

**HUMANIZACIÓN DEL PROCESO DE MORIR.
LOS CUIDADOS PALIATIVOS
EN LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS EN ESPAÑA**
Calixto Plumed Moreno* (22.06.2013)

1. San Juan de Dios y las constituciones primitivas sobre los cuidados paliativos

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 y 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 divisiones, según enfermedades y otro sector 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 2ª carta a Gutierre Laso¹:

Porque así como esta casa es general, así reciben en ella generalmente de todas enfermedades y suerte de gentes, así que aquí hay tullidos, mancos, leprosos, mudos locos, paralíticos, tiñosos y otros muy viejos y muchos niños (líneas 15-18).

Y viendo padecer tantos pobres, mis hermanos y prójimos, y con tantas necesidades, así al cuerpo como al alma, como no puedo socorrer, estoy muy triste (líneas 33-36).

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

*Doctor en Psicología. Profesor Agregado en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. Calixto.Plumed@sjd.es; cplumed@upcomillas.es

¹ Cartas de San Juan de Dios. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2006. Los números al final de los párrafos se refieren a las líneas enumeradas en esta edición, correspondientes con los del original de las cartas, versión paleográfica, diplomática y adaptada de Matías de Mina y Salvador o.h.

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.

Juan de Dios pone en funcionamiento en Granada su primer hospital precisando que recogía a los pacientes desamparados². En su segundo hospital, precisa que a todos recogía, conforme tenían necesidad³. 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, desamparados⁴,... Ésta era la situación asistencial de los *Cuidados Paliativos*, de los incurables, en la Corte española de 1548.

Atención a las necesidades corporales y espirituales, entre ellas, las religiosas

José Sánchez o.h. en su libro *Kénosis y diakonía* presenta el Documento que formó parte del pleito entre los Hermanos del Hospital de San Juan de Dios y los Padres. Jerónimos de Granada. Siempre con una dimensión de fe muy directa, según su concepción y la costumbre del momento, pero se da un acompañamiento del moribundo con una especial atención a las necesidades religiosas:

Juan de Dios en la casa de la calle de los Gomeles compró camas y recibió pobres y puso enfermeros que los sirvieran y capellán que los confesaba y administraba los sacramentos y los enterraba en el cementerio de la propia casa, todo en forma de hospital (Testigo 1/4, Juan de Avila).

El dicho Juan de Dios tenía cuidado de pedir limosna para el hospital con la cual curaba a los pobres. Y tenía médicos y medicinas y se gastaba más en ellas que entre todos los hospitales juntos de la ciudad. Además tenía mucho cuidado de sacramentalizar los enfermos de su hospital, que nunca se le murió pobre sin recibir los sacramentos (Testigo 4/3, Benito de los Ríos).

[...] La caridad con que el dicho Juan de Dios y sus compañeros trataban a los pobres que tenían, sin que jamás desechasen a ningún enfermo por incurable que fuese [...] Porque la profesión y nombre de dicho hospital era hospital de Incurables de Juan de Dios (Testigo 4/4, Benito de los Ríos).

Tiene además una preocupación por dar sepultura a los muertos:

Se cuenta de un muerto que encontró en la calle y que fue a pedir apoyo a casa de una familia y que se la negó. Como respuesta San Juan de Dios le dijo a dicho señor que le dejaba el difunto a la puerta para que lo enterrase él. E inmediatamente le salió al paso ayudándole para que se lo llevase y lo enterrara. (Esta tradición se localiza en *Visitar la Granada de San Juan*

² 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.

³ Ibidem. p. 36.

⁴ Ibidem. p.48v.

de Dios en <17. Calle Horno de Marina> de Matías de Mina Salvador o.h. La casa sería la del propietario del horno).

Vivencia especialmente el sentimiento de compasión ante la muerte de las personas cercanas, en especial demuestra la afectación por la muerte de una persona querida, Doña Francisca, lo cual se ve en su correspondencia con la Duquesa de Sesa, 1ª Carta: [...] luego que de vos me partí, vine a Alcaudete a ver a doña Francisca, (líneas 5-6).

