lo primero quiero agradecer al Dr. Jacinto Bátiz la oportunidad de poder expresar mediante las siguientes palabras mis sensaciones y sentimientos hacia los cuidados paliativos y mi estancia en el Hospital San Juan de Dios de Santurce.

Mi estancia en el hospital la catalogaría de atípica, más que nada por cómo llegué, de rebote, y como mi integración fue poco a poco hasta dar el salto al vacío y encontrarme inmerso de lleno el cuidado de unos pacientes especiales, para los que pronto me di cuenta de que no estaba preparado.

Recuerdo que mi primer contacto con el hospital fue casual, en Osakidetza⁶ buscaban médicos que quisieran implicarse en los cuidados paliativos, y yo tenía esa espina clavada, tras la muerte de mi padre que llegó cuando yo tenía 24 años. Me había formado, o eso creía yo, durante mi residencia como médico de familia, cuando roté durante un mes con un equipo de cuidados paliativos.

De esta manera, fue mi comienzo, que se afianzó tras la decisión en el Hospital San Juan de Dios, de comenzar un área nueva en su dilatada experiencia en los cuidados paliativos, la investigación. La investigación en cuidados paliativos es diferente al resto, tal y como indicó Javier Barbero en su artículo *“Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos”*.⁷ Para algunas personas investigar solo es manejar datos, pero en este campo los datos son personas, y las personas pacientes que tienes que conocer y tratar.

Y en ese momento, casi sin darme cuenta de ello, había pasado de llegar por casualidad, a estar inmerso en el cuidado de los pacientes que se encontraban en el hospital. No pasó mucho tiempo, hasta que descubrí un cambio de mentalidad, de pensamiento hacia el cuidado y hacia la vida. Todos los días, unos días una, otros días otro, me daban lecciones sobre la vida, me enseñaban que los aspectos de la vida a los que yo había dado gran importancia no la tenían, que es más importante simplemente poder levantarte de la cama, de una silla, por ti mismo, sin ayuda.

Veía como estos aspectos, insignificantes para cualquiera de nosotros en el día a día, son un logro para estos pacientes, y lo celebran con una alegría, que los demás no somos capaces de mostrar.

6 Servicio Vasco de Salud

7 Barbero J., Díaz L. *Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos*. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citado 2025 Abr 12] ; 30(Suppl3): 71-86. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600006&lng=es.

Sentí que por fin había encontrado mi lugar, mi parte en la medicina, eso que llevaba tiempo buscando, sentirme útil. Como anécdota decir, que algún compañero me preguntaba porque llegaba todos los días sonriendo, alegre a mi trabajo, la respuesta era sencilla, estaba feliz por ayudar, por aportar lo que ese día pudiese a quienes lo necesitasen.

Además de los pacientes, están sus familias, que necesitan el mismo cuidado, y en el que, por supuesto me centré, acompañé, y ayudé cuando percibí que me necesitaban, a veces simplemente, con la conversación diaria sobre temas banales, el tiempo, el futbol, conversaciones que servían para desconectar durante unos minutos de su día a día de sufrimiento.

Para finalizar señalar que mi trabajo con los pacientes paliativos y sus familias logró que mejorase como persona, y como profesional. Me aportó lo que no había sido capaz de obtener previamente con mi formación y experiencia, y cambió la forma en la que actualmente atiendo a mis pacientes. Estoy realmente agradecido por la oportunidad que se me dio”.

Julia Frutos Carnero. *Enfermera*

“Mi servicio es una URPA,⁸ pero siempre hemos estado en los departamentos que se nos ha necesitado.

La Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro Hospital ha sido muy innovadora, con muchas novedades, incertidumbres y desconocimientos al arrancar con este proyecto que se puso en marcha y poquito a poquito hemos aprendido muchísimo. Para mí ha sido maravilloso, a la vez que duro y profundo en muchas ocasiones; el trato con los enfermos es muy especial,

8 La Unidad de Recuperación Postanestésica (URPA) es el área en la que ingresan todos los pacientes que han sido sometidos a una intervención quirúrgica con anestesia general, regional o sedación, siempre que requieran ingreso hospitalario y no precisen cuidados intensivos.

muy humano y muy desde dentro de tu corazón, luego viene la técnica y el saber que “todo” lo que necesite y desee tanto como tratamiento o como últimas necesidades vamos a intentar de alguna manera aliviar y conceder.

También están las familias que se tienen que someter en un periodo de tiempo corto a la perdida de lo que más quieren y esto es muy complicado, te piden ayuda, que esa medicina haga que su familiar no se vaya todavía, luego viene la realidad muy dura por parte de todo el equipo de situarles en algo que ellos no quieren, no quieren perder a su familiar, amigo, pero luego van centrándose y reconocen, ven la realidad y solo piden lo mejor para su final. A las familias y amigos les vamos cuidando mucho en el proceso del ingreso de su familiar, pero también queda la labor pendiente cuando se nos va lo que más queremos y ahí también estamos y tenemos que estar.

Es una satisfacción y un dolor por dentro y a la vez un alivio de la labor bien hecha es un trabajo diario en el hospital, en el domicilio, muy duro, pero vas aprendiendo muchísimo y esos pacientes te van enseñando infinito y aunque sabes que ingresa para irse, en su estancia y en su despedida sientes ese alivio porque se trabaja muy bien y cada caso es diferente, y como profesional sientes que le has cuidado y ayudado tanto al enfermo como a los suyos

Un servicio necesario en el que aportas todo para alguien que verdaderamente te necesita y te va a abandonar por una u otra circunstancia y como profesional te aporta una plenitud y te enseña los valores que también puedes llevar a tu vida, fuera del hospital, una maravilla de trabajo, el de enfermería, sin duda”.

Ana Charola Pérez. *Enfermera*

Una etapa maravillosa cuidando con el corazón

“Hola, me llamo Ana y soy DUE; mi profesión ha sido siempre cuidar a las personas.

Tuve la oportunidad, junto con mis compañeros, de iniciar la puesta en marcha de una Unidad de Cuidados Paliativos (la primera) en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Es un servicio fundamental para brindar atención y apoyo a personas con enfermedades avanzadas o terminales y a sus familiares.

Tuvimos que empezar formándonos todos los componentes del equipo (hoy en día varios tenemos el Máster en Cuidados Paliativos de la U.P.V.) y fue gratificante, pero también tuvimos que salvar muchos obstáculos para poder empezar a funcionar con ese tipo de enfermos.

Como enfermera, al inicio sentí un poco de miedo y mucho respeto hacia esas personas que recibíamos en nuestra Unidad. A veces nos encontrábamos con familiares que nos ponían en situaciones difíciles, pero al conocernos la relación mejoraba notablemente.

Los familiares enseguida se daban cuenta de que el cuidado de esas personas dependientes requería mucha dedicación, esfuerzo y empatía y veían como esos cuidados eran de calidad, tanto para el enfermo como para ellos y entendían que todos juntos luchábamos por un mismo objetivo, que era dar cuidados de *calidad y calidez* a ese familiar que cada día se iba deteriorando un poco más. Ver esto para la familia era muy doloroso y lo vivían con angustia. Gracias a que tenían un psicólogo que los ayudaba en cada momento.

Hay días que como cuidadora sientes satisfacción y a la vez gratitud por poder hacer bien nuestro trabajo. Sin embargo, hay otros que te producen agotamiento por la gran demanda de cuidados y atenciones que necesitan.

Pero siempre al despedir a uno de ellos nos producía tristeza y sensación de pérdida, porque has recorrido con él ese proceso tan difícil, doloroso e importante. Pero a la vez te sientes orgullosa por haberle dado todos los cuidados de calidad que necesitaba.

A veces la enfermera puede desarrollar vínculos emocionales con sus enfermos y familiares; esto puede hacer que sea más complicado manejar algunas situaciones que pueden requerir mucho tiempo y esfuerzo y puede llegar a generar estrés y agotamiento (el personal también dispone del psicólogo).

Hoy en día, al estar jubilada y con tiempo libre, daría lo que fuera por volver a ese trabajo que tantas satisfacciones me ha dado.

Ha sido una etapa de mi vida maravillosa, tanto con los compañeros como con los enfermos y sus familiares. Esto me ha hecho crecer como persona. Volvería a elegir esta profesión que tantas alegrías me ha dado y algún sinsabor también. He sido plenamente feliz mientras prestaba mi servicio a esos enfermos y familiares que tan agradecidos eran.

El *cuidar con calidad y calidez* es algo impagable y todas las personas debieran poder utilizar estos servicios de Cuidados Paliativos independientemente del lugar donde residan”.

Idoia Urrestizala Figuero. Enfermera

“Soy una enfermera jubilada tras más de 30 años en el hospital de San Juan de Dios de Santurtzi. Mi inicio en el hospital fue casual, no conocía ni el hospital ni su doctrina, tenía un recuerdo de pequeña de un fraile muy alto vestido con hábito al que *amama* le daba un sobre para los niños enfermos cuando venía a la puerta.

Al principio el modo de trabajo y los recursos me resultó chocante, todo se vio compensado con el acogimiento que se sentía y la sensación de pertenencia al hospital sin cuestionar ideas, procedencia, edad. En poco tiempo, yo también era una de la “casa”. Me sentí aceptada, protegida.

Se me transmitieron valores basados en la doctrina de San Juan de Dios que se ajustaban en gran medida a mí percepción de lo que debía ser una buena enfermera. Debería cuidar con profesionalidad, con ética, con empatía, con respeto, con solidaridad, con espiritualidad. Somos un todo único.

La inauguración de la planta de cuidados paliativos fue un gran acontecimiento en el hospital. Muchos profesionales en esa época no entendían para qué, por qué. Hubo bromas, chascarrillos y risas. La mayoría de los profesionales de la planta pedimos el traslado a ella voluntariamente. Se sabía que nos enfrentábamos a algo nuevo, pero éramos (visionarios) conscientes de la necesidad del nuevo proyecto. Nuestra visión del trabajo cambió, éramos un grupo multidisciplinar peleando por hacer un equipo y sentar unas bases sólidas sobre las que trabajar. Nos dimos cuenta de que todos los trabajadores eran igual de importantes, que veíamos las cosas desde distintas perspectivas por lo que al compartirlas éramos capaces de ver un todo.

Estábamos dispuestos. Aprendimos a escuchar, a comunicarnos por el tacto, a ser pacientes, a mirar a los ojos, a parar, a esperar, a comunicar, a pedir ayuda, a discutir, a valorar, a estudiar, a dignificar, a respetar. Aprendimos a trasmitir a los nuevos profesionales la importancia de lo que hacíamos, del apoyo del hospital, de la necesidad del cuidado especial en esos momentos, de la paz tras un buen trabajo. Mereció la pena”.

José Antonio Briones Lázaro. *Auxiliar de Enfermería**Mi relación con los cuidados paliativos*

“En mi familia la mayoría de la gente se ha dedicado a la sanidad o a la docencia y a mí no me llamó ninguna de las dos, pero la vida da vueltas y me saqué el título de Auxiliar de Enfermería, Psiquiatría y Farmacia por libre; hice a través del INEM un curso de Hospitalización y otro de Alzheimer.

Las prácticas de Hospitalización las hice en el Hospital San Juan de Dios de Santurce y parece que gusté y empecé a trabajar. Después de dar vueltas por el Hospital aparecí por la segunda planta, era la de Cuidados Paliativos, se trataba de pacientes sin cura; se supone que “solo” hay que tratar de que no tengan dolor ni sufrimiento hasta el final de sus vidas; esto es lo que yo creía, claro, que sería fácil. ¡Qué poco listo era!

Poco a poco el equipo y los pacientes me enseñaron y de un trabajo para ganar dinero consiguieron que fuera el mejor trabajo, y que me alegrara el ir a trabajar. No es que me gustara ver morir a los pacientes, pero era 1 final de un camino que podría ser bueno o malo y todos (pacientes y cuidadores, trabajadores) estábamos ahí para que fuera bueno.

Mi cambio fue muy poco a poco, pero sin dar pasos atrás, al principio (supongo que como a todo el mundo), me daba rabia ver que muy pocas personas podían volver a sus casas (cuando estaba en la planta de Cirugía veía que en poco tiempo volvían después de un “arreglo de chapa y pintura”), pero poco a poco comprendí que lo más importante para ellos era llevar una vida mejor y más llena espiritual, humorística e incluso físicamente.

Al principio no sabía qué responder a sus preguntas, pero poco a poco me di cuenta de que lo mejor era la verdad (y en el caso de pacientes que no querían saberlo, al menos no mentirles).

Aún me acuerdo de un caso: el paciente me preguntó, estando los dos solos, si la muerte dolía; sólo se me ocurrió contestarle que no tenía ni idea, que yo no había estado nunca en ese trance, pero que aunque es un paso que hay que dar solo, fijo que habría alguien con él en ese momento y que intentaríamos que no sufriera no solo físicamente.

Los Cuidados Paliativos me han hecho “crecer” como persona y aunque por motivos familiares dejé la planta, creo intentaré volver en algún momento”.



Después de haber leído estos testimonios creo que entenderán lo fácil que me resultó liderar a este grupo de profesionales durante los 24 años que lo hice y respaldado por la Dirección de nuestro Hospital. Testimonios que reflejan las características holísticas de unos cuidados paliativos al estilo Juan de Dios.

También he pedido a otros compañeros que trabajan o han trabajado en otros centros de la OHSJD que plasmen cómo se sintieron o se sienten realizando cuidados a las personas con enfermedades avanzadas en fase terminal y esto es lo que han expresado:

Walter Eladio Acuña Estela. *Responsable SAER y Bioética del Hospital Santa Clotilde de Santander.*

“Mi respuesta es que me siento muy a gusto desarrollando mi trabajo con los pacientes y sus familias tanto en Espiritualidad como en Bioética. Siempre me acerco desde unos principios y actitudes que me hacen sentir cercano, disponible y atento en cada encuentro. Si es de Espiritualidad, tratando de ser luz ante sus preguntas o encrucijadas en las que se encuentren; y, si es de Bioética, intentando tener la mayor información posible de los datos y siempre desde la deliberación como método de diálogo.

He aprendido que la enfermedad, el sufrimiento y la cercanía de la muerte nos sitúan en un plano especialmente propicio para que emerja lo espiritual; de ahí la importancia de atender no sólo la dimensión biológica sino la biografía y la espiritualidad. He descubierto que la espiritualidad en la atención clínica es un concepto que va cobrando fuerza en la actual cultura mediterránea, precisamente porque está muy ligada al sentido de nuestra existencia. He sentido, que el cuidado, atención y profesionalidad de todo el equipo multidisciplinar, incluido el servicio de limpieza, hacen propicio que emerja la pregunta por el sentido y la trascendencia. Cuando esto no se garantiza es difícil, por no decir imposible, adentrarse en la dimensión espiritual.

A modo de testimonio, que ha marcado mi corazón, decir que atendí al hijo de una paciente que vino a la UCP. Una semana después, las cosas fueron empeorando y la doctora informó a la paciente y familia que dada la situación era mejor iniciar un proceso de sedación. La paciente estuvo de acuerdo y pidió despedirse de sus hijos y sus dos nietos mayores y así fue. Ese día se inició la sedación; el hijo más pequeño, unas horas más tarde con su madre ya dormida o sedada, se despidió para ir a trabajar y le dijo: “Mamá me despido, recuerda que te quiero mucho”; su madre le respondió: “y yo a ti”. Esa palabra final,

que él no lo esperaba, le hizo sentirse tan feliz que ya todo tenía sentido. Él me dijo que siempre se consideraba ateo, que no creía en nada, pero que a raíz de este gesto y palabras de su madre todo había cambiado. Y añadió: “Le estoy dando vueltas a mi forma vida”. Ser testigo de este testimonio y de la forma como me lo contó, me emocionó.

Por todo ello, siento que la vida del paciente y de la familia hay que acogerlas como es. Ser testigo de ese espacio corto de su recorrido vital y acompañar a la familia te hace ser humilde, vivir el encuentro como si fuera un abrazo. Tomarse el tiempo suficiente, ser sincero y auténtico lo veo como vitales en el acompañamiento espiritual.

Finalmente, experimento un sentimiento de gratitud por el enfermo que me deja entrar en su habitación, compartir su enfermedad, tratando de ser apoyo desde el respeto a sus creencias, valores y relacionarme con su familia. Por mi parte si así lo desea, facilito la presencia de su guía, sacerdote, pastor o imán.

La espiritualidad para mí es como un faro en un sentido inverso. Ordinariamente el faro orienta, guía e ilumina al marinero para llegar a tierra; pero también es verdad que el faro nos permite, desde los pies en tierra, adentrarnos en el inmenso océano del misterio del ser humano para iluminarle en su búsqueda de sentido, brindando luz, apoyo y seguridad. La bioética me ha ayudado a centrarme en la ética del cuidado.

Los enfermos antes que pacientes son personas con padecimiento. Al acercarme lo primero que veo, escucho y atiendo es a la persona. Creo que una buena atención espiritual no debe prescindir de la bioética; tampoco reducirse a ella, sino incorporarla para un mayor acierto”.

Javier García Monlleó. *Médico internista y geriatra que trabajó en el Hospital San Rafael de Granada*

“Mi trabajo en San Juan de Dios es un recuerdo inolvidable. La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios sostiene un modelo de atención integral centrado en la persona asistida y su entorno social y familiar, adaptado a los retos de la sociedad actual, con los objetivos de promocionar y mejorar la salud de las personas y su calidad de vida sin distinción por cuestión de género, creencias u origen, y crear una sociedad más justa y solidaria.

Nuestra misión con las personas con enfermedad avanzada en fase terminal es darles cuidados paliativos más que curarles. Trabajamos para aliviar su sufrimiento y acompañar a las familias, porque ellas también necesitan ayuda.

Los Cuidados Paliativos requieren de profesionales altamente cualificados, empáticos y sensibles. San Juan de Dios promueve la excelencia en Cuidados Paliativos desde la formación de posgrado de profesionales sanitarios hasta la atención en sus propios centros.

Estos Cuidados suponen toda un área de experiencia y conocimiento para la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, pionera en la introducción de este tipo de atención en España. Por ello, hoy es una de las instituciones referentes en la formación especializada en Cuidados Paliativos para profesionales sanitarios que, deben caracterizarse por una alta cualificación, pero también por su empatía y su sensibilidad.

Con una amplia experiencia en atención paliativa desde hace más de 30 años, la O.H. de San Juan de Dios cuenta en España con 16 centros a través de los que ofrece estos cuidados a través de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), tanto hospitalarios como domiciliarios. Una trayectoria que ha impulsado el compromiso docente en paliativos de la Orden

para proporcionar las herramientas y conocimientos más actuales y mejorar la calidad asistencial y, por consiguiente, el confort y bienestar de las personas que requieren esta atención.

Nuestro compromiso es atender a las personas más frágiles, más vulnerables y con mayor riesgo de sufrimiento y necesidad. Entre ellas, los centros de San Juan de Dios priorizan a quienes se encuentran en situación de final de la vida, ya que se trata de una fase vital en la que se vivencia intensamente la vulnerabilidad y se suscitan múltiples demandas de atención que requieren de nuestra respuesta asistencial efectiva.

Formar a los profesionales sanitarios en esta sensibilidad y aportarles las capacidades científicas, éticas y humanas que requieren el cuidado esmerado a las personas en su proceso del morir es un reto que San Juan de Dios asume en coherencia con ese compromiso. La especialización en cuidados paliativos enfoca la dimensión más humana de la medicina. Requiere de una preparación profesional de excelencia, capaz de atender necesidades muy diversas que van desde el tratamiento del dolor, la atención emocional, social y espiritual, o gestión de equipos, entre otras. Lograr el mayor confort en estos momentos solo es posible con unos Cuidados Paliativos basados en una atención integral e interprofesional.

La Orden Hospitalaria apuesta de manera firme por esta área de cuidados. Desde finales de los 80, San Juan de Dios ha promovido la creación de UCP hospitalarias, adaptado los cuidados a los cambios sociales con la atención paliativa domiciliaria y la creación de programas destinados a las personas enfermas y su entorno social y familiar.

Desde mi experiencia en el Hospital San Rafael de Granada, donde tuve la oportunidad de desarrollar toda esta labor asistencial en favor de los ancianos enfermos, en los diferentes niveles asistenciales de Medicina Interna y Geriatría: Unidad de Agudos y Urgencias, Consultas Externas, Unidad de Media Estancia y Rehabilitación, Unidad de Día, fundamentalmente

con pacientes de Alzheimer, Unidad de Larga Estancia ocupada principalmente con enfermos con grave afectación neurológica: comas, secuelas graves de Enfermedad Cerebro Vascular, con tratamiento de rehabilitación, una Unidad de Ventilación Mecánica con pacientes que por diversas enfermedades principalmente neurodegenerativas precisan de estar conectados a ventilación mecánica invasiva continuamente, donde la labor asistencial en equipo es fundamental, y la Unidad de Cuidados Paliativos, situada en el lugar más privilegiado del Hospital, renovada continuamente, con habitaciones individuales, buscando el máximo confort para los pacientes así como para sus familiares, directamente conectada con la Unidad de Hospitalización Domiciliaria, pionera en Andalucía, en la que incluimos atención en sus propias casas de los pacientes en situación de enfermedad terminal, formando el equipo de soporte domiciliario para CCPP, todo ello concertado con la Consejería de Salud, que nos proporcionó grandes experiencias personales a todo el equipo multidisciplinar, siempre me quedará en el recuerdo, el acompañamiento en esta fase de terminalidad, ofreciendo lo mejor de nosotros mismos y de los conocimientos adquiridos para dar el máximo confort a los pacientes, aplicando cuando era necesario sedaciones paliativas “a pie de cama” junto a los familiares y evitando en la medida de lo posible el sufrimiento y el “dolor total” que estas circunstancias quiere hacer presencia.

Como anécdota puedo contar que las cartas de agradecimiento que he recibido a lo largo de mi carrera profesional no han sido por la alegría que supone la curación de una enfermedad, sino que casi siempre han ido en el sentido de “la atención recibida en la ayuda al buen morir”, ya que en el momento en que una enfermedad se convierte en incurable, es necesario adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico, evitar las pruebas y tratamientos que supongan sufrimiento, teniendo siempre en cuenta la voluntad y el deseo de la persona enferma con el fin de mejorar su calidad de vida y salvaguardar su dignidad en el final de la vida.

Por esto, los que hemos trabajado y continúan actualmente en las obras de San Juan de Dios, fomentamos una atención multidisciplinar con equipos que incluyen profesionales de la medicina, enfermería, trabajo social y psicología, los cuales deben de estar debidamente acreditados y formados para ofrecer una atención humanizada que además sea excelente a nivel técnico”.

Miguel Ángel Elizalde Oroz. Enfermero que trabajó en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

[...]. Los valores de servicio y humildad se transformaron en el paradigma de servicio a los demás en la hospitalidad. Compaginando diariamente, con el trabajo en la Unidad de Cirugía ambulatoria y, posteriormente, en la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios. A la vez, durante veintidós años, trabajé en la Residencia P. Esteban de Adoain (Ofmcap. Capuchinos).

Los valores franciscanos – capuchinos junto con los valores de la OHSJD no son antagónicos, todo lo contrario, se fusionan para llevar la hospitalidad al cenit de la entrega a los demás. [...]. El trabajo en equipo fue un descubrimiento para mí.

Hasta hoy, ha sido la institución que mejor ha sabido concretar el trabajo en equipo en la realidad asistencial diaria. Especialmente, en las Unidades de Cuidados Paliativos. El equipo te enseña a tener unos objetivos comunes, unas propuestas a llevar a cabo, a planificar objetivos alcanzables, a discrepar y dar tu opinión, en mejora del equipo. El equipo me enseñó a no renunciar a mi persona, pero si ser un integrante más del mismo.

[...]. San Juan de Dios fue el broche de oro a un ideal de servicio a los demás que, en una primera etapa, se hizo realidad en el Sanatorio Leprológico de Trillo (Guadalajara). Allí, descubrí mi vocación de enfermero, como servicio a la sociedad en pro de una mejor asistencia humana y humanizadora.

Fue en el Hospital San Juan de Dios donde esta convicción de servicio a los demás se hizo realidad y, posteriormente en el Socio sanitario de Palamós Gent Gran. Esta vocación de servicio, de carisma asistencial a los demás, se afianzó en perpetuidad, porque para mí, por encima de las instituciones, están las personas en su dimensión bio-psico-emocional-social.

El hecho de dejar la institución juandedianas por razones familiares acrecentó más este sentimiento de pertenencia universal, de perpetuidad, a los ideales de la enfermería y de la hospitalidad. [...]. Para mí este es el núcleo de mi vocación de enfermero: El binomio paciente y familia. Si el equipo y la institución de OHSJD me enseñaron los valores de la persona, el saber escuchar y el respeto a su persona e individualidad se han hecho realidad en toda mi carrera profesional.

La implicación y la entrega al paciente y familia supera las expectativas normales de la relación humana. La palabra, la escucha, el silencio, el trabajo con “las manos en el bolsillo” afianzan la relación con el paciente en situación final de vida. Siempre ha sido en mi vida profesional la ilusión, la entrega, la disponibilidad del servicio a los demás. Incluso, a veces, potenciar el trabajo asistencial, en detrimento de mi vida privada. No me arrepiento de ello.

Los diálogos, el cambio de impresiones, el sentarte en la cama del paciente y mirarnos a los ojos, compartir confidencias íntimas...que se potenciaban con los miedos, los interrogantes sobre su pronóstico y final de vida.

Descubrí en la UCP que el tratamiento farmacológico no es necesario cuando trabajas la escucha, la haptonomía, el trabajar con las “manos en el bolsillo” y hacerte presente cada 20 – 30 minutos en la habitación para asumir los interrogantes, miedos, en la agonía de su ser querido. Enfermería, es y debe ser, la esponja absorbente de estos miedos...

La experiencia compartida con pacientes y familia me descubrió los valores de la vida, pero, sobre todo, la naturalidad de la muerte. La asistencia desde la enfermería a familiares directos, familia, amigos, me marcaron en la finitud de esta vida, pero dando valor al sentido de la muerte. También me descubrió lo importante que es prepararte para saber separar a nivel psicológico y afectivo estas experiencias de tu vida personal. Os diré que por mi experiencia es imposible separar, pero sí controlar.

La vida me ha demostrado que mi experiencia laboral se ha enriquecido más y, no digamos a nivel personal: me ha hecho *ser* mejor enfermero. Todo esto no se puede entender sin ser hospitalarios: el núcleo de ser enfermera es la hospitalidad. Cuando estuve en Zaragoza y nos explicaron la “Carta de identidad” de la OHSJD, entendí qué era ser enfermera en los centros de San Juan de Dios. [...]. La OHSJD no existiría sin su núcleo vital: la *hospitalidad*. A mi modo de ver, ser hospitalario, es aceptar la personalidad, individualidad, la identidad del *otro* como paciente. Su núcleo, su corazón interior como protagonista de nuestros cuidados holísticos.

Aceptar al paciente, al otro como es, me hace acercarme más a su núcleo de intimidad, a aceptar cómo es él. En una palabra, ser espejo de dos vidas que se juntan en un momento de enfermedad y final de vida”.

Sandra Ferrer Gelabert. Médica que trabajó en el Hospital San Juan de Dios de Palma de Mallorca.

“Tuve la oportunidad de caer en brazos del hospital San Juan de Dios Palma/Inca siendo el año 2018, en un momento laboral en que yo necesitaba un cambio. De entrada, me parecía que su ideario entraría dentro de mi modo de hacer y ver la Medicina.

Me encontré con algo que echaba de menos después de 17 años de ejercicio profesional: un nivel continuado de exigencia y rigurosidad, especialmente en el trato a los enfermos y familias, con el fin de cumplir con la excelencia propia de una profesión que por sí misma está llamada a ser una ciencia humanista.

Yo venía de una Universidad donde por suerte me habían enseñado en mis años de carrera los verdaderos valores del ser humano y de la profesión, pero siempre suelo decir que al llegar a San Juan de Dios me reencontré de nuevo con mi verdadera vocación de los inicios y por tanto con esa nueva ilusión de por qué quise ser médico.

Me topé con unos valores necesarios para que el acto del profesional hacia el enfermo pueda cumplir con la excelencia esperada, lo que lleva a que verdaderamente el paciente esté en el centro; una atención centrada en la persona, pero no de boquilla, sino como modo de trabajo encarnado en personas que se lo creen de verdad, y que, aunque les cueste lo hacen; de eso va la lucha por ser cada día mejores en lo que hacemos.

Lo más conmovedor para mí al llegar, fue conocer la sala de coma que formaba parte de la Unidad de Cuidados Paliativos. Recuerdo que cuando entré fue en mi primera guardia. Fui sola, expresamente llamada por un impulso de entrar allí. Recuerdo que lloré sin que me viesen, no solo era pena, sino que sentí una gran paz; sentí la sensibilidad a flor de piel, se escuchaba la ternura en la voz de la auxiliar; se palpaba el cariño de una mirada a otra aparentemente perdida.

Esa suavidad al limpiar la piel, al masajearla con aceite, al hablarle al oído, al trasladarle a una silla reclinable mientras canturrean una canción con el fin evitar siempre la misma postura y producir una mayor comodidad. Me preguntaba interiormente: *“pero si lo tratan como a una persona normal”*.

Me avergoncé por pensar lo, pero ese es el espíritu del que os hablo de que marca la diferencia: estar frente a una persona que es tan valiosa como otra a pesar de su ausencia de conciencia. Eso se palpa, aunque sea invisible a los ojos. Muchos dilemas se te disparan en tu cabeza de clínico. Un silencio lleno de enseñanzas, un llanto de una familia con elevada carga de sufrimiento da muchas horas de reflexión.

Y no puedo dejar de mencionar otra de las cosas que más aprendí de mi paso por San Juan de Dios, la importancia que juega cada miembro del equipo para que un paciente funcione. En el verdadero equipo no hay ego que valga y eso te ejercita en el desarrollo de virtudes. Viví el ejemplo de grandes compañeros, algunos ya amigos, unos médicos y otros de otra categoría profesional, con mucho trabajo escondido y fuera de hora cuyo esfuerzo no es el convencional, sino que va más allá de los estándares normativos.

Creo que el Santo mueve los hilos allí dentro, conservo su figura en mi consulta del centro de Salud. Estoy enormemente agradecida a sus enseñanzas a través de tantos compañeros entregados a los enfermos, además de a la inestimable confianza que se me otorgó por parte de los Hermanos de San Juan de Dios y desde la Dirección del Hospital”.

María de los Ángeles Sotto Claude. *Médica, gestora y coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael de Madrid.*

“La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael de Madrid lleva funcionando desde el año 1991 desde hace 32 años en la atención paliativa de pacientes oncológicos y no oncológicos en situación incurable, avanzada. Desde hace años 17 años me desempeño como médico gestor y coordinador de la misma, desde entonces sigo desarrollando dicha actividad con el mismo entusiasmo; abierta a los nuevos desafíos y el gran aprendizaje que nos ofrecen la atención y el acompañamiento de los pacientes y sus familiares.

Un equipo interdisciplinar como el nuestro ha pasado por diferentes momentos evolutivos en la relación de equipo en sí, siempre desde una visión respetuosa y cercana. Con el paso de los años hemos conseguido con humildad y trabajo duro un correcto trabajo en equipo:

Comunicación: abrir canales de comunicación entre las diferentes disciplinas (médicos, enfermería, trabajo social, psicología, SAER) de manera correcta, eficiente y con buen ambiente laboral para que todos los miembros cuenten con toda la información necesaria para poder desarrollarla.

Coordinación: gestionar adecuadamente implica que cada colectivo se responsabilice de las tareas que le competen de forma individual o compartida, ser accesible y contar con flexibilidad a la hora de realizar la coordinación de manera positiva.

Complementariedad: parte de ser complementarios es compartir la información para poder gestionar el tiempo de cada uno con mayor diligencia y no agobiar a pacientes y familias con las mismas preguntas. Esto también brinda agilidad.

Confianza: la confianza hay que ganarla, desde la información clara y resumida que deje entrever los objetivos de nuestro trabajo.

Compromiso: es necesario ir tras un trabajo conjunto común pese a la disparidad de opiniones y puntos de vista. Se trata de poner en valor el talento de cada miembro para la consecución positiva de un objetivo final, eficaz para el paciente y su familia.

Hemos abogado en todos estos años en concordancia a la filosofía paliativa, centrar nuestra actuación tomando como meta valor la Hospitalidad basada en principios y valores de la Orden de San Juan de Dios como la Calidad (excelencia, atención integral y acogida), Respeto (por la Dignidad de la persona, respeto por ideas y creencias, respeto mutuo), Responsabilidad

(Profesionalidad, Fidelidad con la Institución, Solidaridad) y Espiritualidad (en donde a través de las necesidades espirituales/religiosas y la oferta Pastoral intentamos dar respuesta a la búsqueda trascendente individual del que así lo desea). Nuevos tiempos y retos éticos hacemos frente en la asistencia paliativa en nuestro centro. Siempre teniendo en cuenta una Ética de máximos en el *cuidado*:

Con **Compasión** tomándonos el tiempo de escuchar activamente, el tiempo suficiente para conocer a otro y entender sus dinámicas familiares, y ponernos en el lugar del otro para dar respuesta a lo que les preocupa o necesitan.

Con **Competencia** y desde la mejor formación técnica continua, que procure la excelencia.

Con **Confianza** para trabajar la inseguridad, los miedos, los temores, aclarar conceptos conociendo la trayectoria vital de cada uno de los pacientes y sus familiares; para no caer en posturas extremas como la Obstinación Terapéutica o el Rechazo de tratamientos. Con respeto por la opinión del otro y sus tiempos (grado de información diagnóstica y pronóstica).

Siendo conscientes y respetuosos de sus necesidades y valores.

Es nuestro Compromiso profesional el atender de forma conjunta de todas sus necesidades, también las espirituales y religiosas y que el paciente sienta que está en buenas manos.

Nuestra Unidad de Cuidados Paliativos centra su atención en el alivio del Sufrimiento, otorgando el mejor de los cuidados a los enfermos incurables tras la búsqueda de una muerte en paz, serena, acompañada, propiciando en la medida de lo posible las despedidas y la resolución de aquello pendiente y que les preocupa.

Hemos sido capaces de cuidar con mimo la Dignidad de la persona enferma, plantear la atención de sus necesidades teniendo como herramienta el Documento de Voluntades anticipadas cuándo ha sido redactado y una precoz Planificación Compartida en la Atención para toma de decisiones y planificación de cuidados.

Es frecuente el conflicto de valores entre Beneficencia y Autonomía (ética de máximos) como principios del mismo nivel. Somos respetuosos con la inviolabilidad de la vida humana, la proporcionalidad terapéutica y el principio de doble efecto, desde la veracidad y el no abandono. Trabajamos a diario con el DAM (Deseo Anticipado de Muerte) y la posibilidad del sufrimiento existencial y posibles peticiones de Eutanasia y eventual petición de Ayuda al Suicidio.

En este sentido el objetivo de la bioética es evaluar actuaciones, no intenciones, ya que lo que potencialmente podría beneficiar o perjudicar a un enfermo no es la intención con que se realiza una acción sino el resultado. En los tiempos actuales conocemos lo que indica la ley como así también del uso de la objeción de conciencia individual y el ideario de la institución de la que formamos parte.

Estamos al lado del que sufre con la mejor capacidad técnica para combatir enérgicamente el dolor y otros síntomas, incluida la sedación paliativa/sedación en la agonía como tratamiento médico en caso de síntomas refractarios, así como el apoyo social, emocional y espiritual.

A título personal a lo largo de mi formación como médico residente vi morir pacientes, entendí que el sufrimiento tenía que tratarse de forma diferente y global. Trabajar al final de la vida no es fácil. Exige formación -competencia-, sentido común, -coherencia- empatía con el sufrimiento propio y ajeno, compromiso, buena comunicación, coordinación entre disciplinas y complementariedad.

Es preciso a nivel personal contar con soporte familiar, tiempo de ocio, descanso, deporte, etc. fuera del trabajo puramente asistencial. Mis alumnos de la universidad y la Bioética son grandes motores que me ayudan a realizar esta labor siempre de la mejor manera.

Nada sería posible si no contara con una institución que, apuesta por esta disciplina, el magnífico equipo de personas con los que trabajo que, todo lo facilita haciéndolo posible, así como el apoyo del Comité de Ética para esos casos difíciles. Aliviar el sufrimiento es la misión que a mí me identifica y me gratifica como médico”.

Joan Bertrán Muñoz. *Trabajó como médico responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Albergue San Juan de Dios de Barcelona.*

“Testimonio de mi trabajo en la Unidad de Cuidados Paliativos Albergue San Juan de Dios de Barcelona. Agradezco al Dr. Jacinto Bátiz, la oportunidad de poder explicar brevemente la experiencia asistencial de una Unidad específica de cuidados paliativos, que durante más de 20 años atendió a pacientes con enfermedad por VIH, habitualmente en fase avanzada y terminal.

La Unidad de Cuidados Paliativos inició su actividad en 1992, en virtud de un acuerdo de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios con el Departamento de Justicia y el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. En aquel momento la enfermedad no tenía tratamiento conocido y se manifestaba por grave afectación de los pacientes, con múltiples síntomas y con severas enfermedades infecciosas y linfomas cerebrales sin respuesta a ningún tratamiento.

Además de la complejidad de la enfermedad, los pacientes se encontraban en su mayoría en situación de exclusión social, porque eran adictos a drogas por vía parenteral en activo, personas dedicadas a la prostitución o en otras situaciones de exclusión social y una buena parte provenían de la cárcel, en libertad provisional o definitiva debido a su pronóstico de vida limitado. En la mayoría de las situaciones era necesario recuperar el contacto con la familia, si la había y en muchas ocasiones era necesario hacer el acompañamiento del final de vida por parte del equipo, ya que éramos las únicas personas cercanas a los pacientes.

Llegó 1996 y los primeros tratamientos antivirales se empezaron a rescatar algunos pacientes. Fue necesario a partir de entonces, buscar fórmulas imaginativas para la reinserción de todos aquellos que llegaban en situación grave desde los hospitales de agudos y conseguían mejorar con los nuevos tratamientos.

A la entrada en el siglo XXI, la determinación de las resistencias genómicas a los antivirales convirtió la enfermedad en crónica, pero seguíamos teniendo muchos enfermos en fase avanzada: los que persistían en las conductas de riesgo, los que abandonaban el tratamiento o la medicación preventiva de las complicaciones y todos aquéllos en que el tratamiento no era efectivo. La Unidad atendió a unos 1000 pacientes, hombres y mujeres, de los que fallecieron en ella un promedio del 40 % en toda la trayectoria; la mortalidad en los primeros años 90 superaba el 80%, mientras que hacia 2015, la mortalidad no superaba el 10%.

La gran riqueza del trabajo en esta Unidad fue atender a pacientes en fase avanzada, desde el inicio de su enfermedad, ajustando la intensidad terapéutica a lo largo de la enfermedad, controlando los síntomas de forma habitual y continua, ofreciendo un acompañamiento integral a nivel psico-social, emocional y espiritual. Cuando era posible, se preparaba su reinserción social y sanitaria.

Vivimos grandes experiencias, con repatriación a los países de origen, recuperación del contacto con familiares geográficamente próximos o que vivían más allá de nuestras fronteras.

Nuestro equipo interdisciplinar maduró, se fortaleció y se abordaban de forma compartida todas las situaciones, especialmente las más nuevas y comprometidas. Las reuniones de equipo incluían a todos los profesionales: enfermera, auxiliar de clínica, trabajo social, psicólogo, pastoralista, médico y por supuesto, también participaban los Hermanos, siempre con visión integradora, profesional y humana.

Aprendimos mucho de todos y cada uno de nosotros y tomábamos las decisiones entre todos, contando siempre en primera instancia con los deseos de los pacientes”.

Javier Rocafort Gil. *Médico de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona.*

“Puede parecer exagerado o impropio lo que voy a decir, pero quizás fuese Juan Ciudad en mayor medida que las Hijas de la Caridad o Dame Cicely Saunders el auténtico pionero de los cuidados paliativos modernos, o al menos su precursor. Lejos de competir entre ellos, estos protagonistas nos aclararían que lo que realmente está detrás del origen de los cuidados paliativos es la Caridad Cristiana.

Aquella Caridad que puso en marcha San Juan de Dios hace casi 500 años sin duda es el motor de los cuidados paliativos que actualmente sigue prestando la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios a lo largo de todo el mundo. Me atrevería casi a decir que, ahora que están más de moda los cuidados paliativos y que tantas instituciones se animan a realizarlos, eliminar la Caridad de la fórmula hace que éstos fracasen.

Conocí esta filosofía, esta forma de trabajar, cuando a mediados de los años 80 mi abuelo y abuela paternos fallecieron por cáncer en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona. Yo entonces no era ni un proyecto de médico y los cuidados paliativos no existían en España como tal, pero en ese Hospital ya se cuidaba de las personas de una forma diferente.

Possiblemente esa experiencia me animó a buscar trabajo allí de cualquier cosa mientras estudiaba “la carrera” y creo que durante años pude impregnarme de esa visión del cuidado como parte imprescindible de lo que se hace con un paciente también desde la perspectiva médica.

En noviembre de 1992, al fin, me estrené como médico residente en ese mismo hospital. Serán cosas del destino, porque ese mismo año se ponía en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos promovida por el Dr. Jesús Viguria, mi auténtico mentor. Me tocó vivir por tanto aquella experiencia junto con un equipo absolutamente ilusionado, convencido de lo que hacía, un equipo que era un motor imparable, un modelo a seguir. Pero la semilla se había puesto mucho antes de mi llegada, possiblemente estaba sembrada desde la misma inauguración del hospital o al menos de su Servicio de Medicina Interna.

Esas sensaciones en el inicio de mi vida profesional me marcaron para siempre. *“Identificación con el proyecto, pertenencia, sentido”* son las palabras que me vienen a la cabeza para definir esa etapa en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

Dicen que la Fe mueve montañas. Es posible que así sea, pero la Caridad no tiene ese don. La Caridad como mucho es el motivo por el que algunas personas son capaces de mover montañas. Juan Ciudad y Juan Grande son dos ejemplos claros de que se necesitan personas capaces de provocar el cambio, de hacer que el mundo sea mejor.

Estoy convencido de que esa ha sido la otra seña de identidad de los hospitales de San Juan de Dios en España, a los que se puede atribuir haber reunido a multitud de profesionales emprendedores con capacidad de liderazgo en este arte de cuidar de otras personas.

La Orden ha sido el hogar inicial de varias decenas de ellos que han sido capaces de cambiar el rumbo de los cuidados paliativos en nuestro país, dentro y fuera de donde comenzaron a ejercer, y eso no parece una casualidad.

Cientos de miles de pacientes en el final de sus vidas y millones de familiares han agradecido en los últimos 30 años haber sido atendidos desde las Unidades hospitalarias y domiciliarias de San Juan de Dios. Ojalá en los próximos 30 podamos ser testigos de que la Misión Fundacional permanece y la filosofía del cuidado del prójimo en las mejores condiciones se mantiene intacta”.

M^a Dolores Espejo Arias. *Enfermera que trabajó en el Hospital San Juan de Dios de Córdoba.*

“Comencé haciendo cuidados paliativos sin saber realmente lo que eran. Mi amiga Paqui solía quejarse alguna vez de dolores de cabeza muy molestos y sensación de que a veces veía mal. Los médicos que visitó no le encontraron ninguna causa, hasta que un día, trabajando, cayó al suelo con convulsiones. Sus compañeras llamaron una ambulancia que la llevó a urgencias. Allí tras hacerle un TAC la ingresaron en Neurología. A la mañana siguiente le realizaron otras pruebas diagnósticas y, a los pocos días, le dieron la peor noticia: tenía un tumor cerebral diseminado sin posibilidad de tratamiento curativo. Esto supuso un shock terrible para ella, toda su familia y sus amistades.

Un día después, los médicos volvieron a hablar con ella ofreciéndole la posibilidad de tratamiento quimioterápico. Ella tenía que pensarlo. Sólo tenía 40 años.

En aquella época mi monotema era la Unidad de Cuidados Paliativos que estábamos poniendo en marcha en el hospital SJD de Córdoba, donde trabajaba. Como buenas amigas charlábamos de nuestras cosas y por eso quiso saber mi parecer sobre la decisión que había tomado: rechazar la quimio y optar por los cuidados paliativos cuando llegara el momento de no poder seguir en su domicilio ante el deterioro ocasionado por la evolución de la enfermedad.

Su padre había fallecido de cáncer de pulmón y ella tenía muy presente lo mucho que había sufrido su madre. No quería hacerla pasar por la misma situación. Además, me decía que no había dedicado suficiente tiempo a su madre por su trabajo y otras actividades, así que decidió que mientras pudiese, eso era lo que iba a hacer: todo el tiempo para su madre.

Al poco tiempo, empezó a tener más dolor de cabeza, no poder dormir por la noche, diplopía, etc. Iba a verla a su domicilio para administrarle la medicación pautada por su neurólogo. A veces sólo necesitaba hablar con alguien que comprendiera su situación y compartir sus miedos, sus preocupaciones, su futuro cercano, sabía que su final estaba próximo. Sin saberlo yo estaba haciendo atención domiciliaria de paliativos.

Un día, estando trabajando, me llamó para decirme que pensaba que había llegado el momento de ingresar, se encontraba muy mal. En la UCP ya les había hablado de ella y era conocida por haber estado en la consulta. Fueron pocos días, pero muy intensos. Casi todo el día estaba en la silla de ruedas muy acompañada sobre todo por amigas.

Una tarde pidió recibir la Unción de enfermos y la acompañamos una amiga y el personal que estábamos de turno, después nos invitó a un helado para celebrar el Sacramento. Yo aún no he olvidado aquel polo de chocolate blanco. Falleció a los dos días. Se me hacía muy difícil pasar por la puerta de su habitación y aún más entrar.

Quisiera dejar una reflexión final. Se puede saber mucho de atención paliativa, impartir clases, dar conferencias, etc., pero es insuficiente la formación teórica, es fundamental la práctica: escuchar al enfermo, acompañarlo junto a su familia. También es importante no olvidar que los profesionales no somos de “acero inoxidable”, cada vez que muere un enfermo morimos un poquito junto a él. Por lo que es muy necesario el apoyo psicológico al profesional.

Y, por último, que se pueda desarrollar el trabajo formando parte de un equipo cohesionado: apoyarnos unos a otros en momentos de debilidad, o para reírnos que también en CP ocurren situaciones divertidas. Así fue como verdaderamente supe que eran los Cuidados Paliativos”.

Montserrat Esquerda Arresté. *Pediatra, Sant Joan de Déu Terres de Lleida*

“Una Unidad de duelo Infantil. Sant Joan de Déu terres de Lleida. Ciertas cosas en la vida se alcanzan después de haberlas buscado y trabajado con esfuerzo, mientras que otras simplemente llegan a nosotros porque la vida te las hace llegar.

Nunca me hablaron de la muerte mientras estudié medicina ni mientras me formaba como pediatra. Durante mis años de estudio en medicina y mi formación como pediatra, nunca se abordó el tema de la muerte de manera explícita. Sin embargo, la realidad es que la muerte, especialmente en el contexto pediátrico, formaba parte de la realidad habitual. Durante mi formación médica y pediátrica, se hizo hincapié en la curación, el tratamiento y la prevención de enfermedades en los pacientes, especialmente en los niños. Sin embargo, la triste verdad es que la muerte también forma parte de la realidad médica, y en el ámbito pediátrico, esta realidad es particularmente difícil de aceptar.

Aunque no se discutió abiertamente en el currículo académico, aprender a lidiar con la pérdida y la muerte de pacientes pediátricos fue una lección que se presentó inevitablemente en mi carrera. Fui consciente que existían enormes vacíos en la atención a los niños y familias, principalmente en situación de sufrimiento y duelo. Uno de los momentos más dolorosos frente a la muerte de un niño era presenciar la partida de los padres del hospital, solos, con su sufrimiento, su angustia y su duelo. Habíamos compartido días o meses con muchos de estos pacientes y sus familias, y ese momento de salida, era un momento desgarrador.

De esos momentos, quedó una inquietud, que años después pude llevar a cabo, en Sant Joan de Déu Terres de Lleida: crear una Unidad de duelo complejo para atender a niños y sus familias. Es seguramente una iniciativa especial, pero también muy juandedianamente.

El duelo complejo en niños se refiere a una reacción de duelo que presenta características intensas y persistentes en un niño después de experimentar la pérdida de un ser querido. Las causas del duelo complejo en niños pueden variar y pueden incluir la pérdida de un parente, hermano, familiar cercano o amigo significativo.

Factores adicionales pueden contribuir al duelo complejo en niños incluyen la naturaleza repentina o traumática de la pérdida (por ejemplo, en muertes por suicidio o homicidio), la falta de apoyo emocional adecuado, experiencias previas de trauma o estrés, y la presencia de otros factores de riesgo psicosocial.

Se calcula que aproximadamente un 10% de los duelos son complejos. El duelo en la infancia y adolescencia tiene un impacto directo en el ámbito de la salud, tanto mental como física, con merma importante en la calidad de vida, tanto en el momento en que se produce y a lo largo de la vida.

Este impacto abarca también al ámbito académico, con riesgo de disminución del rendimiento académico y del abandono escolar, y en el ámbito social, con posibilidad de incremento de las conductas de riesgo, cuyas consecuencias pueden persistir hasta la edad adulta.

A menudo, los niños que presentan síntomas vinculados son derivados a centros de salud mental, pero no reciben necesariamente un abordaje basado en atención especializada a duelo. Se requiere un abordaje específico centrado en ayudar al niño a procesar sus emociones con relación a la muerte, aprender habilidades de afrontamiento adaptativas y reconstruir un sentido de seguridad y estabilidad emocional después de la pérdida.

La sensibilidad y flexibilidad que hay en los centros de San Juan de Dios, permiten poder entrar en ámbitos que normalmente están “ocultos”, a realidades con elevado sufrimiento, para poder dar una respuesta técnica, humana y hospitalaria”.

Sara Barrera Ortega. *Médica responsable de Cuidados Paliativos Unidad San Rafael del Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.*

“El doctor Bátiz me pidió, que como médico paliativista en San Juan de Dios de Palencia, escribiera un folio sobre mi experiencia de casi veinte años en el Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia. Valoró mucho que se acordara de mí una persona a la que tanto admiro desde que tuve el privilegio de haber sido alumna suya en el máster de Cuidados Paliativos en el País Vasco. Su petición venía a recordarme que tenemos una sagrada misión: acompañar y cuidar al paciente y a la familia en esos momentos de tanta vulnerabilidad y ayudar a convertir la herida del trance de final de vida en fortaleza.

Como coincidieron las Navidades cuando me llamó para hacerme la petición, el enfoque de este escrito me lo dio el día a día porque me telefonearon y escribieron familias de pacientes que ya habían fallecido hace tiempo tras cuidados paliativos en nuestra Unidad.

Estas fechas navideñas “remueven” a las familias de personas ausentes y algunas necesitan recordar a sus seres queridos hablando con quienes los atendimos en ese duro paso. El que se acuerden con cariño y agradecimiento de nosotros, incluso habiendo pasado el tiempo, nos reconforta y nos anima cada día en nuestra labor de cuidado y control de signos/síntomas en estos pacientes. Pero a la vez nos reafirma en que es bueno que sigamos dejando la puerta abierta a los familiares de fallecidos porque, a veces, también tenemos un papel a lo largo del tiempo, aunque no haya un duelo patológico.

Respecto a nuestro contexto de Medicina Paliativa, como aún no hay un desarrollo igual en todas las provincias de la Atención Paliativa en el país, en nuestra pequeña provincia de Palencia, el sistema nacional de salud sólo atiende con personal específico de Paliativos a pacientes oncológicos (tanto en planta de hospital como en domicilio). Esto hace que muchas de las personas con criterios de cuidados paliativos no oncológicos se vean obligados a ingresar en distintas instituciones, si el centro de salud no ha podido asumir la situación.

Un caso muy llamativo fue la hija de una persona con demencia muy evolucionada y dolor multifactorial no bien controlado que solicitó el ingreso de su padre en nuestra Unidad. Nos pedía que además de atender a su padre, se le permitiera venir cada día al despacho médico porque necesitaba “desahogarse”, pensaba que nos iba a molestar hacerlo diariamente”. Se le animó a hacerlo porque cada familia/paciente necesita un abordaje individualizado y nunca el paciente/familia se debe quedar ni con dudas ni sin posibilidad de sentirse escuchado y comprendido.

Al fallecer su padre expresó que ya a su llegada el primer día sintió que se le recibía con los brazos abiertos y que se disipaban los temores porque notó que siempre hallaría respuesta.

Esta anécdota nos recuerda que nuestro objetivo familiar es que entren y salgan del centro transformados: nos confían la gran misión de que el paciente haga el tránsito hacia la muerte en paz y nuestra grata obligación es que se favorezca el duelo de ese acompañamiento familiar al paciente e incluso que se atienda el duelo tras la muerte, porque estamos para aliviar el dolor cuando se requiere.

Aunque nuestra vocación médica está muy arraigada, llevar tantos años con el ejemplo de vida y disposición al enfermo de San Juan de Dios siempre ha hecho que esa vocación sanitaria tuviera una luz especial y que debamos asumir la *hospitalidad* con mayúsculas.

Al fin y al cabo, la Medicina además de una ciencia, es un arte y es en esa parte de arte donde debemos disipar los miedos atroces del paciente/familia en esa fase paliativa, no sólo con nuestro saber hacer profesional, también con palabras reconfortantes.

Al final, la parte médica es sólo una parte de la atención global que debe tener un paciente al final de su vida porque en ese contexto hay necesidades todas ellas muy importantes y el abordaje es interdisciplinar (necesidades médicas, de enfermería, sociales, burocráticas, espirituales...)".

Silvia Fernández Doblado. Coordinadora médica de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza.

“El médico debe recordar que él mismo no está exento de la suerte común, sino que está sujeto a las mismas leyes de mortalidad y de enfermedad que los demás, y se ocupará de los enfermos con más diligencia y cariño si recuerda que él mismo es su siguiente compañero.”⁹

9 Sydenham, 1666

“En el ámbito de los cuidados paliativos, los médicos transitamos constantemente entre la razón y el sentimiento, enfrentando el desafío de equilibrar el conocimiento clínico con la profunda empatía hacia nuestros pacientes y sus familias.

Este vaivén emocional nos permite conectar a un nivel humano, donde una sonrisa sincera, una mirada comprensiva o el simple acto de tomar la mano de un paciente pueden trascender las palabras, ofreciendo consuelo y dignidad en los momentos más vulnerables.

La comunicación, tanto verbal como no verbal, se convierte en un pilar esencial para transmitir no solo información médica, sino también apoyo y esperanza, recordándonos que, más allá de los tratamientos, nuestra presencia y humanidad son parte integral del cuidado que brindamos.

Atender a pacientes en sus últimos meses de vida es una de las experiencias más profundamente humanas y emocionalmente impactantes en la práctica médica. Como médico de Cuidados Paliativos, la oportunidad de acompañar a una persona en esta etapa final siento que es tanto un desafío como un privilegio.

Esta labor no solo implica la aplicación de conocimientos médicos avanzados para el control de síntomas físicos, sino también un compromiso con el bienestar emocional, espiritual y social del paciente y su familia. Siguiendo los valores fundamentales de la Orden de San Juan de Dios, como la hospitalidad, calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad, esta experiencia se convierte en un acto de amor y servicio que busca aliviar el sufrimiento y ofrecer dignidad en los últimos momentos de vida.

La hospitalidad se refleja en cada encuentro con los pacientes y sus familias, y nos invita a acoger a cada persona con amor, respeto y comprensión independientemente de su situación, escuchando sus preocupaciones y respondiendo a sus necesidades.

Se trata de crear un ambiente cálido y seguro donde el paciente se sienta valorado y comprendido pudiéndose establecer una relación de confianza.

El control de los síntomas físicos es uno de los pilares fundamentales en los cuidados paliativos. Dolor, disnea, náuseas, astenia y otros síntomas debilitantes son abordados con precisión y delicadeza. La calidad nos impulsa a buscar la excelencia en cada intervención, asegurando que el paciente reciba el mejor cuidado posible, teniendo en cuenta siempre las necesidades individuales del paciente y su respuesta al tratamiento.

Así mismo, los aspectos emocionales y psicológicos deben tenerse en cuenta y debemos proporcionar un espacio seguro donde el paciente pueda expresar sus sentimientos sin temor a ser juzgado y recibir una escucha activa, con empatía y respeto.

Validando las emociones del paciente ayudamos a aliviar el sufrimiento psicológico y se fortalece la relación médico-paciente creando un vínculo de confianza y respeto mutuo. El acompañamiento espiritual ayuda a garantizar una transición pacífica y digna ante la vulnerabilidad que suponen los últimos días de vida.

El cuidado integral también incluye el acompañamiento a la familia. Involucrar a la familia en el proceso del cuidado es esencial. Esto incluye proporcionar información clara sobre la evolución de la enfermedad, enseñarles cómo identificar los síntomas y ofrecerles apoyo emocional durante el proceso como en los momentos finales de la vida del paciente.

En resumen, ser médico de cuidados paliativos es un privilegio que va más allá del conocimiento técnico. Es un compromiso y una oportunidad para acompañar a las personas en el momento más vulnerable de sus vidas.

La satisfacción de saber que hemos aliviado el sufrimiento, proporcionado consuelo y dignidad, y acompañado a nuestros pacientes hasta sus últimos momentos es una recompensa que enriquece profundamente nuestra práctica profesional y nuestra propia humanidad.

Siguiendo los valores de la Orden de San Juan de Dios, cada día se convierte en una oportunidad para vivir y practicar la medicina con amor, compasión y un profundo sentido de servicio”.

Rafael Vidaurreta Bernardino. *Trabajador social Sanitario de las Unidades de Cuidados Paliativos y en la Unidad de Daño Cerebral y en la gestión de pacientes del Hospital Fundación San José en Madrid.*

“Hace 20 años que desarrollo mi labor profesional como Trabajador Social Sanitario, en el Hospital Fundación San José.

En este tiempo he tenido la oportunidad de vivir una experiencia que me ha aportado no solo satisfacción y crecimiento profesional si no también personal que cambió mi forma de ver la vida y que me conectó profundamente con el valor de la hospitalidad que San Juan de Dios promovía. Siempre he creído que ofrecer ayuda a los demás es algo natural, pero nunca me había detenido a reflexionar sobre lo que significa realmente acoger y brindar hospitalidad en momentos de sufrimiento y vulnerabilidad.

Vivo en cada uno de los pacientes, ingresados con una condición irreversible, la esencia del valor de la hospitalidad de San Juan de Dios: no es solo cuidar del cuerpo, sino también del espíritu, del ser humano en su totalidad. Dar servicio

Mi papel como trabajador social no es solo asesorar profesionalmente a pacientes y familias, sino simplemente estar presente y ofrecerles un espacio seguro donde pudieran sentirse valorados. Poco a poco, viendo cómo su experiencia de enfermedad va cambiando; el dolor sigue ahí, pero hay algo distinto en su mirada: la tranquilidad de sentirse acogidos, de no estar solos.

Estas experiencias me enseñan que la hospitalidad es mucho más que abrir un despacho o dar un recurso social. Es abrir el corazón, ofrecer nuestro tiempo, y ser un refugio para aquellos que atraviesan momentos difíciles. San Juan de Dios no se limitaba a curar enfermedades; él veía a cada persona como un ser único que merecía compasión, dignidad y cuidado.

Hoy, trato de llevar este valor en cada interacción, ya sea en el trabajo, en mi familia o con desconocidos. La verdadera hospitalidad como yo la entiendo desde la OHSJD radica en acoger al otro como es, con sus luces y sombras, y estar presente sin expectativas. Al hacerlo, como colaboradores de una *“Multinacional Única”* nos convertimos en instrumentos de paz y sanación, siguiendo el camino que San Juan de Dios nos mostró con su vida.

Esta experiencia de 20 años me ha marcado profundamente y me hizo entender que la hospitalidad es un valor que debemos practicar a diario. No se trata solo de actos grandiosos, sino de pequeños gestos de bondad que pueden transformar la vida de quienes nos rodean.

Formado profesionalmente en un entorno donde las palabras “servicio” y “empatía” son pronunciadas con frecuencia, pero no siempre entendidas en su profundidad. A medida que avanzaba mi desarrollo profesional en la Fundación San José, sentía la necesidad de encontrar un sentido más profundo a la ayuda que ofrecía a los demás. Fue entonces cuando me topé con la Carta de Identidad de San Juan de Dios, un documento que resonó conmigo y me llevó a reflexionar profundamente sobre mi papel como profesional.

Cambiando mi visión del Trabajador Social Sanitario, como miembro del equipo asistencial encargado de aportar solo los recursos sociales, aprendiendo a cuidar a los que sufren de otra manera desde el carisma de servicio y con el valor principal de la OHSJ “Hospitalidad” como bandera trabajando con los más desfavorecidos del sistema sanitario.

Haciendo un paralelismo con la época de San Juan de Dios trabajando con los “incurables” y los “desahuciados” del proceso tecnológico del curar, empatizando con ellos y con sus familias buscando acogerlos para enseñarles a vivir de otra forma esa etapa de su existencia, como personas.

Esta experiencia me ha proporcionado habilidades útiles para trabajar las interacciones humanas, la empatía y la resolución de problemas que me han beneficiado no solo en mi trabajo profesional sino también en diversas situaciones de mi vida personal.

Una de las habilidades clave que he desarrollado es la capacidad de escuchar activamente y comprender las necesidades de las personas. Esto me ha sido especialmente útil en entornos laborales o personales donde la comunicación efectiva y la empatía son fundamentales para el éxito con los más afectados por el proceso de enfermedad dentro de una sociedad líquida y de la tecnología.

Además, mi compromiso con el crecimiento profesional continuo me ha llevado a identificar oportunidades para compartir mis conocimientos y apoyar a otros profesionales en su desarrollo dentro de la OHSJD como colaborador activo de la misma.

De la OHSJD para empezar destacaría la calidad humana de una gran parte de los hermanos y colaboradores, su limpieza y honestidad en las decisiones, siempre impecable.

La verdad que considero que mi tiempo de trabajo dentro del Hospital Fundación San José es una etapa de crecimiento personal y aprendizaje continuo para afrontar situaciones tan delicadas como el sufrimiento, el final de vida y la muerte.

Siento que vivo la esencia de San Juan de Dios en mi trabajo diario basada en la hospitalidad, la compasión y el compromiso con las personas más vulnerables. En mi trabajo en las Unidades, estas palabras comienzan a tomar un nuevo significado. Pasar horas interactuando con pacientes y familias que no solo necesitaban asistencia profesional, sino también una palabra de consuelo, una sonrisa que les devolviera la esperanza.

Con los años la Carta de Identidad de San Juan de Dios ha dejado de ser solo un texto inspirador y se ha convertido en una guía viva. He aprendido que la verdadera compasión no se trata de resolver todos los problemas, sino de caminar junto a quienes los enfrentan, de brindar una presencia sincera y desinteresada.

Mi experiencia personal dentro de OHSJD ha sido una transformación personal: pasar de ayudar de forma ocasional a vivir cada encuentro con los demás como una oportunidad de hospitalidad auténtica”.

Fátima Dolores Marrero Almeida. *Médica de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios de León.*

“Aunque actualmente siento una gran satisfacción con la función que realizo como médico de cuidados paliativos en el hospital San Juan de Dios de León, en mi caso no puedo decir que haya resultado un camino de rosas. No en sí por nada relacionado con la Orden o su ideología, más bien el cambio de mentalidad de un médico que viene de otra área de salud, en mi caso, la medicina de familia.

Inicialmente, dada mi experiencia previa, durante mi formación como médico de familia, en la que había visto el importante valor del acompañamiento al final de la vida, y la importancia de la calidad de vida en los últimos momentos, sentía el deseo y la convicción de tener las capacidades para desempeñar esta labor de manera correcta y ayudar a mis pacientes, motivo por el que cambié de ocupación.

Aún con dicha convicción, a los médicos nos enseñan a curar, estabilizar o cronificar la enfermedad, considerando el fallecimiento del paciente como un fracaso, en lugar de como algo natural ya sea ante una serie de hechos incontrolables y prematuros para lo que sería deseable, o ante el propio envejecimiento, o situación final de una enfermedad de larga evolución.

Además, escasea, lo observo en otros compañeros aún hoy y yo eché de menos en mis inicios, la formación para dar malas noticias, cuándo dar, cómo dar, a quién dar, y, en tiempos de conflicto, tomar la responsabilidad y decisión, si es posible de forma compartida, de que ha llegado el momento de parar, momento en el que la falta de capacidad del médico para reconocer este momento (o el miedo al equívoco) sumado o no a la capacidad del familiar para ver el deterioro y la irreversibilidad de la situación, llevan, en ocasiones, me gusta pensar que cada vez menos, al ensañamiento y prolongación del sufrimiento.

Quiero añadir que en la orden sí hay formaciones que ayudan a aclarar cómo actuar en la mentada situación y cómo determinar la capacidad o no de que la decisión se realice de forma conjunta o unilateral.

Con todo lo anterior, y con la crisis vital que sufri personalmente al comenzar a dedicarme a esta labor, encontré una gran comprensión y ayuda por parte de mis compañeros y jefes para acabar adaptándome a esta profesión en la que actualmente obtengo una gratificación espiritual inmensa, así como un sentido de vida.

Aprender el arte de acompañar, de escuchar, de ser honesto, aunque en ocasiones la información a dar no sea la más agradable, de ayudar a cada uno como necesita, y no como uno considera (dentro de un marco ético más que claro), mostrar comprensión cuando los sentimientos son los que nos parecen “normales” en una situación de enfermedad o muerte, como sería la tristeza o el llanto, pero también ante la hostilidad de aquel sufriente, entendiendo que cada uno se enfrenta a una situación, en la que no ha estado antes, como puede.

Facilitar, en ocasiones, la comunicación cuando se ha perdido entre familiares y paciente, de forma que todos puedan hallar paz en el proceso. A veces, simplemente, dar una mano. Tener la oportunidad de aliviar el sufrimiento del paciente, de forma que sus últimos días, sean más o sean menos, tengan calidad, y le permitan disfrutar de las cosas, aunque pequeñas, que aun puedan tener en su vida, así como atenuar el sufrimiento emocional y llevar calma a la tempestad en un momento crítico, es un regalo, y en este momento de verdad creo, que los que nos dedicamos a ello somos afortunados”.

Juan Luis Rodríguez Calderón. *Jefe de Medicina Interna del Hospital Universitario San Rafael de Madrid*

“Soy médico internista por formación y vocación desde hace más de 30 años. Como internista siempre he intentado cuidar de mis pacientes con una visión holística de la persona, a lo largo de todo su proceso clínico.

Antes de llegar al Hospital San Rafael, hace más de 18 años, mi contacto directo con los cuidados paliativos había consistido en atender las fases avanzadas de la enfermedad como una parte más de mi actividad habitual como internista. Pero pronto me di cuenta de que había una forma mucho mejor de aplicar estos cuidados.

Cuando el Dr. Jacinto Bátiz me invito a participar en este proyecto me sentí agradecido e ilusionado de poder aportar a este libro el cambio que en lo personal y en lo profesional ha supuesto para mi estos 18 años como responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos; dentro de un Servicio de Medicina Interna en el que toda la actividad asistencial estaba impregnada por la perspectiva juandedianas de cuidar. Y que es esta filosofía juandadiana de la que me hablaban tantos compañeros...

Hace casi 500 años Juan de Dios fundador de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios sentó las bases de la atención a las personas más vulnerables estableciendo una misión que era conseguir la mejor asistencia posible para los más desfavorecidos, una visión holística de la persona enferma en la que se tomaran en cuenta todas las dimensiones del ser humano (física, psicológica, emocional y espiritual) a la hora de cuidarla y todo ello en torno a unos valores de Respeto, Calidad, Responsabilidad, Espiritualidad y Hospitalidad, siempre con la humanización como eje de la atención sanitaria.

Es apasionante comprobar cómo estos valores y esta forma de trabajar siguen hoy plenamente vigentes y se promueven en la búsqueda de la excelencia no solo en cuidados paliativos sino también en cualquier área asistencial sociosanitaria.

Como ejemplos:

La definición de la OMS de lo que deben ser los cuidados paliativos en la que se promueve la atención interdisciplinar que atienda a todas las dimensiones de la persona enferma.

El movimiento cada vez más extendido social, político y académico por retomar la humanización en el ejercicio de las profesiones sanitarias.

La UEMS (Unión Europea de Médicos Especialistas) define la medicina interna como “la disciplina médica básica responsable

del cuidado del adulto con enfermedades complejas, tanto en el hospital como en la comunidad, con una visión centrada en el paciente, basada en la evidencia científica, y comprometida con los principios éticos y holísticos de la práctica médica”.

Con todos estos mimbres parece lógico comprobar cómo encajan estos cuidados paliativos juandedianos con el paradigma ideal de cuidados paliativos promovidos desde todas las instituciones que se ocupan de esta actividad asistencial y por tanto como esta Unidad históricamente referente nos ha permitido colaborar desde nuestro Hospital con otros grupos asistenciales con un ideario asistencial común.

Ayudar a mejorar los síntomas con el acompañamiento compasivo, reconducir sentimientos con la escucha activa, acompañar al paciente hacia una situación de paz ante situaciones muy complejas es algo más que un planteamiento teórico, es una realidad terapéutica que yo he podido comprobar viendo en primera persona como esta forma de trabajar trasformaba esas situaciones tan difíciles y las hacía mucho más tolerables.

Finalmente, en cuidados paliativos, buscar el bienestar del paciente se trasforma en el principal objetivo terapéutico y por tanto conseguirlo aunando calidad y calidez, evidencia científica y acompañamiento empático se hace una herramienta terapéutica tan eficaz que no solo beneficia a los pacientes sino que también produce un retorno muy gratificante para los profesionales por la satisfacción que produce el trabajo bien hecho y la ayuda efectiva.

No podría seleccionar un paciente concreto, porque han sido tantos los casos en los que he comprobado como situaciones de gran sufrimiento se reconducían gracias al abordaje interdisciplinar en problemas mucho más controlados. Pero si puedo afirmar que comprobar esta transformación de situaciones clínica y humanamente muy complejas en entornos más tolerables y manejables para el paciente y sus

familias, me sigue sorprendiendo, impactando y emocionando y sin duda todavía me hace crecer cada día como profesional y como persona.

En resumen, la forma de atención juandedianas a los cuidados paliativos debe ser un bien para preservar y a trasmisir, está plenamente vigente y es perfectamente asumible como objetivo por cualquier profesional o cualquier organización que se dedique al cuidado de los que más lo necesitan.

Por ultimo y entroncando con el principio de mi reflexión, yo como internista y como persona solo puedo desear que esta forma juandedianas de cuidar, que reconoce que cada paciente es único, con sus propias historias, miedos y anhelos, se aplique no solo en los cuidados paliativos sino también en cualquier área de la medicina con el convencimiento de que el éxito terapéutico, debe tener siempre presente, en cualquier fase de la enfermedad, que no se trata únicamente de prolongar la vida, sino también de garantizar que esta sea vivida con calidad y con el máximo respeto, dignidad y bienestar posibles”.

Carmen Francisco López. *Médico de Familia Paliativista que trabajó en el Hospital Juan Grande de Jerez de la Frontera (Cádiz).*

El eco de San Juan de Dios

“Siempre supe que la medicina sería mi faro, pero no imaginé que un hospital en el corazón de Jerez de la Frontera me enseñaría a navegar con el alma. Me llamo Mari Carmen, y mi historia comienza en 1991, cuando, con el pulso acelerado y un fonendo nuevo colgando del cuello, crucé por primera vez las puertas del Hospital Juan Grande de San Juan de Dios. Aquel día no solo marcó el inicio de mi carrera; fue el umbral hacia un mundo donde la ciencia y la humanidad se entrelazaban como las hebras de un tapiz eterno.

El aire del hospital olía a desinfectante y a algo más intangible: esperanza. Los muros, desgastados por el tiempo, parecían susurrar historias de quienes habían pasado por allí —pacientes, familias, médicos— todos unidos por un hilo invisible de entrega. Desde el primer momento, sentí que no estaba en un lugar cualquiera. San Juan de Dios no era solo un hospital; era un refugio donde la dignidad se respiraba en cada rincón, donde la compasión se tejía en las batas blancas y las sonrisas cansadas de quienes trabajábamos allí.

Mi camino me llevó a los cuidados paliativos, una especialidad que, contra todo pronóstico, me enseñó a celebrar la vida en sus últimos compases. Recuerdo a Dolores, una anciana de ojos vivaces que, entre el zumbido de los monitores, me pidió que le contara cómo olía la lluvia en mi pueblo. No había protocolo médico para eso, pero entendí que mi papel iba más allá de las agujas y los fármacos. Le hablé de la tierra mojada de Cádiz, y ella sonrió como si pudiera olerla también. En esos instantes, aprendí que aliviar el dolor físico era solo el comienzo; acompañar, escuchar y dignificar eran el verdadero arte.

Mis colegas en San Juan de Dios fueron faros en esa travesía. Estaba Antonio, un enfermero de manos grandes y voz suave, que canturreaba coplas mientras cambiaba vendajes, convirtiendo cada gesto en un acto de amor. O una médica veterana que, con lágrimas contenidas, me enseñó a despedirme de un paciente sin perder la fe en lo que hacíamos. Ellos no solo me mostraron cómo ser una mejor profesional; me recordaron que la medicina es un coro de pequeñas generosidades, un mosaico de humanidad que se construye entre todos.

Hubo días oscuros, claro. Las noches en que el cansancio pesaba como plomo, cuando las palabras se agotaban y las manos temblaban al cerrar una historia que no queríamos terminar. Pero incluso entonces, los valores de San Juan de Dios —esa mezcla de respeto, empatía y servicio— eran un ancla. Recuerdo una madrugada, tras una guardia

interminable, cuando una madre me tomó de la mano y me dijo: “*Gracias por estar aquí*”. No había curado a su hijo, pero mi presencia había sido un bálsamo. Esa gratitud, frágil pero inmensa, fue mi recompensa más preciada.

Han pasado más de treinta y cuatro años desde aquel primer día, y al mirar atrás veo que San Juan de Dios no solo formó a la médica que soy, sino a la persona en la que me he convertido. Cada paciente, cada colega, cada lección dejó una marca, como las líneas de un mapa que me guían aún hoy. Este relato es mi homenaje a ese lugar y a su legado, un testimonio que quiero compartir en el libro que estamos tejiendo juntos, con la esperanza de que sus ecos lleguen a quienes hoy empiezan su propio camino.

Porque, al final, la medicina no se mide solo en vidas salvadas o cuerpos sanados. Se mide en las miradas que sostuvimos, en las manos que apretamos, en el silencio que llenamos con cariño. San Juan de Dios me enseñó que ser médico es un privilegio y una promesa: la de llevar luz donde la sombra acecha, la de ser, ante todo, profundamente humano. Y por eso, con orgullo y gratitud, he hecho de esta vocación mi vida”.

Juan Pedro Arbizu López. Psicólogo clínico. Responsable del Área Psicología. Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

“En año 2000 trabajé un año en la Unidad de Cuidados Paliativos del HSJD de Pamplona dirigida por el Dr. Viguria. Cubrí una excedencia. Llevaba trabajando con pacientes en Psicooncología del entonces llamado Hospital de Navarra, actual HUN, desde 1993.

Cuando llegué a San Juan de Dios me encontré un Hospital cercano, con una trayectoria larga que se notaba en sus espacios. Los pasillos, las habitaciones, los rincones tenían muchos años, tenían historia, lo que también se le llama carácter.

La Unidad de Cuidados Paliativos era joven y muchos profesionales también. Se respiraban las ganas y la ilusión por atender a los pacientes al final de la vida. Había mucha reflexión, discusión vinculada a lo esencial de la atención en Cuidados paliativos. Entre aquellas viejas paredes me sentía bien, rodeado de personas, pacientes, familiares y profesionales con el mismo objetivo: vivir la vida hasta el final intentando tener la mejor muerte posible. Pero había algo más, probablemente algo espiritual.

Cuando hablamos de espiritualidad la vivimos en las personas, pacientes y profesionales. Además, los espacios, las Instituciones, poseen espiritualidad. La podemos relacionar con los valores, y ahí la Orden Hospitalaria San Juan de Dios tiene una de sus grandes fortalezas en sus clásicos valores. Pero en cada Centro de la Orden los valores no valdrían nada si se quedaran en el papel.

Cuando finalicé mi relación con el Hospital San Juan de Dios en diciembre de aquel año 2000 no podía estar más que agradecido. Ya tenía experiencia en atender el sufrimiento, pero además de más experiencia y formación me llevé algo más. Creo que esa larga historia de la Orden y sentir sus valores calaron en mí.

Seguí mi trayectoria profesional y a los 10 años, en 2010, el hospital san Juan de Dios me volvió a llamar. Fue su directora Gerente, Patricia Segura, quién me ofreció dirigir el Equipo de Psicología del Hospital.

Siempre recordaré aquel día que, con vitalidad, ilusión, fuerza y sobre todo visión me presentó el proyecto de reforma del Hospital, del nuevo Hospital y todo lo que conllevaba. No lo dude mucho y volví a San Juan de Dios, ya de una manera estable, formando parte un proyecto ambicioso y claro. Viví la transición del viejo Hospital, las viejas paredes, plantas, habitaciones, pasillos... dejar la vieja historia para iniciar una nueva con un edificio nuevo, habitaciones, pasillos, quirófanos, despachos modernos y equipados a la última.

Cuando veo o enseño el actual Hospital me gusta resaltar y presumir por cómo está de bien integrada la arquitectura nueva con la vieja, singularmente en el entorno de la capilla. Pero lo que me parece especialmente relevante en esta transición es conseguir mantener esa espiritualidad e ir forjando ese carácter, esa historia basada en como atendemos a los pacientes. Ha habido cambios en nuestro Hospital, también en los Cuidados Paliativos. La Unidad es más grande, muchos más y nuevos profesionales, pero es fundamental mantener la esencia, el espíritu al atender a los pacientes en el final de vida.

Controlar los síntomas, cuidar el bienestar, facilitar la resolución de temas pendientes, favorecer una triste pero bonita despedida, conectar con el legado del paciente a sus familiares, es lo que siempre hemos hecho, seguimos haciendo y haremos en nuestra Unidades con espíritu y los valores de San Juan de Dios.

Todo ello con prudencia y respeto al paciente. Él elige el camino de su final de vida, el ritmo, la dirección, la mirada. Nosotros los profesionales le acompañamos en ese camino y ayudamos a despejarlo, pero siempre a su ritmo y con humildad.

Cuando personas a mi alrededor dicen *“que duro es vuestro trabajo...”*, siempre contesto lo mismo, para mí es un privilegio poder intervenir en momentos de mucha intimidad generando mayor felicidad y más sentido. La mayor parte de lo que sé en mi trabajo lo he aprendido con los pacientes. En todos estos años me han enseñado como ser más feliz. Es precioso ver y conocer las historias de vida que te comparte una persona que está recordando su vida cuando se acerca el final. De qué se siente más orgulloso, que quisiera que recordarán de él, que valores deja como legado.

En el clásico estudio sobre que se arrepienten los pacientes al final de la vida se plantean dos cosas: no se arrepienten tanto de las cosas que han hecho sino de las que han dejado

de hacer y, principalmente, de no haber expresado más amor. Precisamente lo que más percibo en nuestro trabajo, en los pacientes, en sus familiares, es amor, también sufrimiento, pero sobre todo amor. Eso intento llevarme todos los días al salir de nuestro moderno Hospital. Es un gran regalo de vida del que no puedo estar más agradecido”.

Jorge Caballero Peralta. *Responsable de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Fundación Instituto San José.*

Juan de Dios: el arte de cuidar lo invisible

“Recuerdo uno de mis primeros días como enfermero en la Unidad de Cuidados Paliativos de mi hospital: paciente mujer, joven, con un cuadro de *delirium* y de agitación tremendo; se arrancaba las vías, quería levantarse constantemente y gritaba algo ininteligible en bucle. Y allí estábamos los dos médicos de la Unidad discutiendo entre ellos qué medicación sería la más adecuada de administrar, las dos enfermeras cargando medicación de manera urgente (claro, cada una con un vial de una medicación diferente a ver quién tenía el privilegio de acertar) y una auxiliar (hoy son TCAEs) al lado de la cabecera de la paciente, sosteniendo su mano con un amor casi maternal y retirando la larga melena de su rostro con ligeras caricias. Cuando todo eran prisas fruto de la inseguridad y miedos porque el tiempo apremiaba: —¡¡¿Podéis ayudarme de una vez?!! —gritó la paciente. En medio de un silencio tenso, la TCAE contestó: —¿Te recojo el pelo en una coleta para que no te moleste? —Sí, por favor... —respondió la paciente.

Y todo volvió a su sitio. El tiempo volvió a detenerse en aquella habitación. Y volvió la paz tras aquel simple gesto. Creo que no hay nada más juandedianeo que esta ternura que sale del alma.

Hoy en día, en nuestro desempeño profesional, vivimos encorsetados en escalas, registros y protocolos que aseguran a nuestros gestores y a nosotros mismos una calidad y unos indicadores que, sí, son necesarios. Sin duda. Pero ¿nos fijamos en lo invisible? ¿Alguien registró la actuación de aquella TCAE? ¿Se valora un rato de conversación con un paciente, ofrecer una taza de tila a un familiar que llora, cantar un gol de nuestro equipo junto a un paciente que va a fallecer mañana? Esta ternura, este hacer lo que no se puede objetivar, este “gasto” de tiempo en lo que no se ve es el tuétano del cuidado al estilo de Juan de Dios.

Conocí muy joven a los Hermanos de San Juan de Dios. Me he formado con ellos, he trabajado codo con codo con ellos, he reído, llorado, discutido, abrazado, acompañado a muchos de ellos. No entendería mi vida (digo bien, mi VIDA, no sólo mi trabajo) fuera de la Orden Hospitalaria.

Uno de estos Hermanos, formador, amigo y compañero puso un día en mis manos una joya de la literatura hospitalaria que cambió para siempre mi forma de ver los cuidados.

Son las Primitivas Constituciones que datan del siglo XVI y donde podemos encontrar perlas como estas:

“En el invierno, antes de acostarlos, les calienten las camas, y las camisas, y hágase con ellos todo lo que su necesidad y la caridad obliga”.

“Tendrán cuidado de perfumar cada día tres veces las salas por las mañanas y a mediodía, y a la noche y más veces si fuere necesario, y será con romero si no hubiere otra cosa mejor”. “hallarse tan presentes cuando el tal (enfermo) se estuviere muriendo, para ayudarle a bien morir” (Reglas y Constituciones para el Hospital de Juan de Dios, ciudad de Granada, 1585).

¿Hay algo más tierno que esto? Este el estilo Juandediano, este es Juan en estado puro. Juan de Dios nos da las coordenadas de lo que hoy llamamos el “enfoque centrado en la persona”. Mira y ve al otro como hermano: “haciendo para cada uno lo que queremos para nosotros”, se adapta a sus necesidades: “Siendo esta casa de carácter general se reciben en ella enfermos y gentes de todas las clases, habiendo allí tullidos, mancos, leprosos, mudos, locos, paralíticos, tiñosos y otros muy viejos y muchos niños...” y sufre cuando no consigue llegar al fondo de sus necesidades: “Los socorrí como pude, pero no como hubiese querido...”

No puede ser más rico este legado al que nos aferramos los que amamos a Juan de Dios y somos capaces de posicionarnos desde el amor ante la biografía del otro que sufre en nuestro hospital, de entregarnos al máximo en el desempeño de nuestra profesionalidad y sufrimos cuando, fruto de algunas políticas, se pierde el enfoque centrado en la persona y se centra en los programas administrativos, los Excel y los protocolos.

De los pilares que considero importantes del cuidado al estilo de San Juan de Dios tenemos, por tanto, la ternura o el cuidado de lo invisible y el enfoque centrado en la persona. A estos dos se le une el trabajo en equipo. Hay miles de manuales sobre trabajo inter-multitrans-disciplinar y sabemos que Juan implicó a mucha gente de muy diversa índole en su aventura. Sin embargo, para Juan, el trabajo en equipo es mirarse y decir: ¡Venga, hagámoslo!

Recuerdo a un paciente, Brian, con una gran compresión medular, un joven postrado en cama que nos transmitió su mayor deseo mientras varios miembros del equipo realizábamos nuestras tareas en la habitación: “necesito sentir el agua corriendo por mi cuerpo”. Los más viejos del lugar nos miramos y no necesitamos decirnos nada; mientras unos corriámos a coger prestada una bañera de ducha de otra Unidad y montar el espectáculo por el hospital, otros preparaban el baño; los

compañeros de mantenimiento cambiaban la manguera de la ducha para hacer llegar el agua, ya que la habitación era pequeña; otros hacían la cama de limpio; otros preparaban medicación por si a una brizna de dolor se le ocurría aparecer por allí... y el agua corrió por su cuerpo y una sonrisa que nunca se nos olvidará, dibujó su cara.

Cuidar al estilo juandedianeo es regalar amor, no mirar el reloj, es mirar con compasión, sentarse al lado y coger la mano, es gratitud, es transcendencia. Juan de Dios miró con las lentes de la ternura para poder ver lo esencial, que es invisible a los ojos. Y nos las dejó como herencia”.

Emilio Borja Escribano. *Director de Enfermería del Hospital Universitario de San Rafael (Madrid)*

“Cómo me he sentido con ellos, cómo me siento con ellos, cómo me han hecho sentir ellos... pacientes y familiares de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Rafael.

Mi llegada a este servicio supuso, de inicio, una sorpresa, una novedad, un gran reto y, a posteriori, una *transformación* de mi vida personal y profesional. Evidentemente, todo empezó por un Hermano, para mí no un Hermano cualquiera, con el paso del tiempo un AMIGO, Antonio Araujo, en ese momento director de Enfermería, me propone formar parte de esa Unidad, de ese equipo con mayúsculas.

Los inicios no fueron sencillos, en la carrera no nos habían formado para ayudar a morir a los pacientes, no había una asignatura como tal, por tanto, mi cambio de mentalidad fue a marchas forzadas, aun guardo en mi memoria los primeros pacientes fallecidos, las primeras familias, esposas... que volvían a la Unidad pasado el tiempo, para simplemente charlar, ser escuchadas, pero decir yo aún no tenía claro ni qué decir.

Conforme avanza el tiempo, esa *transformación* va plasmándose en uno mismo a través de la integración de un sin fin de detalles, formación, cursos, experto, jornadas, congresos, incluso docencia en la universidad, presentación del libro con el Dr. Bátiz, pero sobre todo, a través de lo intangible, de lo que se va impregnando en mi persona por medio de los compañeros experimentados, de mis queridas Pilar Pajares (sobrina del Hermano Miguel Pajares, las visitas y diálogos con él también aportaban sobremanera) y la Dra. Yolanda Vilches que tanto me ayudaron y me enseñaron, del Padre Larrú, los gestos y palabras de todos los pacientes y familiares, pero sobre todo, por un gran número de Hermanos que pasaron *transmitiendo valores* por este servicio, todos estos inputs hacen que hasta hoy en día, después de más de 20 años, casi 10 en la Unidad, uno se sienta de una manera “especial”.

Aquí conocí la enfermería, una enfermería de verdad, completa, integral, como dice la Carta de Identidad: “Los Cuidados Paliativos se presentan pues como “cuidados totales” proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales”, cuidar en su máxima expresión, aquí se desarrolla una labor esencial para el ser humano, aquí se entiende el carisma de San Juan de Dios, aquí se palpa la Hospitalidad, aquí decidí que este era mi sitio, mi institución, mi futuro.

El paso por este departamento supone unas emociones a flor de piel, unas conversaciones distintas, unas técnicas distintas, todo es distinto, San Juan de Dios fue distinto, de ahí que cómo me siento es fruto de lo ahí vivido y aprendido, afrontas una profunda dosis de realidad, nuestra razón de ser, la de la vulnerabilidad y finitud de la condición humana.

Existe un antes y un después en mi trayectoria personal y profesional tras mi paso por esta Unidad, ha supuesto un cambio en mi actitud vital, ha cambiado mi percepción del pequeño detalle, me ha hecho ver, aprender, cuidar y actualmente, como directivo, gestionar, con actitud Juandiana, aquí radica la singularidad de nuestras Unidades de Cuidados Paliativos.

Por tanto, *gracias, gracias y gracias* por poner a estos pacientes y familias en mi camino, en este Hospital, en esta Institución. Cómo me he sentido con ellos, cómo me siento con ellos, cómo me han hecho sentir ellos... pacientes y familiares de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Rafael, suscitando en mí “...*fidelidad al carisma de la hospitalidad*”.¹⁰

Yolanda Vilches Aguirre. *Médica que dirigió la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael de Madrid.*

“Quiero dedicarme a los Cuidados Paliativos. No tengo dudas sobre mi deseo de atender a “los intocables de la medicina” como decía el Dr. Jaime Sanz Ortiz, pionero de los cuidados paliativos en España.

Estoy en mi tercer año de formación como residente de Oncología Médica en el Hospital Universitario La Paz y atiendo pacientes ingresados en la planta 14, la planta de Oncología. Es el año 1993. El médico adjunto de oncología con el que paso visita cada mañana, me acompaña a ver exhaustivamente a los pacientes que están recibiendo quimioterapia, o que tienen toxicidad relacionada con la misma. Sin embargo, aquellos con cáncer avanzado, con dolor o mal control sintomático y en mala situación clínica, cerca de sus últimos días, reciben casi mi visita en solitario... A día de hoy, aún recuerdo a muchos de los pacientes que atendí en aquellos momentos... y a sus familias.

Todavía hay pocos recursos de cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid. Empiezan a funcionar los equipos de domicilio y hay algunas Unidades hospitalarias como la del Hospital Gregorio Marañón. Yo no lo sé, pero ese año empieza a funcionar la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael, de los Hermanos de San Juan de Dios, en Madrid. Un año después, en 1994, el jefe de servicio de Oncología Médica

10 Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria

del Hospital La Paz, el Dr. González Barón, autentico visionario de la oncología y de la medicina paliativa, inicia el I Máster de Cuidados Paliativos del enfermo con cáncer. Este hecho motiva aún más mi vocación paliativista.

En el año 1995, ya terminada mi residencia y el máster, tengo la suerte de empezar a trabajar en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael de Madrid que tiene ya dos años de andadura. Llego con mucha ilusión, con mis amplios conocimientos de oncología y con un deseo enorme de cuidar, de aliviar y acompañar. Pero es allí, donde realmente aprendo lo que son los cuidados paliativos de verdad. No solo la atención multidisciplinar y el trabajo en equipo “todos a una” con enfermeras, voluntarios, psicóloga, capellán y trabajadora social que no he visto durante mi formación, y que es un descubrimiento. El carisma de la Orden y lo que veo en todos estos profesionales, no solo a nivel de conocimientos, sino también de humanidad, me permiten aprender lo más importante en la atención al enfermo que está próximo al final de la vida. Estar cerca, acompañar, respetar, cuidar, apoyar, ponerte en la piel del otro y entender su sufrimiento y el de su familia.

En esos años la Orden de San Juan de Dios, también nos permite, alienta y fomenta para la docencia, nos inculca la responsabilidad de transmitir todos los conocimientos y la ética del cuidado por toda España. Facilita las reuniones con otras Unidades de Cuidados Paliativos de San Juan de Dios de las distintas provincias y nos permite participar en la formación de residentes de medicina y enfermeras.

Es esta responsabilidad para transmitir la manera de cuidar de San Juan de Dios, y expandir los conocimientos sobre cuidados paliativos, lo que me motiva para volver al Hospital Universitario de La Paz en 2007 e iniciar, junto con otros compañeros, la andadura de crear una Unidad de Cuidados Paliativos allí. Me llevo todo lo aprendido de la hospitalidad, el respeto, la responsabilidad y la espiritualidad de San Juan

de Dios, a un gran hospital, que está en aquel momento, a años luz, de lo que yo dejo atrás. Un gran equipo sigue en “mi Unidad del Hospital San Rafael”, así es como la considero desde el cariño, a día de hoy. Y una pequeña parte del carisma de la Orden de San Juan de Dios continua su andadura en el Hospital de La Paz. Así es como lo siento”.

Ana Julia Daroca Bello. *Psicóloga Clínica de la Unidad de Cuidados paliativos. Hospital Santa Clotilde. Santander*

“Trabajo, junto a un maravilloso equipo, como Psicóloga Clínica en el Hospital Santa Clotilde de Santander. La invitación a reflexionar y compartir mi experiencia es un ejercicio que me llena de humildad y gratitud. Cada día, tengo el privilegio de acompañar a pacientes y familias en uno de los momentos más difíciles y significativos de sus vidas. Este acompañamiento no obedece tan sólo a un deber profesional, sino que es un acto de cuidado profundo y respeto sincero.

En este contexto, cuidar se convierte en un arte, donde la *presencia* se vuelve fundamental. Crear un *vínculo* profundamente humano, escuchar sin juzgar y ofrecer un espacio emocionalmente seguro en que pacientes y cuidadores, se sientan libres y acogidos, es un regalo que ofrezco y que, a su vez, ellos me regalan.

Acompañar a las personas en cuidados paliativos es un camino de aprendizaje constante. Cada intervención me enseña sobre la vida, la muerte y la importancia de vivir el presente. Recibo con agradecimiento la confianza que depositan en mí, permitiéndome ser parte de su historia.

Esta labor, no solo transforma a quienes acompaña, sino que también me transforma a mí. Me recuerda la fragilidad de la vida y la belleza que se encuentra en cada pequeño gesto, cada recuerdo, cada sonrisa y cada momento compartido.

He aprendido que *el sufrimiento, puede ser un potente elemento transformador* y una oportunidad de crecimiento. En mi experiencia, he visto cómo las personas, a través de su dolor, encuentran una nueva forma de entender la vida, de valorar lo cotidiano y de conectar con sus seres queridos de maneras que nunca imaginaron.

Cada historia que escucho, cada lágrima compartida y cada risa inesperada, son testigos de la capacidad del ser humano para encontrar luz incluso en sus momentos más oscuros. El dolor, puede ser una puerta hacia el crecimiento personal y espiritual. Este proceso interior, es un recordatorio de la resiliencia humana y de la capacidad de encontrar significado incluso en las circunstancias más adversas. El sufrimiento se convierte así, en una oportunidad para explorar la profundidad de la experiencia humana y lograr un sentido de comunidad y apoyo mutuo.

Recientemente, una persona, ingresada en la Unidad confesaba que aquí “estaba en casa”. Sus palabras resonaron profundamente en mí. En un entorno donde la incertidumbre y el miedo pueden ser abrumadores, poder crear un lugar donde alguien se sienta seguro y acogido, “hacer hogar” es un maravilloso logro. Ese mismo paciente, expresaba que el cariño y el cuidado que sentía, le hacía a veces “olvidar para qué he venido”. La verdad con que hablaba es un testimonio vivo del poder del cuidado y la conexión humana.

Momentos como este son los que dan sentido a mi labor. Saber que, aunque sea por un instante, podemos reconfortar, sostener, aliviar o ayudar a alguien a encontrar paz y sentido en medio de su caos, me otorga propósito y fuerza.

La filosofía de San Juan de Dios, centrada en el cuidado y la compasión, acompaña mi práctica profesional. Su ética del cuidar nos invita a ver a cada persona no solo como un paciente, sino como un ser humano con una historia, un contexto y un valor intrínseco.

San Juan de Dios nos enseñó que el verdadero cuidado va más allá de lo físico; implica una conexión emocional y espiritual que nutre el bienestar integral de la persona. Qué duda cabe, que esta atención, requiere de *un gran equipo* y en nuestro caso, comprometido y cohesionado, donde todos somos importantes y trabajamos con un mismo fin.

Con las familias, el cuidado no finaliza con el fallecimiento de su ser querido, sino que seguimos acompañándole en su duelo, sin soltar su mano; con profesionalidad y cariño. Mi labor como Psicóloga Clínica en cuidados paliativos es, por tanto, un viaje de cuidado, presencia y crecimiento. Inspirada por la ética y filosofía de San Juan de Dios, busco ofrecer una intervención profesional de calidad y calidez, que honre la dignidad de cada persona. Es un privilegio que valoro profundamente y que me impulsa a seguir adelante, con la esperanza de crear espacios y tiempos, donde el final de vida se convierta en motor para el crecimiento y la conexión, siempre guiada por los valores de compasión, el constante aprendizaje, el respeto y el amor”.

Elena Valoría Escalona. *Médica que dirigió la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de León*

“Para mí fue una experiencia muy importante en mi carrera profesional; mi comienzo en Cuidados Paliativos fue posible gracias a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que me propuso crear la UCP. Sin su apoyo no hubiera sido posible, porque me ayudaron para que yo me formase, realizando un Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad de Valladolid. Y gracias a mis compañeros que me apoyaron para coordinar con mi función asistencial. Tampoco hubiera sido posible sin el apoyo de mi familia.

Adquirí conocimientos, sobre todo a cuidar, apoyar y escuchar a pacientes al final de sus vidas. No fue tarea fácil, mi objetivo como Internista era curar, no me había formado para paliar ni para aceptar la mortalidad.

Aprendí a no verlo como derrota de la medicina, sino como algo positivo cuando la medicina no puede hacer nada para curar, ni para prolongar la vida.

No sé cómo fue, pero lo que viví fue satisfactorio, alguna vez me llevé “algo” de duelo a casa, (también me ayudaron los cursos de duelo, impartidos por hermanos de la orden), pero la mayoría de las veces salía del Hospital tranquila porque *Pepe, María, ...* no habían tenido dolor o habían muerto tranquilos.

Muchas veces me dijeron los compañeros como podía soportar tanto dolor y sufrimiento de pacientes y sus familias, si podía con esta parte de la medicina, y si, si podía, me sentía tranquila si el paciente no había sufrido y al final había fallecido en paz.

Las familias para mí fueron un apoyo, yo los escuchaba y ellos me escuchaban a mí, todo un equipo junto con mis compañeros de la Unidad.

Aprendí mucho, tecnología (conocimientos médicos) yo sabía lo que aprendí en la Facultad, más lo que me había formado y estudiado a lo largo de los años, pero me quedaba mucho por aprender, estudié mucho para ayudar a controlar los síntomas del paciente y mejorar la calidad de vida, aprendí a aceptar el no curar y aceptar la mortalidad y no verlo como un fracaso, sino como algo positivo para el paciente y su familia.

Aprendí a actuar como médico y como tal cumplir con la máxima Hipocrática, lo primero es no hacer daño, incluir un trato humano, comprender la situación angustiosa por la que está pasando el enfermo, quien debía percibir que compartía su preocupación, su incertidumbre, aprendí a escuchar sus síntomas físicos y aprendí a escuchar sus síntomas psicológicos y el dolor de la familia, aprendí que la medicina no lo cura todo, pero que era posible mejorar su calidad de vida y que las familias aceptaran la pérdida, sobre todo si veían al paciente tranquilo y con los síntomas controlados”.

Carlos Romero Morell. *Médico de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael de Granada*

“Cuando se trabaja atendiendo a enfermos paliativos, bien por neoplasia, bien por enfermedad avanzada, presupone que trae consigo una serie de vivencias emocionalmente duras, que pueden repercutir en la salud del profesional y por tanto que hay que prevenir el desgaste profesional.

Lo anterior es cierto, ejemplos de ello tenemos a diario. Y tenemos que saberlo, para reconocer que necesitamos del autocuidado, de la evasión, de cultivar aficiones, descansar, compensar, e incluso -llegado el caso- abandonar esta rama sanitaria. Y no entro más en ello, no es de lo que quiero hablar ahora.

La otra cara de la moneda es que también puede ser una tarea sumamente satisfactoria el poder ayudar a bien morir, el control de síntomas, el vaivén de diálogos nada superfluos con los pacientes y sus familias y amigos, y un largo etc. Tampoco entro más en ello, pero me quedo con esta visión más optimista de ayudar y recoger el premio emocional por haber conseguido esos objetivos.

Después de años trabajando con enfermos paliativos tengo una serie de sensaciones simples y otras más complejas, que trataré de explicar. Una de esas sensaciones es de compasión; compasión que perdura en el tiempo. Apenas conozco a un paciente trato de identificarme con él, que se estará preguntando *¿por qué a mí?* Y a partir de ahí muchas preguntas florecen en mi mente sobre la desgracia de mi paciente, quizás más crueles mientras más joven es.

Supongo que ese bombardeo de preguntas busca un sentido a la vida; sentido que no he encontrado fuera de la fe. Siendo agnóstico o agnoescéptico como me defino no somos más que efectos de una naturaleza que se prendió no sabemos cómo y que ha seguido su curso; y también la enfermedad y el dolor son consecuencia de ello, una *pasión inútil* como dijo Sartre.

Mirándolo desde el punto de vista de la fe (esa ascua que aún queda en mi) no buscamos la causa de la enfermedad, la aceptamos y simplemente buscamos los remedios que la ciencia nos da y tratamos de ponernos a bien con Dios, esperando una recompensa en la otra vida que nos desquite de lo mal que nos ha ido en esta.

Por esta compasión me veo a mí mismo diciéndome que disfrute del día, por ellos, o por ella o el, que no pueden disfrutarlo. Me veo programando mi camino de Santiago pensando en alguien en concreto, o en algunos y me veo caminando, intentando un disfrute esquizofrénico, como si fuéramos dos quienes disfrutáramos caminando o como si fuéramos dos renegando de la dura cuesta que estamos subiendo.

También cuando estoy con unos amigos pasando un buen rato aparecen estas personas hacia las que tengo compasión y saboreo la comida o la bebida como si lo pudieran hacer ellos. Sí, esta compasión es en el día a día, e independiente de la situación del paciente, que puede ser buena y alejada aún en el tiempo de lo que denominamos últimos días. Y cuando llega la hora final, esta compasión se transforma en otros sentimientos; quizás el paciente ya está sedado y aun manteniendo la compasión por él, otra compasión se incrementa de manera notable hacia sus familiares y amigos.

Permítaseme que traiga una frase del gran Letamendi que me viene con un eco cuando el paciente ha fallecido y se hace hueco en mi mente *quien ante el sufrimiento humano no sufre, no es humano, y quien no reflexiona no es persona.*

Tiempo después de fallecer el paciente recuerdo momentos vividos con él o con su familia, recuerdo el final, recuerdo alguna mentirijilla o una callada para facilitar el duelo. No, no quiero que dejen de volver estos recuerdos.

Otra faceta importante, pero solo para mí, es que a partir

de mis experiencias como médico de enfermos paliativos me acuden reflexiones -y temores- sobre mi propia muerte y sobre la enfermedad que me vaya a tocar. No me consuelan las célebres palabras de Epicuro de que *cuando la muerte esté yo no estaré*, porque la espera puede ser peor que la llegada.

Y quizás la más importante reflexión -no como persona sino como médico- la he dejado para el final. La de hacer un buen trabajo. Primero debemos hacer un buen trabajo técnico y luego ya podremos ser simpáticos, humanizar el proceso de morir; cierto es que se puede y se debe hacer a la vez, pero sin un diagnóstico y un plan terapéutico no alcanza las buenas palabras.

Y algo muy importante en este trabajo nuestro: informar, hablar, no dejar nada semioscuro, que todo quede claro... repetir las veces que haga falta, para que al final no existan dudas sobre nuestra actuación, sobre la sedación... pero no por nosotros, sino para que la familia no le dé vueltas a cualquier asunto por no estar suficientemente informados y re-informados, y así -entre otras cosas- evitar un duelo patológico.

Y siempre podemos hacer más por nuestros pacientes; me ayuda a aclarar esto las palabras de un médico que trabajó hace unos 2.000 años, Areteo de Capadocia: *“Cuando ya no cabe ningún tipo de ayuda, al médico aún le queda la posibilidad de sentir el dolor humano ante su paciente incurable. Este es el triste destino del médico”*.

Y no solo del médico, sino del equipo que trabaja coordinado y juntamente, de manera interdisciplinar, como no puede ser de otra manera.

Mucho habría que contar sobre el equipo sanitario sobre las buenas auxiliares que no tienen precio, sobre la enfermería profesional y celosa, nuestro faro en tantas ocasiones, sobre los imprescindibles psicólogos, trabajo social, las limpiadoras, etc.

Por ello quiero destacar mi admiración por los compañeros sanitarios. Chapó a todos ellos, pero un chapó especial a los que se dedican con vocación a los pacientes paliativos, porque se harán estas mismas y otras reflexiones sin llegar a tirar la toalla.

Y chapó a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que siempre ha apostado por los cuidados paliativos de calidad, procurando confort al paciente y sus familiares, medios humanos y tecnológicos, apoyo espiritual y religioso de cualquier religión, siempre pensando en el paciente y su familia bajo la sombra gigante de su fundador”.

Ana Rosa Expósito Blanco. *Médica de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Clotilde. Santander*

“Como médico de Cuidados Paliativos en mi trabajo diario atiendo a pacientes que se enfrentan a enfermedades avanzadas y final de vida. Y, lógicamente junto a ellos, a sus familias. Muchos se adentran en esta realidad después de una convivencia más o menos larga con la enfermedad y el dolor.

Atender a pacientes en esta fase implica no sólo aliviar el dolor físico sino también prestar cuidados y atención a otras dimensiones humanas que forman parte de nuestro recorrido vital. No sólo hay sufrimiento físico, también hay sufrimiento espiritual y emocional. Mi trabajo también es ayudarles a encontrar la paz y serenidad en medio de la incertidumbre que atraviesan. En esta forma holística de atenderuento con la ayuda de otros profesionales. Somos un equipo, son mi mano derecha en el cuidado y bienestar de nuestros pacientes. Todos ofrecemos lo mejor de nosotros para que los pacientes estén bien atendidos y junto a ellos sus familias.

Como médico me gustaría destacar la importancia de conseguir un equipo de trabajo interdisciplinar cohesionado ya que esto se traduce en un ambiente terapéutico compasivo.

Ser facilitador de esta dinámica de trabajo da energía y transforma todos los demás aspectos de cuidado. Uno de mis objetivos diarios es generar esa relación de confianza, seguridad y esperanza que refuerce todos los aspectos de la atención que se proporciona; y donde lo importante no sea sólo lo qué hacemos, sino también cómo lo hacemos

Estas experiencias han sido y siguen marcando mi vida tanto profesional como existencial. Te hace ser consciente de la muerte como un hecho único. La muerte nos iguala, pero ningún final es igual y eso te deja una enseñanza impagable; por eso siento que soy una privilegiada de poder estar en ese momento y que te dejen estar. No importa cuántos pacientes haya atendido y acompañado, cada uno deja una impronta diferente. Eres testigo de su vulnerabilidad y fragilidad, pero también de su fortaleza. Unos transitan esta fase con aceptación, otros resignados ante un final inevitable, otros en silencio, unos acompañados y con su proyecto vital acabado. Otros en soledad y resistiéndose a un final que llega con la angustia de asuntos y conversaciones pendientes para las que el tiempo se agota.

Ser testigo de la vulnerabilidad y de la fragilidad del ser humano me interpela con mi propia vulnerabilidad y con la finitud de la vida. Te enseña que el final de la vida es más que un evento médico; es un proceso humano único en el que la compasión y la presencia son tan esenciales como cualquier tratamiento médico.

Para finalizar transcribo un fragmento de unas reflexiones de un paciente que atendimos en la UCP y que se fue de alta a su casa y que creo reflejan lo que intentamos hacer en nuestro quehacer diario:

“Y bueno, por primera vez he sentido lo que sienten las personas importantes, los artistas en general, pero los importantes. Hoy ha habido un goteo de todos los profesionales de esta planta a despedirse, yo no sé si será habitual, pero prefiero soñar

que no, después de todo he sido lo que sorprende, sombreros, gorras desplazamientos con la silla de descerebrado... Vengo comentando hace tiempo lo que se siente sintiendo, yo no me merezco esto, pero ya que estamos retrocedo y lo tomo por mío. En fin, algo que nunca me había pasado; y cuando crees que tu vida se termina, te dan un brochazo de color en el morro y lloras lágrimas de plata. Un gran beso para cada uno de vosotros, gente mágica. Nosotros los “ácratas” siempre dijimos: Salud a los compañeros de ojos brillantes y que no pisan el suelo al caminar”.

Y recordando a nuestra maestra C. Saunders nuestro objetivo prioritario es hacerles sentir que importan”.

Ana M^a Rodríguez Valcárcel. *Médica de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Clotilde de Santander*

“Desde el comienzo de mis estudios de medicina siempre quise dedicarme a la atención a las personas mayores y por eso me especialicé en Geriatría. Dar asistencia a las personas más frágiles, implica también acompañar su proceso de final de vida y por ello sentí la necesidad de completar mi formación en Cuidados Paliativos.

La Atención a la fragilidad implica trabajar por los derechos de las personas más vulnerables, ayudarles a intervenir en su proceso asistencial y empoderarles para que participen en la toma de decisiones. Aprender a escuchar sus preferencias, deseos y necesidades y darles voz para que puedan decidir hasta el final y seguir siendo protagonistas de su propia historia, es lo más importante de mi trabajo diario. Cuando no es posible por deterioro cognitivo avanzado u otras circunstancias que limitan el ejercicio de su autonomía, a tratar de conocerlos a través de sus familiares para hacer “lo que ellos hubieran querido” es mi objetivo.

Recibir una sonrisa de agradecimiento porque no tienen dolor o disnea, pero sobre todo porque se sienten reconocidos como individuos y valorados, es lo más satisfactorio de mi día a día.

Acompañar a personas mayores es un privilegio que me enriquece como profesional y sobre todo como persona y me enseña a amar la vida.

*“Cada vez que un anciano muere, una biblioteca arde”*¹¹

Sergi Navarro-Villarrubí. *Pediatra. Jefe del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo y Responsable del Centro de Atención Intermedia “La Casa de Sofía”. Área de Pediatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.*

“Llegué al Hospital San Juan de Dios el 4 junio de 2012 y para mí fue un punto de inflexión. Cuando pienso en mi trayectoria en el ámbito de la atención paliativa pediátrica estoy orgulloso de haber participado en una cierta transformación del cómo cuidamos a los más vulnerables.

Este camino no lo he recorrido solo, no lo habría recorrido si no fuera por los profesionales que me han acompañado y de los que he aprendido. De las familias, que cada vez alzan más la voz y son más escuchados. Desde la puesta en marcha de la Unidad de Cuidados Paliativos en 1991 —pionera en España— hasta la creación del modelo C2P2 (que integra la atención al paciente con enfermedad crónica compleja), hemos tejido una red de atención centrada en las personas, donde cada paciente importa, y cada historia merece ser acompañada con dignidad y ternura. Personas que cuidan a personas, cuidándose entre sí. Porqué si no nos cuidamos no podremos cuidar, como dice el lema de San Juan de Dios: *Hermanos, haceos bien a vosotros mismos, ¿queda claro?*

11 Amadou Hampâté Bâ

Trabajar junto a niños y niñas con enfermedades que acortan o amenazan la vida y sus familias nos confronta con la fragilidad humana. Y también nos abre a una dimensión profundamente humana del cuidado: estar presentes, aliviar, acompañar y dar sentido. Desde el Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2) del Hospital Sant Joan de Déu, se apuesta por un modelo de atención integral e integrado, personalizado y profundamente humano.

Hemos entendido que una atención integrada con su entorno (atención primaria, servicios sociales, escuela y el entorno comunitario) es esencial. Que formar y cuidar a los profesionales también forma parte del cuidado. Que las familias no solo necesitan apoyo, sino reconocimiento. Y que los niños tienen voz, aunque a veces no hablen.

He vivido momentos de alto impacto e intensidad e instantes de amor inolvidable. He visto a familias rotas por la incertidumbre y también fuertes y agradecidas por un cuidado que no abandona y que sigue ahí incluso en la vida que queda después del final de vida de un niño, durante el duelo.

Es un privilegio formar parte de la red de hospitales de la Orden de San Juan de Dios, donde los cuidados paliativos son una expresión viva de nuestra misión hospitalaria. Nos queda seguir caminando, aprendiendo, acompañando.

Me gustaría destacar el proyecto europeo PALLIAKID¹², que lideramos desde San Juan de Dios como un ejemplo de investigación, formación y transformación del modelo de atención en Europa.

Jacinto, gracias por invitarme a compartir esta parte de nuestro camino”.

12 <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/hospital-sant-joan-deu-coordinara-proyecto-europeo-mejorar-atencion-paliativa-ninos-ninas> (última entrada: 22 abril 2025).

Francisco Javier Consegliere. *Enfermero. Director de Enfermería del Hospital y Residencia San Juan de Dios de Sevilla.*

“Llevo más de 35 años trabajando en el Hospital San Juan de Dios de Sevilla, de ellos alrededor de 13 años a pie de cama con personas con enfermedades avanzadas, paliativos y crónicos en fase terminal. Cómo es lógico, no suelen estar solos y aislados en este mundo, sino que cuentan con familiares que se implican y participan activamente en su proceso de enfermedad.

Mientras escribo estas líneas, me vienen a la mente multitud de pacientes y familiares con sus historias personales, sus miedos y expectativas, personas que de alguna manera han marcado mi vida, de esta relación he sacado enseñanzas muy importantes; a estas personas y a sus familiares, siempre las tendré en mis recuerdos y oraciones.

En cada paciente dejas una parte de ti, pero también te llevas algo valioso de ellos: su fuerza, su calidez, su humanidad y su gratitud. Eso es lo que convierte esta labor, aunque difícil, en algo profundamente enriquecedor.

Ha sido una experiencia profundamente *humana y enriquecedora*, aunque con muchas dificultades en determinados momentos. Durante este tiempo he sido testigo del sufrimiento, la fragilidad y la vulnerabilidad de muchas personas, pero también de su entereza, cariño y capacidad de encontrar paz en los momentos más difíciles.

Siempre debemos realizar nuestro trabajo siguiendo como modelo a *San Juan de Dios* y con el testimonio de *los hermanos*, poniendo en el centro de todo a la persona enferma, discapacitada, vulnerable, que sufre y a su familia; preservando en todo momento su *dignidad*.

El cuidado de las personas en sus últimos momentos no es solo una cuestión de atender sus necesidades físicas, sino de acompañarlos de *manera integral*: física, social, emocional

y espiritual, es decir aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones y no solo centrarse en la enfermedad, no se trata solo de administrarles medicación o realizar curas, sino de estar presente, escuchar y ofrecer apoyo a quienes más lo necesitan.

Aprendemos en nuestra formación a realizar curas, administrar medicación y a poner en práctica una serie de técnicas de enfermería, quedando en segundo lugar la dimensión social, emocional y espiritual que, en este tipo de pacientes, es tan importante o quizás más que lo puramente físico, y también lo más difícil de abordar.

Recibimos más de lo que somos capaces de dar la satisfacción de ofrecer consuelo a alguien en un momento de gran vulnerabilidad no se puede expresar con palabras. Hay pequeños gestos que *humanizan* la asistencia: sentarse junto a un paciente, cogerle de la mano, escuchar sus preocupaciones y estar a su lado en medio de tanta incertidumbre. Agradezco cada momento en que pude hacer que una situación dura fuera más soportable.

Con cada paciente, he ido creciendo a nivel profesional y personal.

San Juan de Dios, cuando iba pidiendo limosna por las calles de Granada para poder atender a los enfermos y necesitados, decía: *“Hermanos haceos bien a vosotros mismos, ayudando a los demás”*.

Cada paciente tiene una historia única, con sus expectativas y sus miedos, y cada familia vive este proceso de manera diferente.

Uno de los aspectos más duros es ver el sufrimiento de *las familias*, que muchas veces *se sienten impotentes y desbordadas* por la situación vivida. En estos momentos, nuestro papel es también el de *guiar, informar y sostener*, ayudándoles a afrontar

la despedida: *hospitalidad juandedianas*. He presenciado como familias distanciadas, se unen más que nunca en la enfermedad y otras reconciliarse en el último momento, lo que evidencia la importancia de aprender a perdonar.

Acompañar a las familias durante el proceso de la enfermedad y en el momento de la pérdida puede ser muy duro, con momentos de mucha tensión y desgaste emocional, pero también muy gratificante. Nuestra misión consiste en hacerles participe del proceso de enfermedad, ayudarles a encontrar paz y ofrecerles apoyo durante uno de los momentos más difíciles de sus vidas. Valoran y agradecen los pequeños gestos: una sonrisa, una palabra amable, o simplemente estar ahí.

De todas estas experiencias he sacado algunas enseñanzas: aprendes a valorar aún más la vida, puedes diferenciar lo que realmente es importante. He aprendido de mis pacientes el valor de resistir, querer y agradecer, incluso en la adversidad. Ser testigo de todo esto me ha cambiado profundamente.

San Juan de Dios nos enseña *la hospitalidad como valor central*, y esa ha sido siempre mi guía. He aprendido que no podemos cambiar el destino de nuestros pacientes, pero sí podemos hacer que su camino sea más llevadero. Y eso, al final del día, es lo que me hace sentir que todo este esfuerzo, y toda esta entrega valen la pena.

Mi experiencia en el hospital de San Juan de Dios, junto a estos pacientes, ha cambiado profundamente mi manera de entender la vida. Aprendí a valorar lo esencial: los momentos compartidos, las relaciones humanas y la capacidad de encontrar luz incluso en el sufrimiento.

La filosofía y cultura de la asistencia en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios se fundamentan en el *respeto a la dignidad humana, la compasión y el servicio desinteresado a los más necesitados*.

Esta perspectiva se alinea plenamente con el enfoque de los cuidados paliativos, cuyo objetivo es mitigar el dolor físico y emocional, brindando un acompañamiento cercano, compasivo y humano al paciente y a sus seres queridos.

Doy gracias a Dios por haber conocido a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y haber podido formar parte de esta gran familia, que me ha permitido este crecimiento en lo personal y profesional. Me ha permitido profundizar en mis valores cristianos (fe, sensibilidad ante el sufrimiento, servicio, solidaridad...).

Para finalizar, y a modo de resumen, decir que en muchos momentos en el cuidado de este tipo de pacientes y su familia, he tenido *sentimientos contradictorios*, por un lado *tristeza* por las pérdidas de pacientes, *frustración* por no poder mejorar la situación de la persona atendida, *cansancio emocional* fruto de convivir con el sufrimiento, *estrés* que me ha generado la atención a personas en situaciones finales, pero a la vez también he tenido sentimientos de *compasión* que me genera preocupación por su bienestar y deseo de aliviar su sufrimiento, *gratitud* por las enseñanzas y experiencias de atender a estas personas y a su familia y *esperanza* de poder ofrecer consuelo.

Para mí, ha sido un privilegio poder acompañar a estos pacientes en sus últimos días, aportando mi humilde contribución para aliviar su dolor, ofrecerles consuelo y garantizar que tengan una muerte digna. Gracias a todas estas personas por haberme permitido formar parte de sus vidas”.

Nicolás Flaquer Terrasa. Director Médico del Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca.

“Cuando entré a formar parte de la orden hospitalaria de San Juan de Dios no era consciente del camino que estaba iniciando. Un viaje que ha supuesto una transformación no sólo profesional sino también personal.

Ha sido y está siendo un viaje compartido con todas aquellas personas que conforman la llamada familia de San Juan de Dios, personas que participan en una profunda vocación por el cuidado y la compasión. Un cuidado y compasión que se aplican en todos los ámbitos en los que asiste la orden, tanto sociales como sanitarios.

La mayoría de las personas que atendemos, los que precisan cuidados paliativos, los mayores, los que han padecido daño cerebral o medular, los niños, las personas sin hogar, los que sufren problemas de salud mental, los que están en riesgo de exclusión social... todos ellos tienen algo en común y es que son personas vulnerables y esa vulnerabilidad es la que pone en jaque su dignidad.

Una de las cosas que me ha llamado siempre la atención es lo cómoda que se siente esta Institución a la hora de abordar la vulnerabilidad a diferencia de otras instituciones. Los colectivos vulnerables siempre han sido el escenario donde se ha querido actuar. Es por ello por lo que busca de forma activa las necesidades de los colectivos frágiles que van apareciendo y se adapta a esas nuevas realidades.

Estos escenarios, que son de mucha complejidad por la incertidumbre que generan y por qué cambian de forma rápida e inesperada, siempre suponen un reto difícil. Precisamente eso es lo que me ha estimulado a trabajar y participar en la creación de líneas asistenciales que buscan dar la mejor solución a los problemas de estas personas

Eso supone poner en marcha las herramientas necesarias para tratar la complejidad, que sólo puede ser abordada poniendo al paciente en el centro de nuestra atención, huyendo de personalismos y “profesionalismos”, utilizando herramientas como el trabajo en equipo interdisciplinar, con una atención centrada en la persona, dándole voz, recogiendo sus inquietudes, miedos y preferencias y acompañando también a sus familiares, buscando que el paciente esté en cada momento en el lugar que le corresponda.

Participar y compartir los valores que caracterizan a esta Institución con la hospitalidad como eje central ha supuesto una experiencia harto enriquecedora. La acogida y el acompañamiento posiblemente sean dos de las características que mejor definen a esta institución.

Esos valores compartidos por toda la organización, desde los directivos a los colaboradores sin olvidarnos de los voluntarios hacen que todos hablemos el mismo idioma. El respeto por las diferentes ideologías y culturas, sin importar si pertenecen a una religión u otra, la experiencia espiritual, la sensibilidad por el sufrimiento ajeno, la búsqueda de los detalles, como tener los espacios adecuados a las diferentes necesidades no son sino la demostración de la experiencia del que lleva muchos años trabajando con personas que sufren y eso hace que se huya de lo meramente superfluo y se centre en lo verdaderamente importante.

La apuesta por la formación, incluso creando Unidades Docentes para formar especialistas, demuestra la preocupación por la búsqueda de la excelencia queriendo hacer, como dice San Juan de Dios, el bien hecho, y deja claro que lo importante es la persona que atendemos y sus familias, y ese es el motor que hace que todos trabajemos hacia un mismo objetivo y a la vez es lo que hace que uno se identifique con la institución y se sienta muy cómodo en todos los sentidos”.

Mónica Monedo Navazo. *Psicóloga Clínica del Hospital Universitario San Rafael de Madrid*

“Mi nombre es Mónica Monedo, además de mujer, madre, y compañera soy Psicólogo Clínico y Paliativista. Es un reto sentarme frente a este papel en blanco y expresar lo que para mí significa trabajar en Cuidados Paliativos, no en cualquier sitio ni de cualquier forma sino de la mano de los Hermanos y a la manera de San Juan de Dios.

En junio de 1994 era una recién licenciada con muchos conocimientos teóricos y con escasa experiencia práctica, deseosa de dar mis primeros pasos como psicóloga. No llegué a los Cuidados Paliativos tras una experiencia vital de acercamiento al sufrimiento, de pérdida o de cercanía a la enfermedad y la muerte, fue un encuentro, un descubrimiento. Desde niña, me recuerdo curiosa, con los ojos y oídos siempre abiertos, poco habladora pero gran escuchadora. Quería comprender por qué las personas somos como somos, por qué reaccionamos y sentimos de la manera en que lo hacemos, tan diferentes y, a la vez, tan similares.

Quizás la Psicología podría ofrecer algunas respuestas, pero no sabía lo que mi primer trabajo en la UCP del Hospital de San Rafael, junto a los hermanos de San Juan de Dios, pioneros en Cuidados Paliativos, significaría para mí. Los relatos de vida de personas que saben o intuyen que están en la última etapa de su vida están cargados de una verdad profunda, sin importar cuál sea esa verdad. Estas historias me han permitido entender mejor al ser humano y apreciar cada instante.

He aprendido que lo verdaderamente importante no es la enfermedad que se padece, sino la persona que la sufre. Cuidar solo es posible desde la compasión, el respeto y la ética, pero siempre manteniendo el máximo nivel de competencia profesional y técnica.

Quiero recordar a todos los compañeros con los que he compartido este camino trabajando codo con codo en esta misión común de brindar una atención integral y humanizada a los pacientes que enfrentan enfermedades avanzadas, poniendo en el centro al ser humano, ya sea enfermo o familiar, y reconociendo el significado y la trascendencia de su vida más allá de la enfermedad.

Trabajando en Paliativos he descubierto que ser Psicólogo es saber explorar, conocer y entender las necesidades de cada persona, identificar y reducir las resistencias ante el sufrimiento inevitable y proporcionar consuelo, protegiendo con celo la dignidad de la persona como valor máximo. Este es mucho más que un trabajo y conmigo llevo el profundo compromiso con el desarrollo de la Psicología y de los Cuidados Paliativos.

Quiero concluir dando las gracias a Carmen, Antonio, Carlos, Sonia, Ángel, etc., porque escuchar sus historias y su verdad deja en mí huellas imborrables. Cada uno de ellos ha sido un maestro de lecciones de vida que me nutren y me motivan a seguir acompañando a otros en procesos que son dolorosos, pero también llenos de significado y a transitar el mío propio.

Me siento orgullosa y agradecida por formar parte de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, privilegio que me acompaña y que llevo conmigo como seña de identidad no solo en la forma de ejercer mi profesión sino también en mi aprendizaje vital.

En esta Institución, he aprendido a ser psicóloga, a elegir la forma de posicionarme ante lo inevitable y he crecido como persona; grandes logros que también debo a mi primera maestra Pilar González Zúñiga a la que nunca agradecí lo suficiente y que no quiero dejar de mencionar en este testimonio como gran colaboradora de la Orden en Madrid. Gracias, Jacinto, por tu invitación y por reconocerme como parte del legado de esta gran Institución”.

Cristina Garzón Rodríguez. Médica de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Sevilla.

Volver al principio

“Tenía 29 años, un fonendo colgando como si fuera una medalla que no terminaba de creerme merecida, y un nudo en la garganta que no se me deshacía desde que entré en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Sevilla, corría el año 2001 y estaba deseosa de conocer al Dr. Enrique Núñez.

Era mi rotación por paliativos dentro de la especialidad de geriatría. Unas semanas, poco más. Al principio pensé —con esa ingenuidad que tiene la juventud disfrazada de seguridad— que sería un tiempo duro pero breve. Lo que no imaginaba es que me iba a cambiar la vida.

Recuerdo el olor a cloro mezclado con azahar en los pasillos. La primavera sevillana asomaba por las ventanas mientras dentro se hablaba de despedidas, pero también de amor, sentido y dignidad. Era un contraste brutal y al mismo tiempo bellísimo.

Fue en aquella Unidad donde conocí a Carmen, una paciente de 89 años, viuda desde hacía tres décadas, que se empeñaba en dejarle una nota escrita cada día a su nieta, como si su vida pudiera seguir escribiéndose a través de esas pequeñas cartas. A mí me decía: “Doctor, yo no me quiero ir sin decirle a los míos todo lo que callé cuando estaba viva”. Su forma de mirarme cuando decía “cuando estaba viva” me marcó. Como si ya estuviera en tránsito, pero aún con cosas pendientes. Carmen me enseñó que el final puede ser también un acto creativo, profundamente humano.

Fue allí, entre historias como la de ella, entre manos entrelazadas y silencios llenos de sentido, donde entendí que la medicina que yo quería ejercer no tenía que ver sólo con curar, sino también con cuidar.

Me enamoré. No de alguien, sino de algo. De una forma de entender la medicina que ponía a la persona, su historia, sus miedos, sus creencias y su familia en el centro. Y supe, sin ningún género de duda, que a eso me dedicaría.

Pasó poco tiempo y me trasladé a Barcelona. El Instituto Catalán de Oncología fue mi casa durante dos décadas. Veinte años al pie de la cama de los que se despedían. Veinte años aprendiendo a hablar menos y escuchar más. A decir “estoy aquí” en lugar de buscar palabras imposibles. A sostener el dolor sin intentar arreglarlo.

Hubo días difíciles, claro. Como aquel 24 de diciembre en el que acompañé a un paciente joven a morir mientras sonaban villancicos por el altavoz del pasillo. O aquella vez que, al salir de una guardia agotadora, me encontré con una mujer a la que había cuidado a su madre un año antes, y sin decir palabra me abrazó en la calle. Esos gestos. Esos momentos.

Ahora, después de más de 22 años fuera, vuelvo a mi ciudad. A Sevilla. A mi acento que nunca se fue del todo. A mis orígenes. Y a los comienzos de mi vocación. Vuelvo no solo con la maleta llena de experiencia, sino con el corazón lleno de gratitud. Porque todo lo aprendido, todo lo vivido en estos años, quiero ofrecerlo de vuelta. A esta tierra, a sus familias, a sus mayores, a los que están cerrando el círculo.

Me siento como si volviera al punto de partida con una brújula más afinada. No soy el mismo médico de entonces. Pero la semilla que germinó en San Juan de Dios sigue viva”.



Hubo otros compañeros que ya no están con nosotros porque fallecieron. Pero no les queremos olvidar porque fueron unos referentes en Cuidados Paliativos desde los centros donde ejercieron su profesión. Dejaron un legado que ha sido clave para la Medicina Paliativa Juandediana por lo que he considerado que debieran ser recordados en este libro:

Jesús Viguria Arrieta. Médico

Fue el impulsor de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Foral de Navarra y puso en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, Unidad que dirigió desde 1992 hasta que se jubiló en 2009. Fue un médico que no se apartó del pie de cama del enfermo y prefería que otros miembros de su equipo fueran a compartir ponencias a los congresos; él prefería estar en su Hospital.

Comparto algunas frases suyas que he podido recoger a través de sus colaboradores:

“Mi éxito, si lo he alcanzado, ha sido gracias a compañeros magníficos que me ayudaron en el trabajo y juntos marcamos objetivos inicialmente humildes que se fueron alcanzando, basándonos siempre en la asistencia, docencia e investigación”.

“Para crear la Unidad que me encargaron en 1991 acudí a las Unidades existentes en España a aprender. Agradezco a los que me enseñaron y la ayuda que me prestaron compañeros expertos en medicina paliativa. Aprendí y enseñé lo aprendido”.

“Aprendí a preguntar a compañeros cuando no sabes. Esto es muy útil y beneficioso para el paciente”.

“Comprendí que sentarse al lado del paciente y escuchar las cuestiones, unas banales y otras vitales, que desea expresar es una forma importante de ayudar”.

José Enrique Núñez Pérez. Médico

Fue el médico responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Sevilla. Aunque fallecido hace unos años escribió algunas de estas reflexiones que he extraído de su libro *Junto a ellos*. Fue director del primer Máster de Cuidados Paliativos en la OHSJD impartido en el Hospital San Juan de Dios de Sevilla. Su empeño por la formación en Medicina Paliativa consiguió que los profesionales pudieran cuidar mejor.

“Estoy absolutamente convencido que el Carisma de la Orden Hospitalaria y las facilidades que pusieron en mi camino de Especialista en Medicina Interna, al facilitarme una opción formativa en el año 1989 -como San Pablo camino de Damasco, caí del caballo- que me hizo posible descubrir mi auténtico camino. De un caballo en el que mis ilusiones y mi formación me llevaban en un incesante galopar a diagnosticar, tratar para curar y pensar que la enfermedad era vencible.

[...] Ya mi interior de médico comprometido, con el corazón y con mi humilde saber en el ejercicio de mi tarea, se removía con interrogantes -muchas, demasiadas- y pocas respuestas. Hacía dos cortos, pero sí intensos, duros y prometedores años que prestaba mis servicios profesionales en el Hospital de San Juan de Dios de Sevilla. Había visto morir muchos enfermos quizás demasiados, cargados de interminables pruebas diagnósticas y de tratamientos supuestamente garantes de inmortalidad.

Estábamos empeñados, los profesionales de la Medicina, en transmitir que nuestra ciencia es capaz de hacer que el ser humano venza a la muerte una y otra vez sin reconocer, sólo como fracaso personal de nuestra labor, que el ser humano es mortal.

[...] Un sufrimiento paliado con un buen hacer, y una muerte acompañada con solvencia en el manejo de los síntomas será el antídoto de las irracionales peticiones de eutanasia [...]”.

Vicente de Luis Molero. Médico

Fue médico Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Fundación Instituto San José (Madrid). Profesor del Máster de Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid. Yo deseo añadir que fue un amigo que, con su sonrisa constante, su acogida con sus abrazos cuando me encontraba con él me hacía sentirme junto a un gran ser humano, con una bondad inmensa. Fue un colega con actitud de colaborar, de ayudar, sin pretender sobresalir por encima de nadie, humilde en su hacer, pero eficaz en sus resultados. Quiso a sus enfermos, a sus familias y a su equipo. Fue un gran médico y una gran persona.¹³

Estas son algunas de sus mensajes que he recogido de algunos de sus escritos:

“Lo más importante para aliviar el sufrimiento de pacientes y familiares es contar con un equipo completo e individualizar el proceso. En la Fundación Instituto San José tenemos la suerte de contar con un equipo formado por médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales y psicólogos, además de una musicoterapeuta y un servicio de atención espiritual y religiosa, pero normalmente no es así.

Es imprescindible contar con un buen equipo para abordar el sufrimiento del paciente y su familia desde todos los ámbitos: sanitario, social, psicológicos y espiritual”.

13 Este es mi testimonio que plasmé en el libro Homenaje a su fallecimiento en el que expresamos nuestros testimonios todos los compañeros que le conocimos y habíamos trabajado con él.

*“La integración de la musicoterapia en el equipo de cuidados paliativos puede ayudar a pacientes y cuidadores a manejar algunas necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que se presentan: facilitar cambios en la percepción del dolor y la ansiedad, normalizar el entorno, mejorar el estado de ánimo, relajar, facilitar la expresión y canalización de emociones, conectar con aspectos espirituales y ofrecer apoyo para saber decir adiós o facilitar el proceso de duelo”.*¹⁴

Es muy difícil resumir los sentimientos que han compartido quienes trabajan o han trabajado en cada uno de los Centros de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, sobre todo en el área de Cuidados Paliativos, como enfermeras, auxiliares de enfermería, pastoralistas, voluntarios, personal de limpieza, farmacéutica, fisioterapeuta, médicos, psicólogos o trabajadores sociales. Los han podido leer en los testimonios que han relatado desde dentro de su corazón. Se han “abierto en canal”, han querido compartir en este libro lo que sentían. Así les pedí que lo hicieran y les agradezco a cada uno de ellos su gesto de generosidad para con el lector de este libro.

La palabra que más han repetido ha sido gratitud de haber trabajado en la atención a personas que les han enseñado a vivir, mientras ellos se morían, les han enseñado a valorar lo fundamental en la vida, valorar la familia. Se han dado cuenta de la grandeza del ser humano. Les han ayudado a ser mejores profesionales, sobre todo, a ser mejores personas. Se han sentido compañeros de viaje para ayudarles a ampliar horizontes. Han aprendido a dar más sentido a su vida. Se han sentido privilegiados acompañarlos en el umbral de salida de esta vida. Han tenido sensación de pertenencia a una Institución que acoge y acompaña a los que más lo necesitan con una gran sensibilidad y flexibilidad en la atención.

14 Mireia Serra, Vicente José de Luis y Jordi Valls. Evaluación de un programa de musicoterapia en una Unidad de Cuidados Paliativos. La perspectiva de los cuidadores. Medicina Paliativa. Volumen 23. Núm. 3. Págs.: 129-140. Septiembre 2016.

Aunque yo no he expresado mi testimonio en este capítulo del libro, creo que habrán comprobado a lo largo de todas sus páginas que subscrito todo lo que cada uno de ellos han expresado porque yo también me he sentido así cuidando a los enfermos y a sus familias.

Este es el legado del Fundador que se ha ido transmitiendo a lo largo de los años hasta nuestros días a cada uno de los profesionales de los Centros de la Orden. Pero cómo podremos ver en las próximas páginas, hemos podido “contagiar” la forma de cuidar al estilo Juan de Dios, *Medicina Paliativa Juandedianiana*, a quienes se han acercado a compartir nuestro trabajo unos días o unos meses. Y, sobre todo, hemos podido poner en práctica un legado que se ha traducido en cuidar a los enfermos y a sus familias desde la hospitalidad, desde el respeto, desde la responsabilidad y desde la espiritualidad.

4.2. ¿Cómo lo perciben quienes comparten nuestro trabajo?

Aquellos con quienes compartimos nuestra experiencia de trabajo como son los alumnos de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, médicos residentes, alumnos de los másteres que impartimos, etc. nos expresan cómo lo percibieron de la siguiente manera:

Los alumnos de 3º del Grado de Medicina de la Universidad del País Vasco en su rotación de prácticas:

“En el Área de Cuidados he podido contactar con personas”.

“Me ha encantado el día. Lo que me llevo es esa vitalidad y cariño con la que se puede tratar a las personas. Y por supuesto, a valorar la salud que uno tiene”.

“Me ha sorprendido gratamente la experiencia en el Área de Cuidados, sobre todo, la vitalidad y las ganas de superación que tienen los pacientes”.

“La verdad es que he salido con una sonrisa en la cara al ver que con dedicarles un poco de tiempo y de tu ayuda puedes alegrarles tanto el día a estas personas que tanto lo necesitan”. “En un solo día he podido comprobar que una Unidad de Cuidados Paliativos es esencial para que las personas tengan la mejor calidad posible, no sufran y estén cuidados”.

“Al principio he de confesar que estaba bastante asustada por miedo a lo que me iba a encontrar, pero según he ido conociendo tanto al personal sanitario como a los pacientes he comprendido que tan solo estaba asustada por miedo a lo desconocido”.

“A pesar de la situación de muchos de los pacientes, la sensación general que he tenido del ambiente era buena, muy positiva. Son personas luchadoras y agradecidas, dos cualidades que me parecen muy admirables”.

“La atención domiciliaria me ha demostrado que la labor de un médico o una enfermera, vas más allá de preocuparse de la salud de un paciente. Un buen médico tiene que preocuparse también por el ánimo de un paciente y ser sensible respecto a cómo puede estar llevando su enfermedad. Creo que eso marca la diferencia entre cuidar de una persona enferma y tratar a un paciente”.

“He descubierto que escuchar al enfermo es tan importante como auscultarlo o examinarlo. Muchos de ellos ya conocen la gravedad de su enfermedad y lo que necesitan es ayuda emocional”.

“Escuchando a los enfermos conseguimos que puedan expresar sus miedos y sus quebraderos de cabeza, y así les podemos ayudar a afrontar la situación en la que se encuentran”.

“La aceptación de la muerte en las últimas semanas de vida creo que es fundamental para poder morir en paz. Algo, que espero que consigamos todos cuando llegue el momento”. “Cuando he estado pintando y comiendo con los enfermos me he dado cuenta de su generosidad. Son personas a las que con poco que les des enseguida te dan las gracias e incluso recibes mucho más de los que les das. Me han regalado una de las pinturas que han hecho”.

“Lo primero que me llamó la atención fue el estado de los pacientes. No me imaginaba que fueran tan jóvenes; esto me impactó bastante. Personas que no han nacido así, sino que por mala suerte en la vida han sufrido accidentes, isquemias... que nos pueden suceder a cualquiera de nosotros. Por un lado, me hizo sentirme mal por ellos, y un poco emocionadas, y por otro, me hizo darme cuenta de la suerte que tengo; me dieron ganas de dar las gracias y de aprovechar la vida, de todo lo que me quejo sin razón. También creo que, a más de uno, en nuestra sociedad, le vendría bien pasarse unos días por centros así”.

“Me gustó mucho ver la actitud de todo el personal, la forma en la que independientemente de fuerais médicos, psicólogos, enfermeras o auxiliares, tratabais a los pacientes o trabajabais de forma conjunta”.

“Cuando pregunté a mis instructores si creían que los pacientes seguían con ganas de vivir me contestaron que sí. Parece una bobada de pregunta, pero teniendo en cuenta el estado de algunos de ellos, no me habría sorprendido una respuesta negativa. Me parece que demuestra una fortaleza impresionante por su parte, ya que yo, en su lugar, no tengo demasiado claro que pensase igual”.

Los médicos residentes de 4º año de la especialidad de Medicina de Familia y Comunitaria, o también llamados **R4 de Familia**, durante su rotación voluntaria durante un mes en nuestra Unidad nos transmitieron lo que habían aprendido en esta mini rotación:

“Después de haber estado con los enfermos en la sala, he sentido no sé si rabia o pena por no poder hacer nada por ellos desde el punto de vista biomédico, como en otras ocasiones que lees la historia clínica y después haces el evolutivo y pones el tratamiento. En estos casos el tratamiento no es tan “sencillo” como una lista de medicaciones”.

“Me sigue llamando la atención el tiempo que invertimos en las visitas; sin prisa alguna hasta que los pacientes y sus familias quedan tranquilos. Me parece algo muy positivo considerando el tipo de pacientes”.

“Te das cuenta de que hay una forma de morir bien, bien cuidada, sin dolores, ni otros síntomas incómodos, rodeada de los tuyos. Me imagino que antes de que llegue su hora cada persona tendrá que arreglar o cerrar sus cosas pendientes en cuanto a lo afectivo con sus seres queridos y en cuanto a lo espiritual con su alma y su conciencia para poderirse en paz”.

“Cuando se explican bien las cosas, con calma, con cariño, buscando el bien del paciente se logra convencer a las familias, sin enfrentamiento”.

“¡Qué importante es vuestra actitud respetuosa, y vuestro silencio en otras ocasiones!”

“He aprendido a acompañar a las familias y al enfermo en las fases avanzadas de la enfermedad, convencernos y saber transmitir al enfermo y a su familia que en esta etapa de la enfermedad vamos a trabajar “de otra manera”; dejaremos de ser agresivos con los tratamientos, incluso los abandonaremos e instauraremos otros más orientados a cuidar que a curar”.

“Con el progreso de los medios técnicos parece que los médicos nos hemos deshumanizado y esta relación médico-enfermo se ha ido enfriando hasta tal punto que el enfermo pierde la confianza en el médico y el médico no es capaz de explicarle su enfermedad y acompañarle en el proceso de morir”.

“Me he dado cuenta de la necesidad de cercanía y cuidado cuando un enfermo está al final de su vida. Es como si se acercase a un abismo, a un peligro. En esos casos, se siente más seguro si está acompañado de alguien. Y ahí debemos estar los médicos también, además de su familia, para acompañarlos, ayudarles, cuidarles y aliviarles en este difícil trance. Podemos retirarnos y desinteresarnos o estar con él ahí, hasta el final. ¡¡¡Qué gran reto!!!”.

“Me parece que la formación en acompañamiento emocional de los pacientes en nuestra especialidad está un poco “coja”. Recibimos formación de 2-3 horas a lo largo de la residencia sobre malas noticias, entrevista clínica y empatización con los pacientes que me parecen claramente insuficientes para el seguimiento de pacientes crónicos graves y oncológicos en situación terminal, por lo que se corre el riesgo de caer en la evitación a la hora de enfrentarse a preguntas por parte de los pacientes”.

Los **alumnos del Máster Atención Integral en Cuidados Paliativos** que se imparte en la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco, en el que varios profesionales del Hospital San Juan de Dios somos profesores del mismo, nos han transmitido lo siguiente:

“Me ha llamado la atención la tranquilidad que transmitían a todos. No había tiempos, sólo el que necesitaba el enfermo y su familia”.

“He vuelto a constatar la importancia de la presencia sin prisas, sin más metas en principio que escuchar, dejando expresarse a los pacientes y así nos cuentan sus vivencias, sus miedos, sus deseos”.

“Me ha llamado la atención, el cariño. Me ha encantado ver a todo el personal y voluntarios tratando con absoluta delicadeza a los pacientes”.

“En la visita de la planta destaco la labor del equipo asistencial que los acompañan cada día, la apuesta por el amor, la compasión, la valentía de un gesto de ternura hacia esos cuerpos deteriorados, mostrándonos la alegría de vivir, no la enfermedad”.

“Sin duda, creo que el contacto con el sufrimiento y la muerte nos enseña a vivir de una manera más consciente e intensa”.

“Nunca hubiera pensado que un lugar con este tipo de pacientes pudiera ser un lugar en el que hubiera tanta vida y donde se descubre la humanidad de cada uno llegando al corazón del ser humano”.

“Cuando os he acompañado a los domicilios de los enfermos he vivido las distintas tareas que se han llevado para cubrir las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. He comprendido lo importante que es la atención integral”.

“He podido comprobar que, si se tiene el tiempo suficiente desde el diagnóstico de una enfermedad fatal, hasta que llegue la muerte, uno llega a asumir su destino con más tranquilidad de la que nos podemos imaginar. A mí, personalmente, eso me da muchísima tranquilidad, el saber que si tienes tiempo, asumes tu destino y no mueres con rabia”.

“Es curioso que entre el colectivo médico se dé tantísimo valor al conocimiento científico (que lo tiene y por supuesto que es fundamental) y se trabaje tan poco en cómo tratar al paciente de una forma integral, transmitir la información correctamente... cuando es para ellos para los que trabajamos. Es a ellos a quienes nos debemos”.

“En el Hospital o en el domicilio cuánto amor, cuánto respeto, silencios que no están vacíos, se llenan de miradas, de apretones de manos, de caricias...”

“He aprendido y he vivido otra forma de interactuar con los pacientes y con las familias, la importancia de la escucha, atenta, el respeto de los tiempos, sus tiempos... es otro ritmo, es un ritmo de cuidado”.

Cómo tutor-responsable de las prácticas tanto de los estudiantes de Medicina, de los alumnos del Máster y de los médicos residentes de familia en rotación voluntaria, les solicité a cada uno de ellos, al finalizar sus prácticas con nosotros, me enviaran un correo electrónico con una reflexión-resumen de las mismas.

Estas han sido alguna de las reflexiones que me enviaron y que he decidido transcribirlas literalmente en este libro para que el lector pueda tener una visión ajena al autor y a los profesionales de nuestra Unidad.

Comprobé de esta manera que compartir nuestra experiencia con todos ellos durante la práctica clínica diaria de los cuidados era más eficaz que haciéndolo a través de clases teóricas.

Podemos comprobar que les hemos transmitido la importancia del tiempo dedicado a los pacientes para poderles escuchar y conocer sus necesidades. Les hemos ayudado a conocer otra parte de la medicina que también es necesaria, la medicina paliativa. Han podido comprobar la diferencia entre cuidar a una persona y tratar a un paciente. Han comprobado la importancia de valorar la vida y han recibido la lección magistral que les han dado los enfermos: *aprender a vivir*.

4.3. ¿Cómo han percibido los enfermos y sus familias nuestros cuidados?

Las familias, a pesar de su sufrimiento por la pérdida de su ser querido, desean agradecer a quienes les han cuidados con pequeñas notas, unas veces entregadas en privado en el Hospital y otras veces a través de una carta publicada en un diario local.

Comparto algunas muestras de sus sentidas y agradecidas palabras:

“[...] enhorabuena por dedicarte y entregar parte de tu tiempo y vida a quienes verdaderamente lo necesitan, no sabes qué bonita labor haces”.

“[...] agradeceros de todo corazón todo lo que habéis hecho por él. El trato recibido ha sido exquisito y vuestra profesionalidad excelente. [...] Eternamente agradecidos”.

“Queridos héroes y heroínas: estos meses habéis luchado junto a nuestro familiar y habéis logrado que una habitación de hospital tenga el calor de un hogar. Queremos agradeceros la profesionalidad y, por encima de todo, la humanidad. Os dejamos algo pequeño, pero que para nuestro familiar era una de las cosas más importantes. Eskerrik asko!!”¹⁵

“Gracias por cuidar a mi abuelo como si fuera el vuestro”.

“Queridos y queridas, gracias porque sabéis agrietar la oscuridad con vuestra presencia. Esas grietas por donde se cuela la luz son para siempre patrimonio que nos llevamos de aquí”.

La hija de un paciente les acercó una caja con chocolates al personal que había cuidado a su padre; iba acompañada de una nota que decía:

15 Eskerrik asko significa gracias en euskera.

“Aun haciendo estos chocolates con muchísimo cariño solo estoy devolviendo una parte ínfima de la que ha recibido mi padre. Gracias, gracias, gracias, gracias, gracias, gracias, gracias a todo el personal de la planta”.

“Cuando la profesionalidad se encuentra con el talento, la empatía con el interés más desinteresado, cuando se derrocha simpatía y se regala cariño y entendimiento, cuando se ofrece la más bonita de las sonrisas, permanentemente. Entonces el dolor se diluye y el miedo a la muerte empequeñece. Por eso quiero dar las gracias al equipo de paliativos de San Juan de Dios de Santurtzi por ser mis ángeles con mayúsculas”.

“A mi madre le detectaron en urgencias un cáncer de pulmón; en ese momento empieza nuestro peregrinaje por el hospital de referencia (pruebas, análisis, consultas con Neumología, con Oncología) [...] las cosas se torcieron y no pudieron hacer más y nos remitieron a cuidados paliativos del mismo hospital. [...] Por último nos derivaron al Hospital San Juan de Dios de Santurtzi donde estuvo durante una semana a cargo del equipo de Cuidados Paliativos. [...] Mi madre irradiaba paz, alegría que contagiaba a todos, desde el equipo médico hasta las chicas de la limpieza; siempre tuvo una sonrisa para ellos. Ahora es el momento de agradecer a cada una de esas personas que acompañaron a mi madre su cariño y su sensibilidad. Gracias a todos por todo”.

El agradecimiento de pacientes y familias produce un gran impacto en los profesionales de los servicios de Cuidados Paliativos.



A continuación, voy a compartir en este libro algunas conclusiones de la Comunicación sobre este asunto que los profesionales de enfermería de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos, Estíbaliz Bañales, Asier Román, Nerea Gorostola y Alaitz Argüello, presentaron en las XIV Jornadas internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos:

“El agradecimiento constituye un fenómeno de especial relevancia en el ámbito de los cuidados paliativos. Frecuentemente relacionamos estos cuidados con una perspectiva negativa, sin embargo, es muy habitual que los profesionales que trabajan en ello reciban diversos tipos de agradecimiento por parte de los pacientes y/o de sus familiares. Esto genera en ellos un efecto positivo, ya que constituyen una fuente de motivación para que sigan trabajando con dedicación y con sentido.

A la pregunta ¿por qué las muestras de agradecimiento te ayudan a seguir trabajando en cuidados paliativos? Algunas de las respuestas son muy explícitas: porque dan sentido al trabajo, se siente satisfacción por el trabajo bien hecho, por sentirse valorado, etc. Algunos agradecimientos marcan mucho al profesional; una muestra de ello: “El regalo que le hizo una paciente a una compañera de dos entradas para ir a ver el concierto de Serrat. A ambas les gustaba Serrat y el día que falleció la paciente, las dos estuvieron cantando la canción “Mediterráneo”.

“Familiares que dejan una nota a la compañera que había compartido los últimos momentos de vida de este paciente: “Gracias por hacer más fácil uno de los momentos más difíciles de nuestra vida”.

“La referencia que muchos familiares y amigos de los pacientes que han fallecido han hecho del equipo como “los ángeles sin alas”.

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.¹

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.²

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 medio³ 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.⁴

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 Sancho⁵ 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

5 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 morirse; 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.⁶

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.⁷

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.⁸ ¿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 país⁹ 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 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 nº 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 adquieran 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.

Universidad Pontificia Comillas		
Edición	Curso	Matrícula
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 impartiéndose 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.

Universidad de Sevilla		
Edición	Curso	Matrícula
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.¹⁰

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”.

10 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 adquieran 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.¹¹ 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 Bátiz 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 1^a edición del Máster Propio *“Atención Integral en Cuidados Paliativos”*; el curso 2014-2015 comenzó la 2^a edición de este Máster que se completó durante los cursos 2015-2016. La 3^a edición se impartió durante los cursos 2016-2018. Y la 4^a 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.¹² 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 promocionen la autonomía del enfermo respetando su dignidad. No sólo se pretende la especialización profesional, sino también fomentar la iniciación en tareas investigadoras.

12 Bátiz 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.



6. Acompañar ante la pérdida

Los profesionales que nos dedicamos a los cuidados paliativos sabemos que nuestro trabajo no termina cuando el paciente ha fallecido. Aún tenemos tarea por hacer para acompañar a la familia del enfermo y así ayudar a aliviar su pena. Pero también los profesionales necesitamos aliviar nuestra pena. Hemos leído a varios autores que nos han recomendado que, para acompañar al enfermo a afrontar su muerte, es conveniente que cada uno de nosotros hayamos asumido nuestra propia muerte. Como no podría ser de otra manera, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios también se ha ocupado de que los profesionales seamos capaces de acompañar a las familias de quienes se han ido y de afrontar la muerte de nuestros enfermos.

Para ello, quién mejor que los Hnos. Ramón Martín y Julián Sánchez, que se han dedicado durante muchos años a ello, para explicarnos las sesiones de trabajo que lideraban con profesionales del mundo de la salud para facilitarnos herramientas y así poder acompañar ante la pérdida.

Acompañar a los que acompañan en duelo, para profesionales del mundo de la salud.

Esta experiencia es fruto de 20 años seguidos acompañando a profesionales del mundo sanitario en “Grupos de Elaboración de Duelo”, trabajando en cofacilitación **Julián Sánchez**

Bravo, psicólogo clínico y **Ramón Martín Rodrigo**, sacerdote hospitalario y psicólogo, ambos Hermanos de San Juan de Dios.

“Un buen día la dinámica institucional nos llevó a poner entre nosotros una amplia distancia y encontrar una gran dificultad para poder seguir realizando esta querida actividad. Nuestra larga experiencia nos ayudó a elaborar sanamente el duelo de la separación dolorosa, de la que hoy hablamos con naturalidad y satisfacción.

La primera experiencia con la que uno/a se encuentra al acercarse a la palabra duelo es muy gratificante, porque te aproxima a la vida real. Estamos tan habituados a los prejuicios sobre palabras, personas y situaciones, que se hace necesario un desaprender –“eliminar” prejuicios– para un nuevo aprender.

La palabra duelo, habitualmente la relacionamos con muerte. Y con facilidad o ligereza no la distinguimos de la palabra luto. De ahí que fácilmente hacemos una construcción así: muerte-duelo o duelo-muerte. Este ha sido nuestro primer “trabajo” que durante 20 años consecutivos trabajando con profesionales del mundo de la salud hemos tenido que desarrollar: el duelo no sólo está en relación con la muerte, sino con mi mundo de pérdidas y a su vez con mi vinculación a objetos, animales, personas, situaciones y entes.

La muerte es la gran pérdida. Una pérdida irreversible. Tal vez la muerte es el paradigma de las pérdidas y los vínculos y por lo mismo merece un tratamiento singular que dejamos para otro momento.

Comenzamos nuestra sesión de trabajo con los profesionales sanitarios, en un lugar delicioso de la sierra de Madrid, donde la Orden cuenta con un hermoso centro de formación y espiritualidad: *“Elaboración de duelo. Para profesionales del mundo de la salud”*, dice el programa. Pero con cabida también para otro tipo de personas muy interesadas en el tema.

Desde el inicio, les decimos, simplemente, que escriban en octavillas el mundo de sus pérdidas circundantes o periféricas. Y después de detectarlas, asimilarlas y escribirlas –una por octavilla– los animamos a que hagan otro tanto con las pérdidas nucleares o personales.

Desde ese momento, todos comprenden el concepto duelo y la realidad de la vida: desde que me levanto hasta que me acuesto, voy viviendo y elaborando pequeños, medianos o grandes duelos. La pérdida de pelo al mirarme al espejo recién levantado, la pérdida de un objeto que necesito y no sé dónde lo he guardado, la pérdida de la agenda, la pérdida de mi hijo que está en Irlanda aprendiendo inglés... Cada uno podría narrar tantas pérdidas como personas que nos reunimos. Y escucharlas es una grata sorpresa. Aquí aparecen nuestros duelos.

Los duelos nos sitúan en la realidad de la vida. Ya al nacer aparece nuestra primera pérdida: perdemos el vientre de nuestra madre y perdemos seguridad, amén de otras pérdidas colaterales. A partir de ahí, iniciamos una carrera de obstáculos marcado por las pérdidas y los duelos. Un duelo nunca va sólo, se acompaña por otros duelos. Es muy gráfico el símil de una piedra que lanza al estanque: un solo golpe en el agua genera incontables ondas. Así pasa con un duelo, genera o despierta otros.

La palabra duelo está en la génesis de nuestra historia – personal y comunitaria–, como hemos dicho. Duelo, pérdida, luto y vínculo se hacen inseparables. Este es el puzzle con el que se encuentran los profesionales sanitarios cuando inician sus primeras sesiones grupales. Y rápidamente hacen un primer descubrimiento: cuanto más intensos son mis vínculos–apegos a personas, animales, objetos, situaciones y entes, mayor es mi dolor –duelo– ante la pérdida, privación, fracaso o destrucción de los mismos. Y tras los descubrimientos, las preguntas.

Primer aprendizaje. El duelo tiene que ver con nuestro dolor ante algo/alguien que hemos perdido y que a su vez se intensifica en la medida que nos hemos apegado–vinculado con esa pérdida.

Tras la pérdida, entramos, queramos o no, en un proceso psicológico que requiere tiempo y trabajo personal para elaborar ese dolor de una manera sana que nos puede hacer crecer. De lo contrario, si no podemos, no queremos o no sabemos manejar ese dolor, –duelo–, se irá complicando de una manera sutil al principio, alarmante más tarde, pudiendo llegar a patologizarse.

Con estos presupuestos nacieron nuestros “Grupos de Elaboración de Duelo. Para profesionales del mundo sanitario”. Trataremos de ofrecer una breve síntesis de un trabajo pendiente de publicar y que hemos desarrollado mucho más ampliamente: “El cuidado de las personas en contacto frecuente con experiencias de pérdida o muerte”, como su principal tarea profesional, fue nuestro grupo diana. Médicos, psicólogos, enfermeros, auxiliares, trabajadores sociales, educadores, asistentes espirituales, administrativos, voluntarios.

Trabajamos con un grupo interprofesional no superior a 12 participantes, apartados de su espacio y tiempo profesional, en un lugar privilegiado –en plena naturaleza para redescubrir y gozar de sus sentidos–, durante cuatro días seguidos y acompañados día y noche por dos facilitadores “expertos” en duelo.

Le decimos a ese grupo de 12 profesionales sanitarios, que han “abandonado” su tarea, su familia, su hábitat, sus defensas y se encuentran en una sala acogedora con una alfombra y llena de cojines: “poneos cómodos”. Se inicia un nuevo aprendizaje de “tripas a cabeza”.

Desde pronto se percata de una realidad habitual. Cada vez que en el “trabajo” aparece la muerte –pérdida real frecuente–, se genera alrededor pequeños gritos de “¡ay!”- duelos - que inciden en nuestros comportamientos, en nuestro estado de ánimo, en nuestra toma de decisiones. Y, además, inciden en nuestros lutos, con rituales propios que en ocasiones tienen manifestaciones “llamativas”.

En la experiencia de uno de nosotros con otros grupos de duelo, de frecuencia mensual y de temporalidad trienal, elaboramos una hoja muy didáctica –de tipo individual y grupal– titulada: “Narrativa de mis duelos”, con el fin de ir ordenando las pérdidas, los vínculos, los duelos y sus complicaciones en la medida que aparecen.

Segundo aprendizaje. Los horarios de la profesión –de mañana, tarde o noche– y la atención que prestamos –los 365 días de año–, nos puede hacer caer en la pereza e impedir que ordenemos todo lo que nos “cae” sobre nuestras cabezas de manera imparable en cada jornada laboral: pérdidas, duelos, lutos, vínculos. Es necesario cuidar nuestra salud y mirar dentro de nosotros.

Continuamos en ese círculo grupal: 12 profesionales participantes, hombres y mujeres –éstas siempre son más del doble que los hombres– y dos facilitadores. Aquí nadie se puede “escapar”. En las reuniones habituales de “equipo” de trabajo, resulta muy difícil que los “jugadores” estén tranquilos o quietos. Salen, entran, aparecen, desaparecen, suenan móviles, llamadas a la puerta, se toma café.

Aquí, en este grupo de 12 es todo lo contrario: los participantes han hecho una larga pausa, donde ellos son los protagonistas. Nadie se mueve de la sala, aunque se inquieten. Se han despojado del “pijama” de trabajo y del rol. Aquí ya no hay médicos, enfermeras, pastoralistas, trabajadores sociales, psicólogos, auxiliares... solamente hay 12 personas con su

chándal diferente, sentados en el suelo sobre una alfombra y tal vez alguien apoye su cabeza sobre un par de cojines para mejor conectar cabeza y tripas.

Tercer aprendizaje. Saber hacer pausas es algo que impacta a los participantes. Necesidad de tener pausas. Tras una pausa de cuatro días, se inicia un camino de pausas que ya no se puede dejar. Pausas silenciosas, como dicen algunos autores: “como si abstenerse de hablar mejorara el diálogo”. Las pausas son tan necesarias como imprescindibles: las palabras conviven con las pausas. Coloquialmente lo hemos llamado “T-P-M”: tiempo para mí).

Cuando ese pequeño grupo de 12 personas se convierten en participantes iguales, pues se han despojado del “pijama” de trabajo, del título, del protagonismo, de la tarea habitual, de la familia, de las máscaras, del ruido y de los atajos, ahora intentarán protegerse con sus mecanismos de defensa. Algo, por otra parte, a lo que están acostumbrados en su día a día profesional.

Reduplicar los mecanismos de defensa alivia momentáneamente, sobre todo cuando estamos en grupo. Pero cuando pretendemos hacer un viaje interior durante varios días y hablar desde las tripas y elaborar trabajos personales, los mecanismos se van desmontando. La compañía de los cofacilitadores y del grupo se hace imprescindible.

Afrontar la realidad de manera adecuada y darse cuenta de los mecanismos de defensa que me “sujetan” a mi quehacer diario, es una tarea que requiere tiempo, espacio adecuado y acompañamiento por facilitadores experimentados.

Desde lo que venimos señalando, los “Grupos de Elaboración de Duelo” para profesionales sanitarios, los hemos estructurado en niveles progresivos: nivel I de sensibilización, nivel II de profundización, nivel III muerte y duelo, nivel IV duelos, abierto a poder repetir este nivel IV en otros momentos más adelante.

Pues siempre nos quedan o surgen duelos pendientes y los profesionales nos demandan para poder “trabajarlos”.

Cuarto aprendizaje. Los profesionales sanitarios que están empeñados en ser buenos acompañantes en duelo necesitan una formación sólida, al modo que se sugiere en nuestro plan formativo. Han de analizar cómo se encuentran a nivel profesional –la tarea– y cómo a nivel personal –las vivencias– en el proceso de elaborar los propios duelos, no les ajenos. Nuestra experiencia nos dice que es un proceso lento y que hay que avanzar por niveles, evitando la tentación de los “saltos” –“*esto ya me lo sé*”– y buscando los momentos adecuados de la vida profesional, familiar y personal. Requiere un tiempo mínimo de 4 a 6 años.

En nuestra dinámica de trabajo grupal partimos de un encuadre que explicamos a los participantes desde un principio: en nivel I lo hacemos de palabra y ya a partir del nivel II lo entregamos por escrito.¹

Ofertamos un lugar apartado, tranquilo y bello –a solas o acompañado–, donde los profesionales, alejados del ejercicio habitual de su profesión, pueden “retirarse” durante unos días para hacer un TPM (tiempo para mí) bien ganado y merecido.

Facilitamos, desde una comprensión de psicología dinámica de base, la tarea grupal mediante técnica y ejercicios de orientación gestáltica. Y utilizamos la fantasía guiada o visualizaciones, silla vacía, soliloquios, trabajos escritos, diálogos en pares, ternas o cuaternas, trabajos con la sombra, construcción de oxímoros, etc.

Trabajamos con las ansiedades que se aportan a nivel personal o que surgen en el grupo, preferentemente las referidas al mundo de las propias pérdidas o situaciones de duelo negados, congelados, mal resueltos, fantaseados, temidos.

1 Ver “Guía para iniciar “Elaboración de Duelo II”

Nos familiarizamos con las distintas fases y tareas teórico-prácticas del trabajo de elaboración de duelo. Y entregamos una extensa bibliografía sobre el tema para continuar en casa el aprendizaje iniciado o continuado.

Quinto aprendizaje. La formación en duelo es algo reciente. Y podría convertirse en una moda. Pretendemos evitar que lo sea. Hoy contamos con muchos recursos para una excelente formación. Es un aprendizaje que tiene un inicio, pero no tiene final. Si bien el duelo es un lugar para no quedarse a vivir, entramos y salimos frecuentemente.

No queremos dejar una bibliografía, pues seríamos injustos con algunas omisiones. Contamos con autores que pasaron por nuestros grupos, pero no sabemos de todos. Cuando al final de los años 80 del siglo pasado construimos el corpus doctrinal, había pocas publicaciones en castellano sobre duelo y tuvimos que importar material de fuera de España.

Hoy, tenemos una abundante y excelente bibliografía en castellano y autores asequibles.

Sexto y último aprendizaje. Visitar las siguientes web sobre muerte y duelo: www.tanatología.com; www.secpal.com. Y otras muchas páginas sobre el tema”.

Guía para iniciar “Elaboración de duelo II”

“Vamos a vivir juntos durante varios días en este singular paraje de Los Molinos (Madrid),² con la sierra al fondo. Acomódate con tranquilidad y libertad. Disfruta de la casa y sus alrededores. Goza de las tertulias de las comidas compartiendo con los demás. Y busca un espacio para tus **T.P.M. (Tiempo-Para-Mi)**.

Lo que sucede aquí y ahora sólo sucede **aquí y ahora** y sólo puede entenderse aquí y ahora. Con estos presupuestos es fácil comprender el “secreto grupal”.

2 <https://www.hsjdlosmolinos.es> (última entrada: 22 abril 2025).

Tú solo eres **responsable de ti** y en ningún momento nadie puede ser responsable de nadie.

El estar aquí y ahora, lo has elegido **libremente**. Por tanto, la libertad de continuar o no responde exclusivamente a la propia voluntad.

El “lenguaje grupal” de nuestras sesiones tiene una novedad: **hablamos desde las tripas a la cabeza** y con todo el cuerpo.

Dentro del espacio grupal, puede pasar, que te “**metas**” tanto en un ejercicio que te resulte muy difícil “**soportar**” la ansiedad. En ese momento, levantas la mano y contarás con uno de los facilitadores.

En el grupo **estamos dos facilitadores** con la tarea de ayudar en las elaboraciones personales y grupales: Julián Sánchez Bravo, psicólogo clínico, y Ramón Martín Rodrigo, psicólogo.

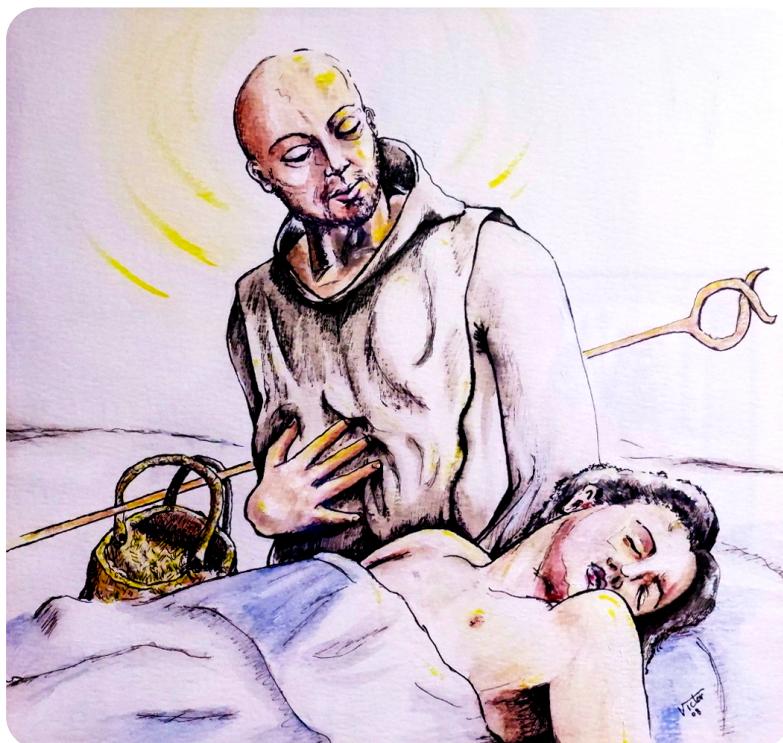
Los Cofacilitadores nos **dedicamos exclusivamente al grupo las 24 horas del día**. Cuando necesites de nosotros nos lo indicas. Pero, solamente nos relacionamos con el grupo en el **espacio grupal** y en las **sesiones individuales** que puedes pedir.

Al concluir el encuentro, procura durante varios días **no dar vueltas a lo sucedido aquí**. Ya lo harás más adelante. Cuando tú decidas.

Nos gustaría que, al pasar un mes, con calma, dedicaras un tiempo a escribir tus impresiones sobre el grupo de estos días –“**Crónica grupal**” – y nos lo envías a cualquiera de los facilitadores. Es importante para ti, para nosotros y para los que vendrán detrás de ti.

Cuando volvían los profesionales a las Unidades de Cuidados Paliativos después de haber participado en los Grupos de Elaboración del Duelo, se le observaba “transformados”, “aligerados de carga”, ágiles para acompañar ante la pérdida. Se habían hecho expertos en acompañar en duelo y además había trabajado sus propias pérdidas. Estaban listos para mirar de frente a la muerte, acompañar a las personas en último viaje y acompañar en la pena de las personas que había sufrido la pérdida de su ser querido”.

Pude comprobar en mi Unidad del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi que aquellos profesionales que habían participado en estos “*Grupos de Elaboración de Duelo*”, dirigidos por los Hnos. Julián Sánchez Bravo y Ramón Martín Rodrigo, eran verdaderos expertos en acompañar ante la pérdida de las familias de los enfermos que fallecían en nuestra Unidad y también de acompañarnos a nosotros, afectados por la pérdida de nuestros enfermos.



Epílogo

El final de la vida desde la responsabilidad

Ética

¿Para qué sirve la ética? Este interrogante se hace infinidad de veces Adela Cortina. “Al fin y a la postre todos somos vulnerables, la interdependencia nos constituye y más vale sembrar amigos que enemigos, aliados que envidiosos y adversarios, cooperar que buscar el conflicto [...] Para realizar un sueño, el de una sociedad sin dominación, en que todos podamos mirarnos a los ojos sin tener que bajarlos para conseguir lo que es nuestro derecho [...] *La ética sirve para aprender a apostar por una vida feliz, por una vida buena, que integra como un sobrentendido las exigencias de la justicia y abre el camino a la esperanza*”.

Responsabilidad

Elementos constitutivos de la existencia humana, espiritualidad, libertad y responsabilidad, son tres fenómenos primarios, irreductibles, del ser del hombre. La responsabilidad constituye en cierto sentido el lado subjetivo mientras que, en el lado objetivo se encuentran los valores: su elección y su reconocimiento sobrevienen sin ninguna imposición por parte de nadie. Existe un valor ético formal que constituye la condición indispensable de cualquier otra valoración, sin por ello determinar ninguna jerarquía: *la responsabilidad*.

Representa aquel valor límite de neutralidad ética, en cuanto procedimiento de relación que expresa una valoración implícita o explícita, que puede y debe situarse en el lugar del otro.

En la relación terapéutica hay un principio que afirma que la humanidad del hombre se basa en su sentido de responsabilidad. El hombre es el responsable de darle sentido a su vida. Ser humano significa responder ante las situaciones de la vida, contestar a las preguntas que la vida nos hace. Ser humano significa responder a estas llamadas; pero ¿quién es el que llama? ¿Ante qué responde el hombre? Estas cuestiones no las puede responder la relación terapéutica. Es el paciente quien debe responderlas. Sólo puede realizar la toma de conciencia innata del paciente, y la responsabilidad del mismo incluye responder a la pregunta de cómo interpretar su vida, es decir, si sigue las líneas del teísmo o del ateísmo [...] no planea, para nada, cerca del autoritarismo, y mucho menos que reemplaza la responsabilidad que debe asumir el paciente, disminuyéndolo como persona. [...] la relación terapéutica puede definirse como una educación hacia la responsabilidad. Pero esta responsabilidad presente debe definirse con cierta selectividad [...] A menos que no queramos caer en una total promiscuidad (no sólo sexual), tenemos que elegir entre lo que es importante y lo que no, lo que tiene sentido y lo que no. Debemos hacernos selectivos y discriminativos.¹

Cada uno tiene su cometido concreto. Únicamente se puede responder a la vida respondiendo por su propia vida; solo siendo responsable puede contestar a la vida. La esencia íntima de la existencia humana está en la capacidad de ser responsable. El ser hombre propiamente comienza por tanto allí donde deja de existir el ser impulsado, para a su vez cesar cuando cesa el ser responsable. Se da allí donde el hombre no es impulsado por un ello, sino que hay un yo que decide.²

1 Frankl, V. *El hombre en busca del sentido último*. Barcelona: Paidós Ibérica; 2002. pp. 156-157.

2 Frankl, V. *La presencia ignorada de Dios*. Barcelona: Herder; 1985. p. 24.

La responsabilidad incluye autocontrol, autodisciplina, reflexión para dar respuesta a la propia misión en la vida: la toma de las riendas de la propia vida y sus consecuencias. Lleva consigo un aspecto de relación y obligaciones para con los demás y en la realización de la propia vocación y trabajo:

Individualmente: Poder dar cuenta y estar a cargo de una determinada área o proyecto; mantener un equilibrio recíproco de tareas con los demás; actuar de acuerdo con los propios principios morales incluso cuando uno se siente presionado a hacer otra cosa; explicar y justificar el propio comportamiento de acuerdo con los códigos de conducta establecidos; ser personalmente responsable de la propia vida y de la familia; mantener un equilibrio recíproco en tareas y cometidos con los demás, de tal forma que cada uno pueda responder de su propia área de responsabilidad.

Corporativamente: Es actuar de acuerdo con los propios principios morales incluso cuando uno se siente presionado a hacer otra cosa; supone entender el nivel de madurez ética de los demás y ayudar a que se comporten de acuerdo con su propio sistema de valores; compaginar los valores propios con los de los demás; hacer que cada persona explique o justifique abiertamente su comportamiento en relación con los códigos de conducta establecidos en la institución.

No hay nada que más pueda estimular el sentido humano de la responsabilidad que esta máxima que invita a imaginar, en primer lugar, que el presente ya es pasado y, en segundo lugar, que se puede modificar y corregir ese pasado: este precepto enfrenta al hombre con la finitud de la vida, así como con la finalidad de lo que cree de sí mismo y de su vida [...] Intenta hacer al paciente plenamente consciente de sus propias responsabilidades; razón por la cual ha de dejarle la opción de decidir por qué, ante qué o ante quién se considera responsable.³

3 Frankl, V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; 1999. p. 154.

Ética de la responsabilidad

Un reto del presente y del futuro, es la necesidad de impulsar un comportamiento ético que nos encamine a formas de vida personal e institucional más acordes con una sociedad democrática, solidaria e incluyente. En este sentido se habla de la ética de la responsabilidad, entendida como *la capacidad de dar respuestas eficaces a los problemas que nos llegan de la propia realidad*. Responsabilidad con respecto al ejercicio de los derechos humanos, la protección de los recursos naturales y la vida de las generaciones futuras.

La responsabilidad revela el carácter ético de cada persona, es un acto enteramente voluntario que nos lleva, por un lado, a más respeto, más transparencia y más cordialidad hacia los demás y, por otra parte, a dar respuesta a las necesidades de otro ser humano. El otro me exige una actitud práctica, que puede ser de hospitalidad, de indiferencia o de rechazo. Ser responsable, por tanto, significa estar listo y dispuesto a responder.

Desde nuestra propia realidad algunos de los aspectos a los que se debe dar una respuesta responsable son: la inclusión social, la equidad de género, la justicia económica, la conservación del medio ambiente, la seguridad ciudadana, *el final de la vida*, entre otros muchos.

La ética de la responsabilidad surge cuando somos conscientes de las consecuencias de nuestros actos sobre otros y sobre la naturaleza. Por la ética de la responsabilidad podemos cambiar la competitividad individualista por la cooperación competente y cordial; la acumulación excluyente de la riqueza por el acceso equitativo a los bienes que garanticen la satisfacción de las necesidades fundamentales; el consumismo sin límites por el uso racional de los recursos; podemos pasar, finalmente, del espíritu egocéntrico al espíritu de concordia.

Pero, dicho esto, hay que añadir que, si bien la ética de la responsabilidad es condición necesaria para la consecución de un modo de vida realmente humano y fraternal, ésta no suple la necesidad de un Estado de derecho en el que todas las personas sean consideradas y tratadas con igual dignidad.

En la sociedad actual, al comportamiento ético esperado en cada uno de los ciudadanos, hay que añadir las normas jurídicas que, siendo efectivamente reales y vigentes, pueden garantizar los derechos ciudadanos y liberar a la sociedad de las decisiones arbitrarias. Y desde la ética de la responsabilidad debemos exigir que el derecho produzca leyes, sentencias y procedimientos justos. Entre ellas, el abordaje de la ley de Cuidados Paliativos.

Espacio sociosanitario

Lo sociosanitario sigue resistiendo un abordaje conceptual y eficaz en las atenciones de los ciudadanos que se pueden incluir en él. Después del análisis de las experiencias europeas y españolas, en el diseño de algunas bases debemos incorporar una serie de orientaciones y tendencias en las políticas asistenciales que se consideran comunes en otros países de nuestro entorno en los que se están desarrollando modelos para atender a las personas en situación de dependencia, como son:

1. Los ciudadanos muestran su preferencia por el cuidado en la familia y por la familia.
2. La atención debe prestarse en el hogar durante el mayor tiempo posible, mejor que en una institución.
3. Hay que desarrollar servicios de apoyo a los cuidadores informales o familiares.
4. La atención domiciliaria ha de estar realmente adecuada a las necesidades de cuidados que se precisen.

5. Los servicios cuantos más curativos, como son los sanitarios dirigidos a resolver la fase aguda de la enfermedad, en mayor medida son asumidos y prestados por las instituciones públicas.
6. No existen criterios homogéneos de valoración.
7. El desarrollo de un sistema de acreditación y/o control de calidad es imprescindible.
8. En todos los países se muestra una tendencia creciente y progresiva hacia la *sanitarización* de los cuidados sociales, con el consiguiente incremento de los costes directos e indirectos.
9. No existe aún cultura de aseguramiento privado de la dependencia entre la población europea.

Hay algunos elementos consensuados para el modelo de atención sociosanitaria, aunque faltan muchos matices:

1. Es preciso una definición más ajustada de usuario sociosanitario;
2. Se necesita una mayor coordinación entre niveles asistenciales y sistemas;
3. Asegurar la equidad y acceso a los recursos;
4. Garantizar un abordaje integral, multidisciplinar y rehabilitador del usuario y su entorno inmediato. Modelo de Atención Integral;
5. Identificación de las puertas de entrada a los diversos recursos y servicios;
6. Es preciso establecer un sistema de información y evaluación que permita el seguimiento de la atención;
7. Adecuar las prestaciones sociales y sanitarias a las necesidades de las personas.

Siguiendo clasificaciones ya establecidas y sobre todo la tipología de usuario realizada en algunas Comunidades Autónomas que ya han definido los diferentes tipos, nos encontramos con varios grandes grupos en los que existe un alto grado de acuerdo y consenso:

1. Enfermos geriátricos.
2. Enfermos mentales crónicos.
3. Grandes Discapacidades.
4. *Enfermos en fase final de la vida.*
5. Personas con enfermedades crónicas evolutivas y en situación de dependencia funcional.
6. Personas en situación de precariedad social con problemas sanitarios.

El final de la vida

“No encuentro nada de malo en el envejecer. Me agrada decir que no me importa envejecer, en tanto que puede darme a entender que maduro en la misma medida en que envejezco [...] Después de todo, envejecer no es más que un aspecto de la caducidad de la existencia humana, pero en el fondo esta caducidad es un estímulo único, extraordinariamente grande, para asumirse desde la *responsabilidad*, en reconocer nuestro ser responsable, como rasgo fundamental y esencial de la existencia humana [...] Vive como si debieras comenzar a vivir por segunda vez; y haberte equivocado la primera vez, así como estás a punto de hacerlo”.⁴

Cómo hacer la asistencia en esta etapa:⁵

4 Frankl, V. *Ciò che non è scritto nei miei libri*. Milano: Franco Angeli; 2012. p. 125.

5 Diario Médico, 15-21.02.2016 pp. 8-9.

- Una buena práctica asistencial es “aquella que responde a las necesidades esenciales del enfermo y que, por lo tanto, lo hace a las cuatro principales dimensiones que presenta el paciente al final de su vida: la **Corporal**, la **Psicológica**, la **Social** y la **Espiritual**” (Torralba).
- “El profesional ha de aglutinar en su persona las cuatro **C**: **Competencia**, **Compromiso**, **Consciencia** y **Compasión**” (Gómez-Batiste).
- “Si no prestamos atención y dedicamos tiempo al enfermo y su entorno, la práctica se convierte en mecánica y finalmente el usuario se siente tratado de un modo muy homogéneo, es decir, mal tratado” (Torralba).
- “La **Compasión**, la **Presencia**, la **Empatía**, el **Compromiso**, la **Coherencia**... son valores añadidos que se identifican por parte del paciente en cuestión de minutos, pero resultan difficilmente medibles (intangibles)” (Gómez-Batiste).
- Según los profesionales, las cualidades que más ayudan a que el final de la vida de los pacientes sea confortable son: la **Empatía** (36%), la **Compañía** (28%), la **Escucha Activa** (20%) y la **Espiritualidad** (16%).

San Juan de Dios y las Constituciones Primitivas sobre los cuidados en torno al final de la vida

Este apartado se centra sobre dos aspectos: las valoraciones de la muerte, que tuvo en su vida San Juan de Dios como persona, en el servicio a los enfermos en su acompañamiento a los próximos; y la vivencia de su propia muerte, con conciencia muy viva de que le estaba llegando el momento definitivo y trascendente.

La fundación de Juan de Dios tuvo una orientación universal. Su casa al inicio acogió a todo el mundo. Posteriormente tenía una división, con un sector hospitalario, con sus salas para enfermos o enfermas, con sus secciones, según enfermedades y otro ámbito más social, donde acogía a las personas de la calle, personas “sin techo”, personas que necesitaban más bien calor humano, lugar donde cobijarse y alimentarse.

A los enfermos se les asistía de forma exquisita: *acogida, atención, servicio médico, ayuda espiritual*, la oferta era para todos, a pesar de que algunos no la aceptasen. Tenía un interés especial en atender a las necesidades espirituales. Además de enfermeros y médicos estaba la práctica pastoral que hacía directamente o apoyado en algunos Hermanos o personal asistencial.

Constatamos esta preocupación por todo tipo de enfermos y por sus necesidades, tanto corporales como espirituales, en las referencias de la 2^a carta a Gutierre Laso.⁶

En otros documentos aparece su preocupación por los enfermos incurables, a quienes hay que acompañar en sus necesidades. La biografía de San Juan de Dios de Francisco de Castro de 1585 habla en el capítulo XXIII, que la Orden fundó en Sevilla el hospital de las Tablas al que perteneció el Hermano Pedro Pecador, que tenía una enfermería. *“Pasado a la placeta de Sant Salvador, con el nombre de Nuestra Señora de la Paz, que tenía sesenta camas, todas de incurables”*.

La biografía *Loco de Granada* de José M.^a Javierre, recoge un testimonio del elenco de enfermos. Está sacado de Francisco de Castro en el cap. XIV, similar al que se encuentra en la 2^a carta a Gutierre Laso, que incluye el término incurables.

⁶ *Cartas de San Juan de Dios*. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2006.

Juan de Dios pone en funcionamiento en Granada su primer hospital precisando que recogía a los pacientes desamparados⁷. En su segundo hospital, precisa que a todos recogía, conforme tenían necesidad.⁸ Y en el tercero actuaba y atendía todo género de enfermedades, hombres y mujeres, sin desechar a nadie (ya en 1585) de calenturas, de bubas, llagados, tullidos, incurables, heridos, desamparados.⁹ Ésta era la situación asistencial de los incurables, en la Corte española de 1548.

El proceso y la muerte de Juan de Dios

“De la muerte de Juan de Dios” es el título del capítulo XX de la biografía de Francisco de Castro que seguimos de cerca. Su descripción nos hace adentrarnos en los cuidados y acompañamiento que tuvo. Bien podría compendiar el verdadero proceso de su muerte, y se pueden poner en paralelo con los aspectos propios del proceso de muerte de las personas que hemos constatado muchas veces en nuestra asistencia.

Cuanto hace referencia a la muerte del propio Juan de Dios, es cuanto enumeramos en este momento, ya que puede resultar el paradigma del proceso de muerte que estamos aplicando cuando hablamos de cuidados paliativos o acompañamiento en el proceso final de la vida. Veamos este proceso, simplemente enumerado:

1. Desencadenante crítico del proceso de riesgo de enfermedad fatal.
2. Cerrar temas pendientes y despedida ante la sospecha de muerte.
3. Negación de la evidencia de gravedad y no dejarse ayudar porque quería morir entre los pobres: Sólo Dios sabe lo que me cuesta morir sin veros.

7 Francisco de Castro. Historia de la vida y Santas Obras de San Juan de Dios (en facsímil). Córdoba: Publicaciones Obra Cultural CajaSur; 1955. p. 32v y ss.

8 Ibidem. p. 36.

9 Ibidem. p. 48v.

4. Querer morir en el ámbito existencial propio y aceptar la salida a la casa de Ana de Osorio.
5. Preocupación por el sufrimiento que podía dar a los demás, especialmente a los pobres.
6. Dejarse hacer y ponerse en manos de otros.
7. Ser acompañado con visitas de consuelo, entre ellas la del Sr. Arzobispo.
8. Comunicar sus deseos de cómo se tendría que responder en diversos temas: deudas, atención a los pobres y continuidad de la obra.
9. Asistencia espiritual y religiosa.
10. Traspaso de la obra a Antón Martín su sucesor y “heredero”.
11. Intimidad del momento de la muerte.
12. Preparación para la sepultura.

Los cuidados al final de la vida una necesidad y un derecho

Desde la teoría: Pocas personas sensibles pueden dudar sobre la necesidad que tiene la población general y la concreta de nuestro país de los cuidados al final de la vida. No obstante, pensando en voz alta, según los datos que tenemos, no dejarán de ser reforzadores de la que es nuestra inquietud, como ciudadanos, como profesionales y como impulsores de una idea que toma su estilo en un pionero de la sensibilidad por las necesidades humanas: Juan de Dios.

Yolanda Vilches defendió que “*la eutanasia es una demanda social cuando la medicina no ofrece absolutamente nada, y los cuidados al final de la vida no cubren ese vacío*”.¹⁰ Por otra parte, también se ha dicho recientemente que, “*si se reconociera el derecho a la eutanasia, los cuidados al final de la vida deberían ser un derecho previo, ya que la petición de*

10 Cf. Diario Médico, 11 de junio de 1999 p. 8.

eutanasia está íntimamente ligada a la calidad de vida que se ofrece al enfermo terminal”, según Lluís Monset i Castell.¹¹

Desde la práctica: Si teóricamente estamos convencidos, la práctica de nuestras profesiones nos lleva a un crudo realismo que nos “toca” cada día si somos capaces de leer el otro libro de la naturaleza y de la realidad de cada día de las familias, de los hospitales, de las residencias... y de los lugares marginales. *“Muchos enfermos terminales mueren en condiciones lamentables en los países desarrollados, porque la atención integral al enfermo terminal no entra en la oferta del sistema asistencial sanitario, aunque un 2030% de los enfermos ingresados en hospitales de agudos se encuentran en situación terminal”*.¹²

¿Qué se dirá de los países de la periferia, o de la periferia de nuestro mismo país, autonomía o incluso provincia o ciudad, en donde ni siquiera se cubren los cuidados básicos? Los enfermos en situación terminal, que no reciben una atención adecuada, experimentan un sufrimiento producido por una sensación de rechazo del sistema sanitario y de la sociedad, sufrimiento que vive igualmente la familia del enfermo. Además, la falta de formación específica, las actitudes sociales y personales de rechazo a la muerte y el desinterés político, son barreras para un cuidado adecuado de estos enfermos al final.

Posicionamiento de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en estos cuidados y respuestas que aporta

Es sentir común entre los profesionales que trabajan en los Centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados al final de la vida cuando se ha encargado de la fase “terminal” de un enfermo, apoyándole con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hasta su muerte.

11 Cf. Diario Médico, 12 de mayo de 1999.

12 Novoa Santos, M. *Cuidados paliativos y bioética*. Cuadernos de Bioética 1998; 34 (2):304-321.

Los cuidados en la etapa final de la vida se presentan pues como “cuidados totales” proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales.¹³

1. Desde la Humanización como Calidad Asistencial

Estamos viviendo una cultura postmoderna o hipermoderna que implica una separación del pasado, un cambio caracterizado por el colapso de los valores morales y las reglas sociales, es decir el olvido del “capital social”, que es el principal presupuesto para cualquier empresa cooperativa.¹⁴ El mundo postmoderno está imbuido del imperativo tecnológico: *si puede ser construido, constrúyelo; si está construido, cómpralo.*¹⁵

En consecuencia, la deshumanización aparece como la degradación de la persona. Es la falta de respeto por el otro en su diversidad. Esta deshumanización, según algunas opiniones, puede proceder de:¹⁶ la tecnificación, la secularización, la *economización*, (racionalizar, economizar, tecnificar, economía de mercado capitalista). Por lo que la asistencia se ha convertido en un producto y el paciente en un cliente, que la calidad del producto que se proporciona debe ser calibrada y producida con el menor costo y ser lo más eficiente posible, según un protocolo preestablecido, de manera que esté comprendido en un presupuesto aprobado. Escuchamos con frecuencia que las consecuencias son: *la burocracia creciente, las múltiples direcciones sanitarias y la asistencia cronometrada...*

La deshumanización que hoy en día existe en la medicina se debe a la pérdida de valores de nuestra sociedad. Esta situación es una realidad que palpamos y que se debe a factores como

13 Cf. Juan Pablo II, *Evangelium Vitae*, 65.

14 Cf. Fukuyama, F. *La Gran Ruptura*. Barcelona: Ediciones BSA; 2000.

15 Cf. Michael D. P. *Los hospitales del siglo XX: caridad antigua y tecnología moderna*. Dolentium Hominum. 2000; 46:79-84.

16 Leikens, J.P.M. *Deshumanización de la asistencia sanitaria dentro y fuera de las estructuras hospitalarias, sus causas de fondo y las expectativas para el futuro*. Dolentium Hominum. 2000; 46:21-24.

la falta de tiempo de los profesionales para atender a los pacientes. Uno de los efectos de la deshumanización de la práctica sanitaria es la medicina defensiva, salida a la que acude el profesional ante el temor de ser denunciado por no ejercer una buena medicina.¹⁷

Un rasgo deshumanizador de la asistencia sanitaria actual es la cosificación. Cosificación -para Javier Gafo- es la conversión del paciente en un objeto, perdiendo sus rasgos personales e individuales para ser identificado sólo como una patología.

La palabra Humanización aplicada a la asistencia sanitaria, nacida en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios¹⁸, se ha difundido con acierto, ha calado en muchas esferas de acción, pero se ha caído en rutina y se ha devaluado. En estos momentos todo vale para la humanización, cuando no es así en la realidad y en la vivencia de las personas.

La humanización se ha deshumanizado, se ha despojado de significado. Para humanizar hay que estar humanizado uno mismo mediante la aceptación de la condición humana. Es preciso asimilar las propias limitaciones para poder comprender las de los demás.

Humanizar un hospital, un centro de salud, es impedir que se pase de largo junto al hombre, impedir la inhumana división entre persona y enfermedad. Se ha contrapuesto con la técnica, cuando no es ésta una buena aproximación: una humanización sin técnica no es tal humanización. La humanización, como acción de humanizar, *es la asunción de los constitutivos más débiles del hombre que son los que aproximan a la realidad del mismo, para descubrir de manera intermitente los elementos constitutivos de otros niveles humanos.*¹⁹

17 Romero, C. Diario Médico 28.10.1999.

18 Cf. Marchesi, P. Humanización, Madrid: SPI; 1981. Marchesi, Spisanti, S. y Spinelli A. Por un hospital más humano, Madrid: San Pablo; 1986. Piles, P. El hospital: templo de la humanidad. Dolentium Hominum. 1996;31.

19 Plumed Moreno, C. Diario Médico, Febrero 1999.

La humanización implica contemplar con seriedad planteamientos bioéticos que dan respuestas a la evidencia real de cada día.

La humanización es una brújula que orienta la vida personal y la actuación en la misma según unos patrones concretos que tienen en cuenta: *una escala de valores; el hombre como centro; el sentido de la vida a nivel personal y profesional.*

Una institución, un lugar, se dice están humanizados, cuando en ellos actúan personas humanizadas y en consecuencia se palpan una cultura especial:²⁰

a) En el acompañamiento se basa la humanización

El “*ministerio de la consolación*” en palabras del papa Francisco, tienen un gran significado para quienes nos dedicamos a escuchar a cuantos se acercan a nosotros. En otras palabras, podríamos hablar en esta ocasión de acompañamiento, así como de sumergirnos en la trascendencia que, en definitiva, nos hablará de espiritualidad, considerada por la mayoría de los autores que se mueven sin prejuicios, como una dimensión fundamental del ser humano, única y definitoria del mismo. Es la interpretación de la forma de vivir; es guía en la búsqueda de significado, desde la trascendencia y desde la religión. Se encuentra relacionada con el sentido de la vida (en palabras de Viktor Frankl). En el camino personal de su recorrido, puede ser acompañada, guiada u orientada.

La vulnerabilidad del otro, más allá de la diversidad cultural o religiosa desde la que la contemplemos, es el origen de todo principio ético en tanto se convierte en una llamada de carácter responsable para todos. Un sujeto que puede presentar serias limitaciones, en algunos momentos, en su capacidad para tomar decisiones acerca de su propia vida nos lleva a hablar de personas con cierta discapacidad física o en sus facultades intelectuales.

20 Cf. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Carta de Identidad, 5.1.3.1.* Madrid: Fundación Juan Ciudad, 3^a edición; 2019.

Es entonces cuando aparecen la mayoría de los conflictos de valores que constituyen el núcleo de la ética aplicada al campo sanitario o social: la confidencialidad y los derechos en torno a la información y la historia clínica, los tratamientos y las medidas restrictivas, la hospitalización involuntaria, la incapacitación, los derechos de los familiares, los derechos relacionados con la investigación.

Nos consideramos responsables, es decir, procuramos tener autocontrol, autodisciplina, y reflexionamos para dar respuesta a la propia misión en la vida: la toma de las riendas de la propia vida y sus consecuencias. Lo cual supone entender el nivel de madurez ética de los demás y ayudar a que se comporten de acuerdo con su propio sistema de valores.

“Si he visto más allá es porque me he subido en hombros de gigantes”.²¹ Si hoy somos lo que somos; si la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios ha llegado a caminar por cinco siglos, es sencillamente, porque se ha construido sobre los cimientos de hombres con limitaciones, pero también sobre algunos otros muchos, inquietos, revolucionarios e innovadores de la cultura de la asistencia, porque han sabido trabajar más en sentido horizontal, con los hombres y sus necesidades: se han movido entre la vulnerabilidad que nos hace humanos. Además, y esencialmente, estamos aquí y ahora, porque alguien, se humanizó para que nosotros seamos plenamente humanos.

b) Sufrimiento espiritual en el proceso de morir

El sufrimiento espiritual es una experiencia compleja subjetiva, cognitiva, afectiva y negativa que se caracteriza – como afirman algunos autores-,²² por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el

21 Newton, 1675 en carta a Robert Hooke

22 Chapman CR, Gavrin J. *Suffering and its Relationship to Pain*. Journal of Palliative Care 1993; 9:2:5-13.

agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza.²³

Por ello, la vivencia de sufrimiento es difícil de describir con palabras ya que supone una experiencia matizada por las circunstancias y experiencias personales.

Sin embargo, tiene en común para la mayor parte de los seres humanos que nos hace preguntarnos por el sentido: ¿Tiene sentido sufrir? ¿Por qué hay que sufrir?²⁴

El alivio del sufrimiento psíquico y espiritual exige que el equipo terapéutico reconozca como primer paso que el dolor psicoespiritual se encuentra presente en todo proceso terminal.

El sentido de la existencia es el gran problema espiritual. La respuesta a este problema no puede ser dada, sino que tiene que llegar a respondérsela la propia persona. Se trata de la búsqueda existencial de un sentido en la que una persona concreta vive una situación biopsicosocial y espiritual, única e irrepetible. Esa persona necesita apoyo y ayuda para atribuir un significado a la crisis del sufrimiento y de la muerte.

El símbolo de la esperanza es el ancla. Infundir esperanza no es otra cosa que ofrecer a quien se encuentra movido por el temporal del sufrimiento, un lugar donde apoyarse, un agarradero, ser para él ancla que mantiene firme, y no a la deriva, la barca de la vida. Ofrecerse para ser alguien con quien compartir los propios temores y las propias ilusiones, eso es infundir esperanza.²⁵

23 Barbero J. *El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos*. Labor Hospitalaria 2002; 263:5-24.

24 Cf. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. O.c., 2.1.

25 Bermejo J.C. *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*. Bilbao: Desclée De Brouwer; 1999.

Es importante tener claro que el objetivo más importante de los Cuidados Paliativos es facilitar un proceso de muerte en paz o al menos tolerable. Existen diversos paradigmas propuestos en la literatura especializada²⁶ que tratan de describir lo que se puede entender por una muerte tolerable para una gran parte de las personas.

Los objetivos para alcanzar mediante la correcta atención integral del paciente y muchos incluyen explícitamente la asistencia a las necesidades espirituales para ayudar a superar el sufrimiento, por otra parte, inevitable, que produce un proceso de morir con el objetivo de hacerlo, al menos, tolerable o aceptable.

Sabemos que la efectividad de la aplicación de los Cuidados Paliativos para el tratamiento del sufrimiento o dolor total es limitada. No resuelven en el 100% de los problemas de los enfermos en esta situación. A veces se muere de una forma inhumana, con grandes sufrimientos físicos, psicológicos, sociales o espirituales. Son los llamados síntomas incontrolables o refractarios. Surge entonces la opción de tratar este sufrimiento que se hace insopportable y es refractario a los tratamientos y cuidados habituales mediante la sedación terapéutica.²⁷

26 Callahan y Roy recogido por Martínez, K. La dignidad del enfermo terminal en Masiá J (ed). Ser humano, persona, dignidad. Madrid: UPCorillas-Desclée de Brouwer; 2005. pp. 167-197.

27 Cf. Porta Sales J (presidente); Núñez Olarte JM; Altisent Trota R; Gisbert Aguilar A; Loncan Vidal P; Muñoz Sánchez D; Novellas Aguirre de Cárcer A; Rivas Flores J; Rodeles del Pozo R; Vilches Aguirre Y; Sanz Ortiz J. Comité de Ética de la SECPAL: *Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Sedación Paliativa/Sedación Terminal. Medicina Paliativa*. 2002;9(1). Cf. también Boceta Osuna J et al. *Sedación Paliativa y Sedación Terminal. Orientaciones para la Toma de decisiones en la práctica clínica. Documentos de Apoyo*. Sevilla: Consejería de Salud Junta de Andalucía; 2005. Cf. asimismo Porta Sales J. *Sedación Paliativa en Porta, J., Gómez Batiste, X., Tuca, A. Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal*. Barcelona: ICO. Aran Ed; 2004.

2. Desde su misión evangelizadora

El documento *La nueva Evangelización y la Hospitalidad en los umbrales del tercer milenio*. (Roma, 1993/94, 3.6.5) expresa quanto sigue:

Los hermanos y quienes colaboran con ellos, están llamados a una vocación de servicio a la persona enferma, pobre o necesitada. Este servicio por principio lo queremos realizar al estilo de Juan de Dios. Somos conscientes de la diferencia de calidad que existe entre su vida y la nuestra.

La Orden Hospitalaria una vez más, sigue en sus propias Constituciones las pautas sobre la evangelización con su presencia entre los enfermos y necesitados, que ha de distinguirse por el celo con que pone en evidencia *los valores de la ética cristiana y profesional*:²⁸

El fuerte el impulso “*de servir a enfermos y necesitados con calidad y calidez, exige una formación permanente y contar con los medios que la técnica nos ofrece, para servir al hombre de hoy con un proyecto de asistencia técnico, moderno, pero fundamentado en la ética evangélica*”.²⁹

Sobre la cultura institucional de la Orden Hospitalaria, Pascual Piles, O.H. en la clausura del LXIII Capítulo General, Santafé de Bogotá-Colombia, 1994, se expresaba de la siguiente forma:

Pienso que la grandeza de una misión viene porque quien la realiza está identificado con ella. Pero además por el contenido de la misma. Nuestra misión nos hace estar orientados a las personas, en una situación de precariedad, cuando están enfermas, cuando sufren, cuando están en soledad, cuando se encuentran marginadas. Con un proyecto humanizador de sanación, con un proyecto que ha de ser evangelizador.

28 Cf. Constituciones, 51.

29 Pascual Piles, 08.03.1996

Por ser más concretos, dos áreas son esenciales y la Orden Hospitalaria está en disposición de iluminar, de aportar sus ideas y reflexiones, de la mano de la doctrina de la Iglesia y de los teólogos que reflexionan sobre el posible significado del dolor y del sufrimiento, humanos:

a) El sufrimiento como lugar de encuentro con Dios

La respuesta cristiana al dilema es que Dios puede y quiere acabar con el sufrimiento. Pero, al mismo tiempo, constata con sorpresa que no puede o no quiere acabar con él de cualquier manera.

La imagen de Dios revelada en Jesucristo muestra el compromiso de Dios para acabar con el sufrimiento [...] Dios asume el sufrimiento porque es la única forma en que puede superarlo... No se trata de que compartiendo su sufrimiento Dios logre consolar al hombre, sino que su libre decisión de compartir el sufrimiento humano es expresión de su propia esencia³⁰.

El dolor, la enfermedad, se acepta en cuanto no se puede superar o quitar. No se trata de sólo aguantar o soportar porque no hay más remedio, sino de aprovechar el enfoque cristiano, tal como Cristo aceptó la pasión y muerte, para resucitar y saber unirnos a él para progreso personal y de los demás.

El sufrimiento, a pesar de todo su sinsentido y su opacidad, no tiene capacidad para vaciar la experiencia religiosa, aunque pueda sacudirla hasta hacerle tambalearse. Al contrario, contribuye como quizá ninguna otra realidad a configurarla convirtiéndose así en lugar teológico privilegiado. Resulta entonces que el sufrimiento no necesariamente es la roca donde fundamentar la negación de Dios, sino que puede convertirse en el punto de apoyo desde el que atisbar una nueva imagen de Dios no accesible desde otras atalayas.³¹

30 Bustos Saiz, J.R. *El sufrimiento ¿Roca del ateísmo o ámbito de la revelación divina?* UPCo 1998-99, p. 43.

31 Bustos Saiz, J.R. O.c., p. 44.

El sufrimiento puede constituirse en uno de los lugares teológicos de la verdadera religión, por servir de sólido punto de apoyo para negar sólo algunas de las falsas imágenes de Dios y edificar la imagen del verdadero rostro de Dios más próxima a su misterio incomprensible de amor, trascendencia y libertad.

Más allá de todos los comportamientos humanos, ninguno puede dejar de ver la ayuda incalculable dada a los moribundos y a sus familias, proveniente de la fe en Dios y de la esperanza en una vida eterna.

El brindar una presencia de fe y de esperanza es para médicos y enfermeras la más elevada forma de humanización del morir. Es más que aliviar un sufrimiento. Es saber utilizar el propio cuidado para hacerle fácil al enfermo retornar a Dios.³²

Nuestra aproximación en los Cuidados Paliativos al hombre doliente puede hacerle y hacernos encontrar el sentido de la experiencia de una vida llena de azarosos avatares.

b) Acompañamiento práctico al hombre doliente

La respuesta profesional y científica a las necesidades del paciente en la fase final de la vida se encuentra en los Cuidados Paliativos. Aunque ha sido etiquetada de “blanda”, “mística” o “mesiánica”, la medicina paliativa se basa en sólidos principios aplicados por profesionales con gran competencia clínica y profunda sensibilidad”.³³

El enfermo en situación terminal es una persona necesitada de acompañamiento humano y cristiano; los profesionales están llamados a atender esta necesidad en forma cualificada e irrenunciable.

32 Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios (1995). Carta de los Agentes Sanitarios. Ciudad del Vaticano, 118.

33 Cf. Novoa Santos, M. *Cuidados paliativos y Bioética*. Cuadernos de Bioética. 1998;34(2):304-321.

Se trata de proporcionar una especial asistencia sanitaria al moribundo, para que también en el morir al hombre se le reconozca y se le quiera como viviente. “Nunca como en la proximidad de la muerte y en la muerte misma es preciso celebrar y exaltar la vida. Ésta debe ser plenamente respetada, protegida y asistida aún en quien está viviendo el natural desenlace de ella... La actitud frente al enfermo terminal es frecuentemente la prueba clave del sentido de justicia y de caridad, de la nobleza de ánimo, de la responsabilidad y de la capacidad profesional de los agentes de la salud, comenzando por los médicos”.³⁴

El primer cuidado que ha de realizarse al lado del agonizante es el de una “*presencia amorosa*”. Esta es una presencia propiamente médico-sanitaria que, sin ilusionarlo, le hace sentirse vivo, persona entre personas; destinatario, como todo ser necesitado, de atenciones y cuidados. Esta presencia atenta y cuidadosa, infunde confianza y esperanza en el enfermo y le reconcilia con la muerte.

Es una contribución única que enfermeras y médicos, con su *ejercicio humano y cristiano*, primero aún que, con su función, pueden y deben dar a quien está viviendo el momento supremo de la partida, para que el rechazo sea sustituido por la aceptación y sobre la angustia prevalezca la esperanza.³⁵

c) Acompañar y compartir el sufrimiento

Este es el panorama: el hombre frente al dolor se interroga, ¿Qué es el hombre? ¿Cuál es el sentido del dolor, del mal, de la muerte que, a pesar de tan grandes progresos, subsisten todavía?

34 Cf. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Carta de los Agentes Sanitarios. Ciudad del Vaticano 1995. p. 115.

35 Ibidem. p. 117.

Pese a que muchas personas se sienten prisioneras de su forma de ser o de actuar, de sus nervios, de los errores que quieren evitar y con los que tropiezan una y otra vez, no hay nada que justifique ese encadenamiento, ese sufrimiento tan inútil como prolongado.

El sufrimiento psicológico, siempre ligado a la ansiedad por un futuro que se nos escapa, nunca se reduce a un dolor que pueda tratarse con medios farmacológicos. De modo paradójico –y para algunos insopportable– redescubrimos que somos cuerpo y relación, vida interior y vida social, afecto y esperanza, dimensiones conectadas entre sí. Cuando una de estas partes está sufriendo, este sufrimiento se difunde a todo nuestro ser.

De Clare Carlisle (2021), en su magnífica obra: *El filósofo del corazón. La inquieta vida de Søren Kierkegaard*, se destacan estas reflexiones:

“Nadie sabrá nunca, solo con mirar a otra persona, en qué anda su alma, cuáles son sus alegrías y sus penas”. Para Kierkegaard, “el cristianismo ha sido siempre tan seductor como inquietante [...] Se siente atraído por una verdad que descansa en dos extremos opuestos a la vez, pues así es la experiencia humana real: en un solo día, incluso en una hora, un ser humano puede sufrir y gozar, desesperarse y tener fe, experimentar una angustia intensa y una profunda paz [...] Está convencido de que la fe no debe evitar el sufrimiento ni dejarse anegar por él, sino atravesarlo para encontrar la alegría”.

Ante el sufrimiento humano la física o la química no han sabido dar una solución, únicamente han podido paliar. El propósito de la vida es ser útil, ser responsable, ser compasivo, comprensivo y con ello, progresar y ser feliz.

Encontramos personas que se sienten frustradas por la vida que llevan y se reprochan constantemente lo poco que la aprecian. Mantienen un permanente sentimiento de culpa y se minusvaloran sintiéndose fracasadas por los errores cometidos.

Casi siempre el pensamiento es la base del sufrimiento. Hay que vivir el presente sin pensar demasiado en el futuro. A nuestro cerebro le debemos enseñar y entrenar para que descubra los pensamientos racionales y los discrimine de los pensamientos automáticos y muchas veces irracionales. La gestión de los pensamientos y de los sentimientos nos ayuda a relacionarnos de una manera más sana con los demás. Si logramos generar el entrenamiento de nuestros pensamientos, nos sentiremos más plenos y felices en nuestra vida.

Ante el sufrimiento inevitable, los cuidados espirituales se convierten en una herramienta para el afrontamiento efectivo en la vida del hombre en su relación consigo mismo, con los demás, con el entorno y con un ser superior por el significado y sentido que da a su existencia concreta capacitándolo para el autocontrol de esta.

Alguien como Henri J.M. Nowen³⁶ (1996) aporta esta reflexión:

La soledad se ha convertido en una de las heridas humanas más dolorosas [...] Ningún amor o amistad, ningún abrazo íntimo o beso tierno, ninguna comunidad, comuna o colectividad, ningún hombre o mujer serán capaces jamás de satisfacer nuestro deseo de vernos aliviados de nuestra condición de ser en esencia solos. Ello no nos impide que salgamos al encuentro de los otros y compartamos.

La interiorización y la hospitalidad sanan a uno mismo y ayudan a sanar: la hospitalidad es la habilidad para atender al otro. Se da muy difícilmente si estamos preocupados de nuestras propias necesidades y tensiones, que nos impiden distanciarnos de nosotros mismos para atender a los demás.

36 El sanador herido. Madrid: PPC

La hospitalidad es una actitud central, para quien quiere hacer de su propia condición de herido, algo útil para la curación de los demás. Esta hospitalidad exige que, quien acompaña, conozca sus heridas y las de aquellos también heridos, con quienes se encuentra.

d) Aprendiendo a gestionar el sufrimiento

“Y viendo castigar los enfermos que estaban locos con él, decía: Iesu-Cristo me traiga a tiempo y me dé gracia para que yo tenga un hospital, donde pueda recoger los pobres desamparados y faltos de juicio, y servirles como yo deseo”.³⁷ Así empezó a acompañar Juan de Dios a los que sufrían. Y había aprendido con su propio sufrimiento, en el hospital de Granada, ya que se identificó con quien sufrió.

Aprender a cuidar y acompañar en la experiencia del sufrimiento, como lo hizo Juan de Dios, es saber que el dolor, el sufrimiento tiene varias dimensiones: emocionales, sociales y espirituales, contempladas de forma integral. El acompañamiento ha de ser individual, se ha de saber escuchar, considerar a la persona única, con proximidad física.

Ni el sufrimiento ni la culpa ni la muerte pueden privar a la vida de su auténtico sentido. Si el sufrimiento, la muerte, la enfermedad no tuvieran un sentido más allá de nosotros mismos, la vida no merecería ser vivida. El hombre tiene que llegar a atreverse incluso a sufrir, a resistir. Hoy hablamos de resiliencia. “*He aquí mi testamento: Busca tu felicidad en las lágrimas*”.³⁸

El conocimiento de la realidad trascendental de la persona, la valoración de su íntima realidad espiritual es la que nos permite sumergirnos en la interioridad de sus amarguras, y se ilumina su sentido: en el plano espiritual es donde podemos imaginar el sentido del sufrimiento. Plano que puede ayudarse de la opción religiosa.

37 Castro, F. *Historia de la vida y santas obras de Juan de Dios*, cap. IX

38 Consejo de Zossima a Aliosha

e) Respuestas al sufrimiento

La respuesta cristiana al dilema es que Dios puede y quiere acabar con el sufrimiento. Pero, al mismo tiempo, constata con sorpresa que no puede o no quiere acabar con él de cualquier manera. La imagen de Dios revelada en Jesucristo muestra el compromiso de Dios para acabar con el sufrimiento [...] Dios asume el sufrimiento porque es la única forma en que puede superarlo [...] No se trata de que, compartiendo su sufrimiento Dios logre consolar al hombre, sino que su libre decisión de compartir el sufrimiento humano es expresión de su propia esencia³⁹. El dolor o la enfermedad se aceptan en cuanto no se pueden superar o quitar. No se trata sólo de aguantar o soportar porque no hay más remedio, sino de aprovechar el enfoque positivo.

Al término de la existencia terrena, el hombre se encuentra situado frente al misterio:

Ante el misterio de la muerte, el hombre se halla impotente, vacilan las certezas humanas. Pero, precisamente frente a ese desafío, la fe cristiana [...] se presenta como fuente de serenidad y de paz” [...] Lo que parece carecer de significado puede adquirir sentido. Puede llegar a ser experiencia de participación en el misterio de la muerte y la resurrección de Cristo. Brindar una presencia de fe y de esperanza es para los agentes sanitarios y pastorales la más elevada forma de humanizar la muerte.⁴⁰

“El principal problema de los Cuidados Paliativos en la actualidad es su reconocimiento por las instituciones universitarias”⁴¹ autoridades políticas.

39 Cf. Bustos Saiz, J.R. *El sufrimiento ¿Roca del ateísmo o ámbito de la revelación divina?* UPCo 1998-99, p. 43.

40 Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios (para la Pastoral de la Salud (2017). *Nueva Carta de los Agentes Sanitarios*. Maliaño (Cantabria): Editorial Sal Terrae, n. 148.

41 Charles H. Rapin. *Labor Hospitalaria*. 1993; 227:16.

La asistencia paliativa y sus implicaciones éticas en el tratamiento de los enfermos en situación terminal tendrán en el futuro de nuestra sociedad un gran camino que recorrer. Mientras persista el dolor y el sufrimiento de millones de seres humanos con enfermedades irreversibles podemos hacernos estas preguntas: ¿Es posible un auténtico progreso sin cuidados paliativos? ¿Es posible una auténtica asistencia paliativa sin tener en cuenta unas referencias éticas?

La respuesta a estos interrogantes viene dada en lo expuesto en esta publicación. Si la respuesta fuese afirmativa, ni el progreso sería progreso, ni la asistencia paliativa sería en verdad paliativa.⁴²

Hno. Calixto Plumed Moreno

Doctor en Psicología. Profesor Agregado en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia de Comillas (Madrid).

42 Cf. Novoa Santos, M. (1998). *Cuidados paliativos y bioética*. Cuadernos de Bioética 34, 2º, pp. 304-321.



Mi vida con San Juan de Dios

Mi primer contacto con San Juan de Dios tuvo lugar en los años 50 en una cortijada jiennense (aldea medieval) donde vivíamos unas 15 familias agricultoras, a 20 km de la civilización, pero en una experiencia rural y natural de autoabastecimiento en todo, de progreso hacia la luz eléctrica o el agua corriente, pero en una armonía plena con el entorno humano, animal y vegetal.

En el mes de septiembre esperábamos con ilusión la visita del Padre limosnero de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD) que venía desde Granada en una furgoneta de un voluntario colaborador a recoger el donativo en forma de productos recién recolectados (garbanzos, trigo, lentejas...) que en nuestra aldea y en otras próximas ofrecíamos con verdadera satisfacción para la gran obra que hacían en su hospital de Granada.

Durante la merienda nos contaba cómo estaban los niños paralíticos cerebrales o enfermos por la polio u otras enfermedades y otros enfermos a los que atendían en sus grandes necesidades y en los momentos finales de su vida. Su relato nos conmovía, pero cuando nos dejaba, recuerdo que mis padres nos hacían reflexionar sobre la suerte y el regalo de Dios de estar bien y en una familia feliz.

La prosperidad de los años 60 nos llevó a Jaén, al Colegio de las Hermanas Carmelitas de la Caridad, a hacer un buen bachiller y a enfrentarme al deseo de ser médico, lo que significaba irme a Granada, algo que para una familia tradicional y cuidadora era un desafío para mi seguridad. Mis padres dijeron, vamos a buscar al Hermano Pedro en San Juan de Dios y que nos diga donde puedes estar mejor. Y así fue, el Hermano nos acompañó a la Residencia de María Inmaculada en la Gran Vía donde me atendieron los 6 años de carrera. De nuevo San Juan de Dios había dado a mis padres la seguridad de que estaba protegida.

Después vino toda una vida profesional llena de esfuerzo y logros importantes y reconocidos, hasta llegar de catedrática de Medicina Legal a Zaragoza, en 1980. Y allí también estaba el Hospital de San Juan de Dios, adonde fui algunas veces a visitar a algún enfermo amigo y donde volví a revivir lo que ya sabía, que los Hermanos de San Juan de Dios eran auténticos apóstoles del acogimiento, del acompañamiento cargado de afecto y del respeto amoroso por la dignidad de cada persona en sus circunstancias, en su realidad psicofísica y anímica.

Era una obra admirable pero que se engrandecía por la naturalidad con que cada hermano era capaz de realizarla. Y lo que poco a poco comprendí era el espíritu de hospitalidad que le daba nombre a la Obra del Gran Juan de Dios, la capacidad de formar equipo con personal de enfermería, auxiliares, fisioterapeutas, psicólogos y otros, guiados todos del mismo espíritu de servicio.

En 1996 volví de catedrática a Granada con la vivencia dolorosa de haber perdido a mi esposo, pero de nuevo me encontraba con la familia que empezaba a necesitarme por la edad de mis padres y otras circunstancias. Fue entonces cuando el Padre Juan José Hernández. Rector de la Basílica de San Juan de Dios de Granada me propuso ingresar en la Orden de Caballeros y Damas del Sepulcro de San Juan de Dios, instalado en la Basílica, centro de veneración sanjuandiana para los granadinos.

San Juan de Dios se había encontrado en Granada con S Juan de Ávila que le había inspirado su vocación de cuidador de los pobres y enfermos, con tal pasión y locura que por loco lo tomaron experimentando en el Hospital Real un duro internamiento con los únicos medios de la época, sujeción y padecimientos. Pero su curación experimentó en su mente un delirio místico de certeza en su llamada a los cuidados de los enfermos y pobres abandonados y Granada fue su Cruz y su liberación espiritual.

Contando siempre con ayudas de familias piadosas, incluyendo notables de provincias andaluzas y granadinas como D^a María esposa del Gran Capitán y duquesa de Sessa, de cuyo epistolario se conservan algunas cartas, dispuso de una primera casa en la que recoger a los más necesitados, rodeándose, poco a poco, de hermanos que contagiados de su caridad y amor le ayudaron en aquella primera congregación se fue creando en Granada un espacio ejemplar en el que muchos se comprometieron con su participación.

La preocupación de San Juan de Dios por reunir recursos para su hospital no le libraba de ir por las calles recogiendo a quienes nada tenían para cargarlos sobre sus hombros y llevarlos a su casa, la casa de los pobres y enfermos; esta es la imagen que hoy vemos en la entrada de todos los hospitales de la OHSJD.

Los granadinos se volcaron con Juan Ciudad Duarte y él les correspondió hasta el día de su muerte. Con el tiempo y con sus donativos se construyó el hospital que hoy se restaura como excepcional monumento renacentista que ha prestado servicios asistenciales durante cuatro siglos y junto a él la extraordinaria Basílica barroca que alberga sus restos y conmemora este año extraordinario jubilar el 475 aniversario de su muerte.

El Padre Juan José Hernández sabía que es un deber histórico mantener la Basílica, pero que este mantenimiento no puede detraer recursos de las generosas donaciones de tantos como colaboran a día de hoy con la Orden Hospitalaria; eso lo llevó a crear la Orden de Caballeros y Damas del Santo Sepulcro y la Basílica de San Juan de Dios, para colaborar con esta obra de mantenimiento y engrandecimiento de una obra de arte símbolo de espiritualidad y ejemplo de solidaridad con los enfermos y necesitados.

Así me llegó este nuevo encuentro con San Juan de Dios, ingresando como Dama en esta Orden en la que me he sentido siempre próxima, arropada y protegida por su imagen de bondad que nos muestra el Crucifijo como camino a seguir y fuerza espiritual. Esta ha sido para mí una etapa extraordinaria.

En 2016 la enfermedad grave vino a mi encuentro y recibí el regalo de una reliquia suya para que me acompañara en un camino que se vaticinaba doloroso; pero no ha sido así. Si la OHSJD cuida, acompaña, alegra, consuela..., yo he recibido todo eso cada día, durante nueve años del mismo San Juan de Dios, al que siento junto a mí siempre, me gusta decir que estoy cogida a su hábito para que no me olvide.

Estos nueve años de vida regalada han sido plenos de vivencias muy gratificantes en lo personal y en lo profesional, reconocimientos, viajes, trabajos en colaboración con compañeros y excelentes amigos, entre ellos Jacinto Bátiz, autor de este entrañable libro, a quien conozco desde hace muchos años y con el que he colaborado en temas de Deontología Médica y Cuidados Paliativos, y siempre con San Juan de Dios cerca. Aún no he necesitado, aunque estén cerca, esos cuidados que hacen del final de la vida el Gran Encuentro con el Padre, la aspiración de todo cristiano que camina en la confianza de que Él nos espera *“venid a mí los que estáis cansados y agobiados y yo os aliviaré”*.

Estos años en la Orden (desde 2011) me han permitido convivir con el quehacer diario de los hermanos de San Juan de Dios y sus excelentes equipos, en el cuidado de los enfermos en esa etapa final de la vida a la que saben llevar de una forma absolutamente personalizada e individual lo que cada uno necesita para enfrentarse a ese Encuentro llenos de Paz, Esperanza y Confianza en que este paso por el desierto de la vida ha merecido vivirlo.

Ojalá que los cuidados sanjuandianos llegaran a todas las personas que sufren y que todos disfruten de este derecho de ser atendidos y acompañados del mismo San Juan de Dios a través de las personas que lo siguen representando en sus centros asistenciales y que lo tienen tan presente que hacen las cosas como las habría hecho él mismo. San Juan de Dios sigue entre nosotros cada día.

Dra. María Castellano Arroyo

Presidenta de la Orden de Caballeros y Damas del Santo Sepulcro y Basílica de San Juan de Dios de Granada



Agradecimientos

A cada uno de los enfermos y de sus familias que hemos atendido y seguimos cuidando en su etapa final de la vida por habernos permitido compartir los momentos más íntimos y últimos de sus vidas.

A todos y cada uno de los profesionales con los que tuve el orgullo de trabajar durante más de 25 años y a los que continúan cuidando a las personas enfermas con su competencia profesional y su exquisita humanidad en los distintos centros de la Orden por España y por el resto del Mundo.

A los compañeros que han participado en este libro compartiendo sus vivencias personales, abriendo con generosidad sus corazones para que el lector comprenda cómo nos sentimos cuidando a las personas que nos han necesitado en sus momentos difíciles.

A los profesionales médicos residentes y alumnos de Máster que rotaron con nosotros voluntariamente para conocer cerca nuestro trabajo junto a los enfermos y sus familias. También a los futuros profesionales, estudiantes de Medicina y de Enfermería que se acercaron a nuestra Unidad para conocer una de las facetas de su futuro quehacer clínico, como médicos o enfermeras.

A todo el personal del nuestro Hospital de Santurtzi que hace posible que los enfermos y sus familias que acuden se encuentren en un ambiente acogedor, así como del resto de

los centros de la Orden. Todos y cada uno de ellos han tenido mucho que ver en poderles ofrecer una Medicina Paliativa Juandedianas.

A la Dirección de nuestro Hospital que entendió y que continúa entendiendo lo importante que es poder ofrecer cuidados paliativos cuando no es posible curar. Fue el Hno. José Luis Martín Sáez-Miera quien desde 1993 apostó por este tipo de asistencia cuando nos encargaron cuidar a un enfermo en coma irreversible. 31 años después se continúa apostando por unos Cuidados Paliativos de Calidad, investigando e innovando cada día para cuidar mejor.

A la Comunidad de Hermanos de Santurtzi y a los Hermanos del resto de comunidades que siempre han sido ejemplo para que los Cuidados Paliativos que prestamos sean al estilo Juan de Dios.

A la Fundación Benéfica Aguirre quien hizo posible que nuestro Hospital siga siendo una realidad en 1924 y que desde 1993 sigue siendo un apoyo muy importante para el desarrollo de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos llegando en la actualidad a ser un referente en nuestro entorno autonómico y a nivel nacional.

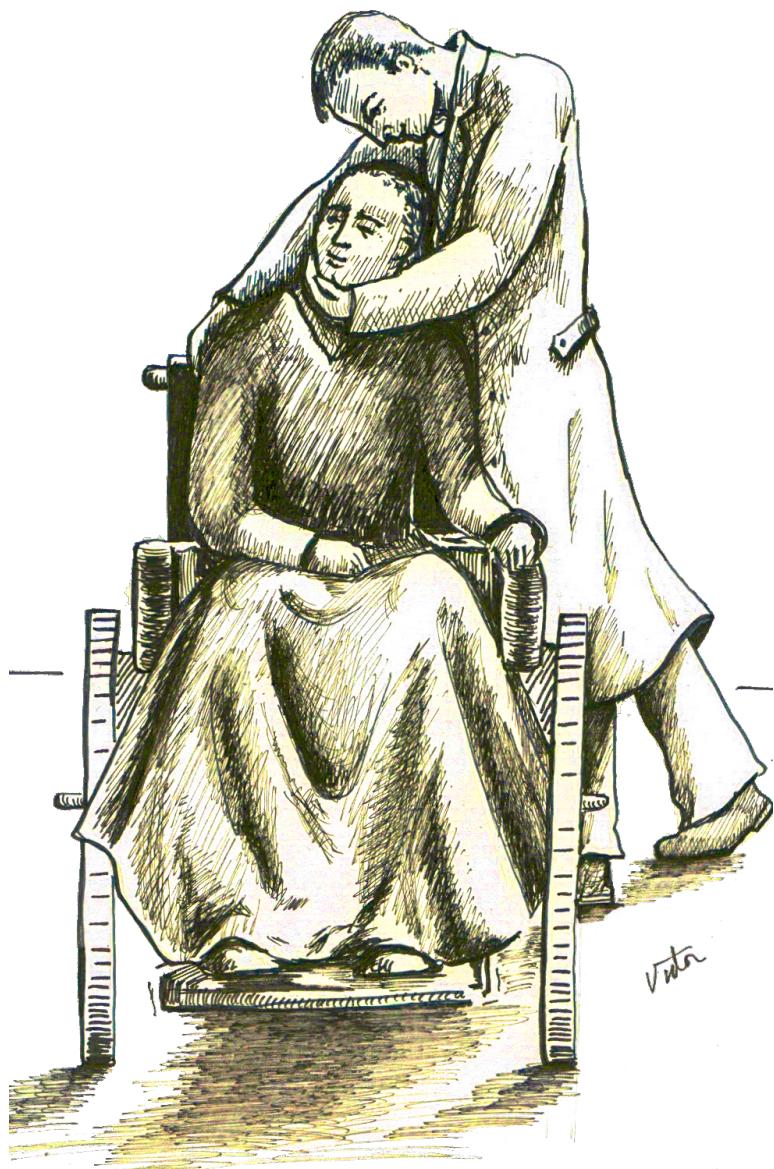
Al Hno. Amador, Provincial de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Provincia de España que lo ha prologado *Medicina Paliativa Juandaliana*. Al Hno. Calixto Plumed que ha escrito un epílogo. A la Dra, María Castellano que ha escrito otro epílogo desde la vinculación con la Institución y desde su amistad conmigo. Al Hno. Jesús Etayo y al Hno. Joaquín Erra que desde la Curia General han dado soporte institucional a este modo de cuidar a los enfermos al estilo Juan de Dios. Al Hno. José María Bermejo que desde España nos ha llevado de la mano en el acompañamiento, desde la Bioética y la Espiritualidad, a los enfermos y a sus familias. Al Hno. Mariano Superior de la Comunidad de Hermanos de Santurtzi, al director Gerente, Vicente Fernández y al director Médico, Pablo

Lledó, de nuestro Hospital quienes han respaldado y facilitado el trabajo de los profesionales paliativistas en Santurtzi. A la que fue, hasta hace poco, presidenta de la Fundación Benéfica Aguirre, Fuensanta Icaza de la Sota, por su gran apoyo económico y logístico para que nuestra Unidad de Paliativos fuera una realidad. Al director General de la Orden San Juan de Dios España, Juan José Afonso y a Josep Pifarré, director corporativo del área asistencial San Juan de Dios Provincia de España que se han querido sumar a la presentación de este libro. A la Dra. Elia Martínez, presidenta de la SECPAL, que ha querido reconocer el papel tan importante que ha realizado la Orden Hospitalaria San Juan de Dios para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. A José María Galán, Antonio Ramos y Agurtzane Ortiz que han plasmado la historia y labor de los distintos Másteres de Cuidados Paliativos que dirigen y que están impregnados de una formación juandiana. A los Hnos. Ramón Martín y Julián Sánchez que han compartido su trabajo realizado con grupos de duelo tan necesario en la atención paliativa. Al Hno. Víctor Martín que ha ilustrado este libro con sus dibujos originales para *Medicina Paliativa Juandiana*. Y al Hno. Ramón Castejón que ha dado estructura al libro, lo ha maquetado, y que me ha aconsejado durante su redacción para que su contenido fuera amable de leer. ¡Gracias a todos!

No quiero olvidarme de agradecer a quienes, por una razón u otra, no han participado en este libro, pero que han aportado y siguen aportando mucho a los cuidados paliativos al estilo Juan de Dios.

También quiero agradecer a mi esposa Conchita, a mis hijos Ainhoa, Gorka y Olatz, y a mi nieto Jorge, que han permitido que les robara un poco de tiempo para poder escribir este libro. Ellos siempre han creído y apoyado mi dedicación profesional y humana a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios a la que ellos también quieren y admirán.

Por último, gracias a ti, lector, por haber demostrado interés por los cuidados paliativos al estilo Juan de Dios, al decidir leer *Medicina Paliativa Juandedian*a.



Lecturas recomendadas

En este último apartado deseo recomendarles algunas lecturas de textos en los que algunos miembros de la Familia Juandiana hemos reflexionado sobre los cuidados paliativos en forma de libros o artículos. Sin duda alguna que habrá otras muchas publicaciones que profesionales de la Orden abordan temas también de cuidados paliativos.

Además de nuestra actividad asistencial hemos investigado y toda nuestra experiencia la queremos compartir con los demás por si les puede ser de utilidad.

A lo largo de estas lecturas el lector podrá profundizar en aquellos temas que han sido tratados en *Medicina Paliativa Juandiana*.

COMPARTIENDO ESE TIEMPO DEL ENFERMO TERMINAL. Comité de Ética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Provincia de Castilla. Madrid, 1992.

Este documento fue elaborado por el equipo de CECAS para dar respuesta y orientación a las muchas situaciones de enfermos en fase terminal que actualmente se dan en los Hospitales de la Orden de San Juan de Dios. En él se aborda que el tratamiento y el acompañamiento de los profesionales de la salud y de los servicios sociales requiere una preparación y unas actitudes especiales para ayudar en las etapas últimas de la vida, no

solo a los pacientes, sino también a sus familiares y allegados. Además, exige una toma de decisiones muy delicada, con la carga humana y ética que pesa sobre todos los implicados directamente y sobre la Institución en general.

LA PRESENCIA DEL ENFERMO TERMINAL EN NUESTROS HOSPITALES. *Javier García Monlleó y M^a Dolores Milán López. Scientia. Revista de Ciencias de la Salud. Octubre, noviembre y diciembre 1995 Vol. I, N^o 1. Pág. 94-95.*

En este artículo sus autores abordan los objetivos comunes de cómo acompañar al enfermo en fase terminal y los criterios que nos ayudarán a definir al enfermo en situación clínica de terminalidad. Es un artículo breve en su extensión, pero denso en su contenido en el que se reflexiona cómo hacer de la medicina paliativa algo más que una Unidad de Cuidados Paliativos, algo más que una especialidad que corresponda a equipos terapéuticos específicos. Los autores plantean el reto de romper barreras en nuestra ética convencional y ampliar esta filosofía y cultura sanitaria a otros enfermos en los que la medicina curativa todavía les es poco esperanzadora.

COMPARTIENDO ESE TIEMPO DEL ENFERMO DE SIDA. *José María Larrú (ed.). Ediciones San Pablo. 1997.*

Centros de la OHSJD como el Instituto San José en Madrid y el Albergue de San Juan de Dios de Barcelona, se dedicaron a cuidar enfermos con SIDA que se encontraban en fase terminal durante muchos años. En este libro se da una panorámica de la enfermedad y sobre todo de las personas que la padecen, y luz para quienes les atienden. En él distintos especialistas analizan los componentes médicos y sanitarios, psicológicos, sociales, religiosos, éticos y morales, y legales del SIDA, tanto en relación con el enfermo como con quien le atiende. El resultado es un conjunto de principios que iluminan y ayudan a promover los caminos necesarios en la conducta humana para evitar una mayor diseminación de la enfermedad y ayudarnos a compartir nuestro tiempo con quienes la padecen, sobre todo en sus últimas etapas de la enfermedad.

**LA MEDICINA PALIATIVA, UNA NECESIDAD SOCIOSANITARIA.
Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya). 1999.**

Este libro recoge las ponencias y comunicaciones que constituyeron las III Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos SECPAL, celebradas en Bilbao en 1999, que organizamos los centros de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios de España que disponíamos de Unidades de Cuidados Paliativos. Dichas Jornadas las lideró nuestro Hospital de Santurce como anfitrión ya que celebrábamos por entonces el 75 aniversario de su inauguración. La mayoría de los ponentes de estas Jornadas fueron profesionales que trabajaban en los centros de la OHSJD en España. Todos los ponentes que participaron en las mismas enviaron el contenido de sus ponencias para que los asistentes pudiera llevarse este libro lleno de tanta doctrina paliativa juandedianiana.

CUIDADOS PALIATIVOS. María Dolores Espejo Arias. Difusión Avances de Enfermería. Madrid, 2000.

En este manual se pueden conocer las bases adecuadas para los cuidados a los enfermos en fase terminal. En él se recogen las indicaciones terapéuticas farmacológicas, así como los cuidados de confort y apoyo. Trata también los aspectos bioéticos en el ámbito de los cuidados paliativos y la toma de decisiones en la práctica clínica.

LUCES Y CONTENIDOS TEOLÓGICOS EN EL MOVIMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS. Javier Sánchez, OH. Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa”. Granada, 2004. Págs. 18-19.

En este libro su autor reflexiona sobre lo que supone estudiar y asumir los cuidados médicos y de enfermería a la luz de la verdad teológica. Supone el desafío a que nos convoca el Pontificio Consejo con su “carta de los agentes de la salud” (su introducción doctrinal figura en el apéndice documental de este libro de Javier Sánchez). Es un reto desde la fe para el profesional cristiano, pero también para el teólogo que ha de sondear y hacer madurar esas verdades, a fin de mostrar a todos la altísima trascendencia que la Iglesia reconoce en la actividad médico asistencial. Merece la pena leerlo; a mí me ha dado mucha luz.

MI VIDA AL FINAL DE SU VIDA. CÓMO CUIDAR A UN ENFERMO AL FINAL DE SU VIDA. *Jacinto Bátiz, Inés Becerra, Íñigo Santisteban, Julio Gómez. 1^a edición (2004) 2^a edición (2015). Edición digital (2024). Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, Bizkaia.*

Este libro fue escrito por profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi recogiendo la experiencia de las personas que en ella trabajan y la vida de las personas enfermas y sus familias que han pasado por el trance difícil del final de la vida. Es un libro novelado en el que la protagonista, Ana, comparte con el lector su experiencia, sus vivencias, sus sentimientos y una serie de consejos prácticos, cuidando al final de la vida de su padre. Los autores pretendemos, cuando lo escribimos, que fuera una guía fácil de leer y comprender para los cuidadores de los enfermos en fase terminal.

ANSIEDAD ANTE LA MUERTE EN EL PERSONAL SANITARIO: REVISIÓN DE LA LITERATURA. *Íñigo Santisteban y Oihana Mier. Medicina Paliativa. Vol. 12: nº 3; 169-174, 2005.*

La edad, la carga ocupacional, la mayor experiencia profesional y el porcentaje de tiempo en contacto con enfermos terminales son factores, entre otros, que influyen en el nivel de ansiedad ante la muerte. Aunque el empleo de programas formativos o entrenamiento en habilidades de comunicación no siempre modifica el nivel de ansiedad ante la muerte, estos cursos resultan beneficiosos a la hora de mejorar la comunicación con el paciente y la familia.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO AL FINAL DE LA VIDA: DE LO TEÓRICO A LO PRÁCTICO EN CUIDADOS PALIATIVOS. *Jacinto Bátiz. Labor Hospitalaria. N° 281. 3-2006. Págs. 21-32*

En este artículo expongo mi preocupación en torno al final de la vida y la manera en cómo actúan los profesionales de la salud: unos por exceso y otros por defecto. En nuestro país se muere

mal por falta de cuidados paliativos, pero hay también enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. De ahí que haya un debate sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. Los médicos hemos de reconocer los límites prácticos y éticos del poder de la profesión médica.

BIOÉTICA Y ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE. Rafael Luis Vidaurreta. Labor Hospitalaria. Núm. 280 y 281. 3-2006. Págs. 33-75.

La Concepción de la práctica asistencial trata de asistir a la persona enferma a todos los niveles: cuerpo, emociones, mente y espíritu. Hay que procura hacer partícipes a las personas necesitadas de cuidado, deben implicarse en el proceso del cuidar y de no ser así, implicar a sus familias, cuidadores e instituciones. Todo esto cuando la persona es plenamente consciente, pero qué ocurre cuando no lo es. En este artículo se plantean algunas posturas que genera el estado vegetativo permanente entre los profesionales de la salud y la familia desde el punto de vista bioético.

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE Y FACTORES ESTRESANTES EN LOS DISTINTOS PROFESIONALES DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. Íñigo Santisteban y Oihana Mier. Medicina Paliativa, Vol. 13: nº1; 18-24, 2006.

En este artículo se concluye que los médicos es el grupo sanitario que presenta mayor cansancio emocional y las enfermeras las que puntúan más alto en despersonalización. Los factores señalados como más estresantes son los vinculados con las relaciones en equipo. Una atención integral adecuada al enfermo de Cuidados Paliativos depende también de la formación adquirida en recursos, conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento ante el paciente terminal por parte del resto de los miembros del equipo.

CLAVES PASTORALES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO. Hno. Ramón Martín. Revista LABOR HOSPITALARIA. Núm. 285-286. 3 y 4/2007

El autor en este artículo nos da las claves pastorales para el acompañamiento en el duelo, adecuando la elaboración del duelo donde el cuidado espiritual es parte de la atención integral, en un clima de trabajo interdisciplinar abarcando, a ser posible, la totalidad del proceso, convencidos de comunicar un mensaje de esperanza. Estas claves se basan en el acompañamiento en el “antes”, humanizando la relación atendiendo a las demandas espirituales, favoreciendo la participación en la vida sacramental y acompañando la aparición del duelo anticipado; en el “entorno” al momento de la muerte, mostrándonos solícitos mientras dure la agonía, haciéndonos presentes tras el fallecimiento, ofreciendo una oración antes del traslado del difunto, preparando y celebrando las exequias y orando tras el momento de dar sepultura; y sabiendo que “tras” la sepultura sigue el duelo y la vida, permitiendo experimentar el duelo, expresando nuestra condolencia y acompañando desde la fe el proceso de duelo.

EL DUELO HOY. RETOS Y DESAFÍOS A LA PASTORAL. Hno. Ramón Martín. Revista Labor Hospitalaria. Núm. 285-286. 3 y 4/2007.

El autor cree que acompañar a una persona hasta el momento de la muerte es una tarea hermosa y nada fácil; pero seguir acompañando a su familia, especialmente a algunas personas más frágiles o afectadas, después que aquella ha muerto, no deja de ser una tarea delicada y de enorme importancia para la salud mental de esa persona y del propio grupo familiar. Considera que los mismos equipos asistenciales de los hospitales y algún miembro de las parroquias deberían hacer llegar su influjo benéfico más allá de los límites físicos de las paredes, acompañando durante un tiempo apropiado a algunas de las personas en sufrimiento tras la muerte de un ser querido y que esta actuación sería una de las mejores y más entrañables forma de evangelizar en el mundo de hoy.

LA ESPIRITUALIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA. Una inmersión en las fronteras de la vida. Iosu Cabodevlla Eraso. Editorial Desclée de Brouwer, SA. Bilbao, 2007.

El autor aborda temas de sumo interés en la etapa del final de la vida como son: la dimensión espiritual, la Ciencia y la espiritualidad, la vivencia del tiempo en el final de la vida, psicología y espiritualidad, sanar algo más que cuidar, el perdón al final de la vida, visualizaciones para el espíritu, acompañamiento espiritual, las actitudes del acompañamiento espiritual, la muerte, el último regalo...

JUNTO A ELLOS. José Enrique Núñez y Pérez. Editado por Janssen-Cilag. Madrid, 2007.

En este libro podrán encontrar las reflexiones junto al enfermo incurable de un médico de la OHSJD referente en cuidados paliativos que además de cuidarlos cada día también lideró durante varios años, hasta su fallecimiento, uno de los Máster de Cuidados Paliativos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que se impartía en Sevilla, desde 2002.

HUMANIZAR EL PROCESO DE MORIR. SOBRE LA ÉTICA DE LA ASISTENCIA EN EL MORIR. Comisión Interprovincial de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Fundación Juan Ciudad. Madrid, 2007.

Con esta publicación, la Comisión Interprovincial de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios quiere compartir su experiencia en el proceso de humanizar la enfermedad y el proceso de morir. Experiencia que aportan los distintos centros que la Orden Hospitalaria tiene en España y desde las distintas especialidades que integran el espectro asistencial en sus centros: Medicina Interna, Geriatría, Cuidados Paliativos, Unidades de Cuidados Intensivos, tanto de adultos como de pediatría, Enfermería, Psicología, etc. En esta experiencia se ha dado una especial relevancia a las cuestiones éticas presentes en estas áreas asistenciales para lo que se ha contado con un equipo de profesionales expertos en Bioética.

CUIDAR SIEMPRE ES POSIBLE. Julio Gómez. Plataforma Editorial. Barcelona, 2011.

Un libro que trata de que cuando los médicos ya no pueden curar y se debe aceptar lo inevitable, el final de la vida, aún hay mucho por hacer, cuidar y ayudar a vivir con dignidad hasta el último minuto.

ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES CON SIDA EN FASE AVANZADA Y TERMINAL EN SITUACIÓN DE MARGINACIÓN SOCIAL. 20 AÑOS DE EXPERIENCIA. Joan Bertrán Muñoz. En De la Torre (Ed.): “30 años de VIH-SIDA. Balance y nuevas perspectivas de prevención”. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 2013. Pág. 277-301

En 1981 una extraña enfermedad afectó a personas que tenían en común prácticas de homosexualidad. Presentaban infecciones poco frecuentes con una virulencia poco habitual. Aunque la primera alarma procedió del Center for Diseases Control (CDC) de Atlanta en Estados Unidos, en poco tiempo la comunidad científica fue conociendo nuevos casos en todo el mundo. Los nuevos casos no se limitaban a personas sólo con práctica homosexual, sino que se comunicaron otras conductas de riesgo como la promiscuidad heterosexual y la adicción a las drogas por vía parenteral. La nueva enfermedad se llamó Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), porque la aparición de las enfermedades oportunistas, ante las que los pacientes no tenían ninguna defensa natural, se parecía a los cuadros conocidos de inmunodeficiencia congénita. Los pacientes enfermaban y morían. El Dr. Beltrán aborda en este capítulo los siguientes temas: la infección por VIH y el SIDA. Evolución hacia la fase terminal. Cuidados Paliativos y SIDA. Estrategia paliativa en VIH-SIDA avanzada. La Unidad de Cuidados Paliativos de San Juan de Dios en Barcelona.

LA HORA DE LA VERDAD. Julio Gómez. Plataforma Editorial. Barcelona, 2014.

Un libro que trata sobre los asuntos que no debes dejar pendientes. Llega un momento en que todos nos enfrentamos a las mismas preguntas: ¿Estoy preparado? ¿Tengo asuntos pendientes? ¿Qué es lo que me da miedo realmente? Cuando nos acercamos al final de nuestra vida, los asuntos que más preocupan suelen ser los mismos: necesitamos pedir perdón, también tenemos que perdonar a alguien; hay una persona a la que tenemos que dar gracias; es fundamental que digamos a nuestros seres queridos cuánto los queremos y, finalmente nos hace falta decir “adiós”.

APORTACIONES SOCIO-SANITARIAS DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURCE DESDE 1924 A 2014. Jacinto Bátiz. Editado por el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. 2016.

Este libro recoge el contenido de la Tesis Doctoral del autor defendida en enero de 2016 en la Universidad del País Vasco. Con dicha tesis el doctorando pretendía poner en valor ante un tribunal académico la labor del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde que se inauguró en 1924. En el capítulo IV aborda la dedicación del Hospital de San Juan de Dios a la medicina paliativa como una necesidad socio-sanitaria de su entorno. Esta tesis tuvo una repercusión práctica para la Unidad de Cuidados Paliativos; desde el origen de nuestra Unidad en 1993 no conseguimos que el Servicio Vasco de Salud concertara camas para cuidados paliativos para la zona de referencia donde estaba enclavado nuestro Hospital; pues bien, en diciembre del mismo año de su defensa, 2016, el Servicio Vasco de Salud, Osakidetza, firmó un concierto para 15 camas de Cuidados Paliativos. Para el autor, esta tesis tuvo más satisfacción que la calificación con la que le dieron el título de Doctor, sobresaliente *cum laude*, la de obtener la confianza del Servicio Vasco de Salud con el Hospital en materia de Cuidados Paliativos. Actualmente existe un concierto de 21 camas.

IMPACTO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA EN EL GRADO DE SATISFACCIÓN PERCIBIDA POR LOS FAMILIARES DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA EN EL ÁREA DE BIZKAIA. Kepa Mirena San Sebastián Moreno. (Tesis doctoral). Departamento de Neurociencias. Universidad del País Vasco. 2016.

Cito alguna de las conclusiones del autor de esta Tesis Doctoral: El grado de satisfacción obtenido en las dos poblaciones a estudio es alto, lo que demuestra la buena atención prestada en cuidados paliativos y más concretamente en la enfermedad avanzada desde los estamentos que en la actualidad prestan atención al paciente y su familia en nuestro entorno. Esta Tesis Doctoral está en concordancia con la evolución de los cuidados paliativos, con las políticas actuales al respecto y con el futuro próximo que se puede vislumbrar en los borradores de los nuevos protocolos autonómicos de cuidados paliativos, en los que la investigación y la medición de su satisfacción en cuidados paliativos son dos áreas de relevancia marcada y que se repiten en todos ellos como indicadores de calidad a tener en cuenta.

REFLEXIONES SOBRE SEDACIÓN POR SUFRIMIENTO ESPIRITUAL Y/O EXISTENCIAL. J.L. Bonaforte (coordinador) et al. Ediciones San Juan de Dios. Barcelona, 2018.

Es un documento de reflexión sobre la indicación de la sedación paliativa ante el sufrimiento refractario espiritual y/o existencial muy actual. Ha sido escrito por profesionales desde la Orden de San Juan de Dios preocupados por la confusión, disparidad y escasa bibliografía que hay sobre la sedación paliativa por el sufrimiento espiritual.

LA ENFERMEDAD EN SAN JUAN DE DIOS Y SU PROYECCIÓN SOCIAL. Calixto Plumed, OH. En Javier de la Torre (coord.) Los santos y la enfermedad. PPC. Madrid, 2019; 297-337.

Su autor, hermano de San Juan de Dios, gran documentalista sobre la OHSJD y sobre el propio Juan de Dios, expone secuencialmente la experiencia de la enfermedad en Juan de Dios, su liderazgo de la humanización, sobre todo, aplicada a la atención a los enfermos, y el afrontamiento de su propia muerte.

CARTA DE IDENTIDAD DE LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS. La asistencia a los enfermos y necesidades según el estilo de San Juan de Dios. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Archivo Museo San Juan de Dios “Casa Pisa”. Granada, 2019.

Es un documento escrito en Roma en el año 2000 y publicado en su última edición en 2019 por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en su versión española. Es un documento fundamental para toda la Familia Hospitalaria de San Juan de Dios que recoge los elementos más importantes que conforman la filosofía y el patrimonio carismático y apostólico de dicha Institución.

CÓMO CUIDAR A LAS PERSONAS EN EL PROCESO DE MORIR. Jacinto Bátiz. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2019.

Es un librito porque tiene pocas páginas en la que se resumen algunas de las estrategias que cualquier persona puede realizar para cuidar a otra persona que se encuentre en el proceso de morir: acompañar, escuchar, cuidar con caricias, responder a sus preguntas, etc.

ANTE LA MUERTE ¿CÓMO CUIDAR A LAS PERSONAS? Jacinto Bátiz. Revista Iberoamericana de Bioética. Nº 11/01-14. 2019.

Los cuidados a las personas que se encuentran en el final de sus vidas necesitan de unas características humanas, técnicas y éticas para poderles ofrecer lo que necesitan en esos momentos tan difíciles y únicos para ellos. La persona que se enfrenta a su muerte necesita el acercamiento humano de quienes le cuidan además de su competencia profesional. En este artículo abordo cómo poder cuidar a las personas para que salir de esta vida no sea una experiencia traumática para quien se muere y para sus seres queridos que le acompañan en el proceso de morir y para que quien se muera perciba que le cuidan personas solícitas, sensibles y entendidas, intentando comprender sus necesidades.

**NECESIDADES ESPIRITUALES DE LAS PERSONAS ENFERMAS EN LA ÚLTIMA ETAPA DE SUS VIDAS. Anna Ramió Jofre (coord.)
PPC. Barcelona, 2019.**

El ser humano es algo más que su dimensión física, es un ser espiritual o trascendente, y en este espacio necesita ser atendido durante toda la vida. Esa dimensión es especialmente manifestada, de una forma más profunda e intensa, en las personas enfermas en la última etapa de la vida, y en sus familias que le acompañan en su viaje final. En las últimas décadas, en nuestra sociedad, las personas ya no morimos en casa, sino que lo hacemos en los centros asistenciales, y aumenta paulatinamente el número de personas en tratamiento paliativo. Dada esta situación, los diferentes profesionales sanitarios han de conocer, poder encauzar y dar respuesta a las necesidades espirituales de las personas a las que atienden. La atención espiritual es una parte esencial de la atención integral que debemos ofrecer a las personas en las Unidades de Cuidados Paliativos. Esta atención repercute en el estado global y en su calidad de vida al final de su existencia.

REFLEXIONES DESDE LOS CUIDADOS A ENFERMOS DE ALZHÉIMER. Jacinto Bátiz. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2020.

También es un librito por su número de páginas, pero cargadas de experiencias vividas junto a las personas que padecían esta enfermedad y a sus cuidadores, que me dieron mucha luz para seguir cuidando desde el acercamiento humano.

LOS CUIDADOS DESDE EL ACOMPAÑAMIENTO, LA COMPASIÓN Y LA ÉTICA. Jacinto Bátiz. En Yo estoy contigo. VVAA. Editorial Nueva Eva. Madrid, 2020. Págs.: 275-302

En este capítulo del libro *Yo estoy contigo*, desarrollo tres de las herramientas fundamentales para poder realizar unos cuidados paliativos de calidad, como son el acompañamiento, la compasión y la ética. Si el profesional que se dedica a cuidar a la persona que sufre en su tramo final de la vida y se enfrenta a

la muerte, además de su competencia profesional se acompaña de estas tres herramientas estará ayudando a humanizar el proceso de morir de la persona.

REFLEXIÓN ÉTICA SOBRE EL FINAL DE LA VIDA. Comisión Bioética-Europa. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Febrero, 2021.

Ante los nuevos debates abiertos en distintos países europeos en torno al tema de la despenalización de la eutanasia, la Comisión de Bioética de Europa de la Orden San Juan de Dios, consideró oportuno abrir un espacio de reflexión. En este sentido elaboró este documento que parte de la situación y de los principales cambios y debates en nuestros entornos sociales. En él se presenta el posicionamiento de la Iglesia y de la Orden, para finalizar con algunas propuestas operativas sobre cómo hacer frente a esta compleja realidad del final de la vida. El propósito del documento es reafirmar el posicionamiento a favor de la vida, tomar conciencia de las distintas posiciones y legislaciones actuales en Europa, así como recordar los principios y orientaciones que con distintas expresiones se definen y promueven en la Orden de San Juan de Dios.

MIENTRAS LLEGA LA MUERTE. Jacinto Bátiz. Fundación San Juan de Dios. Madrid, 2021.

En este libro podrán encontrar una recopilación de los artículos y tribunas de opinión que he publicado durante más de 20 años en medios de comunicación generales. Se puede considerar como un libro de reflexiones escritas sobre temas tan importantes como: la atención a la persona, a su fragilidad, lo que supone la cercanía de la muerte, los cuidados paliativos como alivio del sufrimiento, la importancia de la comunicación, la necesidad de cuidar también a los cuidadores, la labor tan importante de los voluntarios que con su compañía también cuidan, el acompañamiento a la familia que ha sufrido la pérdida de su ser querido, los aspectos éticos de los cuidados, etc.

CUESTIONES SOBRE LA EUTANASIA. PRINCIPIOS PARA CUIDAR LA VIDA DE QUIEN SUFRE. Jacinto Bátiz. Nueva Eva. Madrid, 2021.

Este libro lo escribí motivado por la aprobación de la Ley de la Eutanasia. En él abordo diez cuestiones sobre la eutanasia para poder reorientar cómo cuidar la vida de quien sufre sin tener que eliminar al sufriente. Uno de los mensajes que considero importante y que trato de transmitir en este libro es que los médicos debemos estar preparados para escuchar algo más que una petición de morir. Los que nos dedicamos a los cuidados paliativos sabemos que podemos acompañar a nuestros pacientes durante su sufrimiento para aliviarlo. Y que cuando aplicamos las medidas terapéuticas que sean proporcionadas, evitando la obstinación diagnóstica y terapéutica, evitando el abandono, evitando el alargamiento innecesario y evitando el acortamiento deliberado, estamos realizando una buena práctica médica, estamos ayudando a morir bien.

BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS. Jacinto Bátiz. Universidad Pontificia de Comillas. San Pablo. Madrid, 2021.

Abordar los cuidados paliativos desde la bioética, o la aplicación de la bioética en cuidados paliativos, es el objetivo de este libro que pretende divulgar qué son los cuidados paliativos y cómo se deben realizar, desde la bioética, a las personas que los necesitan para aliviar su sufrimiento. Además, pretende ayudar a comprender la importancia de la bioética en el trabajo clínico en cuidados paliativos ya que nos va a ayudar a cuidar mejor a la persona en el proceso de morir. Desde la Bioética reflexiono cómo cuidar al final de la vida y no perder el tiempo discutiendo estérilmente sobre cuándo se ha de morir.

CUIDADOS PALIATIVOS. Jacinto Bátiz. Cuadernos de ética en clave cotidiana. 17. Editorial Perpetuo Socorro. Madrid, 2021.

Este cuaderno está dedicado a los cuidados paliativos desde una perspectiva ética, en el que abordo la atención al enfermo como persona el sufrimiento en la etapa final de la vida, la

compasión como herramienta para cuidar, el acompañamiento espiritual y la reflexión ante el enfermo que desea la muerte, entre otros. Está escrito con un lenguaje sencillo para ser entendido por quienes no estén familiarizados con la bioética.

LA SEDACIÓN PALIATIVA COMO ÚLTIMO RECURSO ANTE SUFRIMIENTO REFRACTARIO. Jacinto Bátiz. Revista Labor Hospitalaria. Núm. 331. Septiembre, octubre, noviembre, diciembre. 3/2021. Págs.: 103-111

En este artículo abordo el sufrimiento de los momentos de etapa final de la vida que son de gran trascendencia y expongo que no tienen por qué estar relacionado con el dolor físico. Ante el sufrimiento que califico como total, porque engloba las dimensiones física, emocional, social y espiritual, debemos ser capaces de contemplarlo cuatri-dimensionalmente para poder ayudar a la persona que sufre. Si este sufrimiento se hubiera vuelto refractario a los tratamientos debiéramos recurrir a la sedación paliativa para disminuir la conciencia a la persona que lo padece y garantizarle una muerte serena. En sus páginas el lector podrá encontrar en qué consiste esta sedación paliativa, cómo se lleva a cabo y cuándo está indicada. Abordo también la sedación paliativa por sufrimiento psicosocial o espiritual. Considero que la sedación paliativa es un recurso terapéutico y una buena práctica médica clínica sin eximirla de controversias clínica y éticas.

ACOMPAÑAMIENTO EN EL SUFRIMIENTO. Labor Hospitalaria. N° 331. 3/2021. Curia Provincial San Juan de Dios de España. Madrid.

La revista Labor Hospitalaria es una revista de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios que aborda temas Humanización Pastoral y Ética de la Salud. Una revista muy recomendada para los profesionales dedicados a los cuidados de las personas frágiles, dependientes y sufrientes. En este número monográfico sobre el sufrimiento podrán encontrar cómo poderlo acompañar desde distintas perspectivas.

CUIDAR AL FINAL DE LA VIDA. POSICIONAMIENTO ÉTICO.
José María Galán. Revista Labor Hospitalaria. Núm. 331.
Septiembre, octubre, noviembre, diciembre. 3/2021. Págs.: 55-62.

En este artículo, su autor aborda el tema de la eutanasia y argumenta el posicionamiento de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios ante la petición del enfermo de adelantar su muerte. Considera que el sufrimiento humano nos interroga por el sentido de nuestra existencia y nos invita a afrontarlo y superarlo ayudados por nuestra capacidad humana de trascendencia. No obstante, algunas personas solicitan finalizar su vida en circunstancias donde perciben un sufrimiento existencial insopportable en el contexto del final de su vida. La sociedad ha de cuidar de estas personas para aliviar su sufrimiento y proponemos el respeto a la vida y los cuidados paliativos como medios irrenunciables para lograrlo.

HACIA UNA CULTURA PALIATIVA. Jacinto Bátiz. Fundación Pía Aguirreche. Madrid, 2022.

Es un libro que pretender orientar a cualquier persona que desee entender qué son los cuidados paliativos, cómo atender a una persona con enfermedad incurable, avanzada, terminal en las diferentes dimensiones de la persona y qué papel juegan la familia y los profesionales sanitarios en el proceso de la muerte natural. En él encontrarán por qué considero que acompañar también es cuidar, que la compasión es una herramienta para cuidar, que quienes se están muriendo nos enseñan a vivir, entre otros temas en relación con la medicina paliativa.

HABLAR DE LA MUERTE PARA VIVIR Y MORIR MEJOR. CÓMO EVITAR DOLOR Y SUFRIMIENTO AÑADIDO AL FINAL DE LA VIDA.
Montse Esquerda. Alienta Editorial. Barcelona, 2022.

En este libro, su autora, repasa cómo ha cambiado nuestra relación con la muerte a lo largo del tiempo a través de los datos históricos, artículos de psicólogos, psiquiatras, bioeticistas y filósofos, así como con fragmentos de novelas,

canciones y películas. Desde una perspectiva médica, pero sobre todo humana, pone sobre la mesa otro tema incómodo: la medicina se ha volcado en curar, olvidando que uno de sus objetivos primordiales debería facilitar una muerte en paz y paliar el sufrimiento que la acompaña. Este libro nos recuerda la importancia de tener presente nuestra finitud. Porque la ausencia de conversaciones sobre este tema en la vida cotidiana o cuando aparece una enfermedad grave en un familiar, la desaparición de los niños en los rituales de despedida y la falta de preparación provocan que vivamos con mayor estrés la inevitable experiencia de la muerte.

ID Y CURAD ENFERMOS. 16 LECCIONES PARA LA PASTORAL DE LA SALUD. José Luis Redrado, OH. San Pablo. Madrid, 2022.

Este libro está escrito por Monseñor Redrado con la finalidad de poner en manos de los agentes de Pastoral de la Salud unos textos que han servido de base al autor en infinidad de ocasiones para animar la Pastoral al servicio de los enfermos. Son fruto de una reflexión que puede servir también para varias circunstancias: como animador pastoral, como persona que trabaja entre enfermos y en centros de salud y como creyente que desea acercarse a este hermoso sector de la hospitalidad.

ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA DESDE LA DEONTOLOGÍA. Jacinto Bátiz Cantera. Instituto para Cuidar Mejor. Hospital San de Dios de Santurce. Octubre 2023.

En este libro que está editado en formato digital y que se puede descargar gratuitamente en la página web del hospital, se recorre el articulado del actual Código de Deontología Médica (OMC, 2022) para recordar los deberes de la profesión médica con los enfermos que se encuentran en el final de sus vidas. En él se puede leer, además de las reflexiones del autor, reflexiones de varios expertos en Cuidados Paliativos y Deontología Médica.

FORMARSE EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA CUIDAR MEJOR.
Jacinto Bátiz. Revista Labor Hospitalaria. Núm. 335. Madrid, 2023.

En este artículo se analiza la importancia de la formación en cuidados paliativos de los profesionales asistenciales a personas que se encuentran en situación de una enfermedad avanzada o en fase terminal. En él se describen las consecuencias de la carencia de dicha formación en la atención a los enfermos y a sus familias- También se presentan algunos testimonios que evidencian que formarse en cuidados paliativos ayuda a cuidar mejor.

DESDE LA COMPASIÓN. Julio Gómez Cañedo. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia). Septiembre 2023.

En este libro, escrito en forma de poemas, su autor aborda la palabra compasión desde su vivencia personal y profesional. Aborda la compasión como actitud junto al dolor y al sufrimiento. Sin duda alguna, la compasión es una de las herramientas fundamentales para cuidar mejor.

¡CUIDADME ASÍ! DECÁLOGO PARA MORIR BIEN. Jacinto Bátiz. Instituto para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (formato digital). 2023. Ediciones San Pablo (formato papel), Madrid, 2024.

En este libro se recogen los 10 deseos que considero que cuando llegue mi momento se darían las condiciones para una buena muerte. Puede ser de utilidad a la hora de cumplimentar el Documento de Voluntades Anticipadas. Ha sido traducido al inglés, al euskera, al polaco y al portugués.

Han participado en este libro

*Medicina Paliativa Juandedian*a 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	Briones Lázaro, José Antonio
Afonso Rodríguez, Juan José	Caballero Peralta, Jorge
Aguiló Pérez, Matxalen	Castejón García, Ramón, OH
Arbizu López, Juan Pedro	Castellano Arroyo, María
Argüello Mena, Alaitz	Charola Pérez, Ana
Ballesta Barranco, Àngels	Colorano Leal, Manoli
Bañales Colón, Estibaliz	Consegliere, Francisco Javier
Barrera Ortega, Sara	Daroca Bello, Ana Julia
Barrio Gómez, Txaro	De Luís, Vicente (+)
Becerra Cruces, Inés María	Elizalde Oroz, Miguel Ángel
Beltrán, Joan	Erra Mas, Joaquín, OH
Bermejo de Frutos, José M ^a , OH	Espejo, María Dolores
Bernabé Otero, Mariano, OH	Esquerda Aresté, Montserrat
Borja Escribano, Emilio	Etayo Arrondo, Jesús, OH

DR. JACINTO BÁTIZ CANTERA

Expósito Blanco, Ana Rosa	Monedo Navazo, Mónica
Fernández Fernández, Amador, OH	Montero García, Mar
Fernández Doblado, Silvia	Montoya Ortiz de Zarate, Estíbaliz
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 Luis
Izquierdo Gutiérrez, Ramón	Romero Morell, Carlos
Jordá Rojas, Pedro	Ruda Montaño, Pilar
Larrú Burdiel, José María, OH	San Sebastián Moreno, Kepa Mirena
Lledó Vicente, Pablo	Sánchez Bravo, Julián, OH
López-Pasarin Basarrate, Ainhoa	Santisteban Etxeburu, Iñigo
Machado Saiz, Vanesa	Santos Ortiz, 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

Sobre el autor

Jacinto Bátiz Cantera (Sestao, 1948). Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco. Magíster en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Madrid. Especialista Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad de Deusto. Experto en Ética y Deontología Médica por la Organización Médica Colegial de España (OMC).

Desde 1983 hasta 1993 médico de Urgencias del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Desde 1993 hasta 2017 jefe del Área de Cuidados Paliativos del mismo hospital. Y desde 2018 hasta la actualidad director del Instituto Para Cuidar Mejor también en el mismo Hospital.

Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas Bilbao. Responsable de Bioética de la Sociedad Española de Medicina General y Familia (SEMG). Miembro del Patronato de la Fundación Pía Aguirreche. Presidente de la Asociación VIVE. Codirector de la Cátedra de Cuidados Paliativos Fundación Pía Aguirreche & Universidad Francisco de Vitoria. Profesor invitado para impartir clases de Cuidados Paliativos y Bioética al final de la vida en cursos de postgrado en la Universidad del País Vasco, en la Universidad de Deusto, en la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid, en la Universidad Autónoma de Madrid, en la Universidad

Católica Santo Toribio de Mogravejo (Perú), Universidad Católica de Manizales (Colombia) y Universidad Autónoma de Guadalajara (Méjico).

Articulista y autor de varios libros sobre temas de cuidados paliativos, bioética y deontología médica, algunos de los habrán podido ver citados en este libro.

Premio Nacional “*Reflexiones Opinión Sanitaria*” por el artículo “Cuidar con Caricias” publicado en El Correo (2009). Premio “*Gazte Role Model Saria*” de la Ikastola Begoñazpi de Bilbao por la atención integral al enfermo y a su familia para convertir la transición de la vida a la muerte en una experiencia menos traumática (2010). Premio Europeo Kate Granger al Cuidado Compasivo (2018). Académico correspondiente de la Academia Portuguesa de Fibromialgia, Síndrome de sensibilidad Central y Dolor Crónico por la Universidad de Beira Interior (Covilhá-Portugal) en 2024.

Medicina Paliativa Juandediana “comenzó a gestarse en 2024, año en que el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi celebró su Centenario, y se concluyó en 2025, coincidiendo con el “**Jubileo Hospitalario de la Esperanza**”, conmemoración del 475º Aniversario del fallecimiento de San Juan de Dios.



Hospital | Ospitalea
San Juan de Dios
Santurtzi

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