Habla de ella con mucho cariño, desde la pérdida que supone su muerte, en la 2ª Carta a la Duquesa de Sesa:

Mucho han sentido su muerte todos los que la conocían, así pobres como ricos y con mucha razón; más mucho más lo había yo de sentir que otro ninguno, por el consuelo y buen consejo que siempre me daba, que por más desconsolado que a su posada iba, no salía sin consolación y buen ejemplo. Y pues nuestro Señor fue servido de llevarnos tanto bien, bendito sea Él por siempre, que mejor sabe Él lo que hace y nos cumple, que nosotros lo podemos pensar (líneas 30-37).

Es muestra todo ello de la pérdida que cada muerte lleva consigo pero, sobre todo, en aquellas que se dan en circunstancias inesperadas, cuando normalmente decimos “no tocaba”, arrastra la necesidad de realizar su duelo, tratando de integrarla en nuestro ser.

Momentos de la vida de Juan de Dios, muy cercanos a la muerte, y su propia muerte

Muchas cosas pensamos llevaron a Juan de Dios en su vocación de servicio a los demás, pero entre ellas también el hecho de haber podido morir en momentos concretos.

Dos de ellos quedan descritos por Francisco de Castro:

- Juan de Dios, en la primera vez que se enroló en la guerra contra los franceses en Fuenterrabía fue condenado a la horca por haberse dejado robar un botín al dormirse. Fue salvado por gracia del Duque de Alba pero aquel susto le ayudó a tener una sensibilidad con respecto a la muerte y a los moribundos (Cf. Castro cap. II).
- Cuando el incendio de Granada Juan de Dios se lanzó a sacar a los enfermos, fue entrando y saliendo con enfermos por medio de las llamas. Cuando ya los tuvo todos fuera quiso atajar las llamas, entrando y pasó mucho tiempo sin salir con lo que se corrió por la ciudad que había muerto en el fuego y cuando menos pensaron salió y solamente traía como señales las cejas chamuscadas (Cf. Castro cap. XIV).

Considera el tener presente la propia muerte como un elemento que ayuda a vivir, y aconseja a los enfermos y bienhechores que:

[...] una de las tres cosas que tenían que tener presente cada día era la hora de la muerte, afirmando que con ella acaba y desaparece todo lo que este mundo nos da (Cf. 3ª carta Duquesa Sesa, líneas 78-88).

Donde se presenta propiamente la conciencia de que su muerte le está llegando y donde habla directamente de ella, es en la 3ª Carta a la Duquesa de Sesa:

[...] y esto me hace escribiros, buena Duquesa, esta carta, porque no sé si os veré ni hablaré más: Jesucristo os vea y hable con vos (líneas 8-9).

Es tan grande el dolor que me da este mi mal, que no puedo echar la habla del cuerpo; no sé si podré acabar de escribiros esta carta (líneas 9-11).

Si Jesucristo fuese servido de llevarme de esta presente vida, aquí dejo mandado que cuando viniere mi compañero Angulo, que es ido a la Corte, el cual os encomiendo porque queda muy pobre él y su mujer [...] (líneas 27-29).

Termina la carta escribiendo:

Hermana mía en Jesucristo, mucho me aqueja este dolor y no me deja escribir. Quiero descansar un poco, porque os quiero escribir largo, que no sé si nos veremos más (líneas 91-92).

De la muerte de Juan de Dios: Así es el título del capítulo XX de la biografía de Francisco Castro. Su descripción nos hace adentrarnos en lo que como cuidados y acompañamiento tuvo. Éste es el resumen de su proceso:

- Era mucho el trabajo, padecía muchos enfriamientos que se desvencijó, con grandes dolores, y disimulaba lo que podía para no dar pena a los pobres, pero su estado era tal que no se podía disimular.
- Además fue al río con otros para recoger leña para que los enfermos de su hospital se calentasen y se metió a salvar a un niño que se ahogó en su presencia. Con lo que cayó muy malo.
- Estando ya muy malo, sospechando lo que podía ser y preparó un cuaderno en doble copia en el que anotó todas las deudas que tenía a causa del hospital.
- Al tener conocimiento de su enfermedad los bienhechores le ayudaban cumplidamente y animaban a Antón Martín, su primer compañero, para que le supliese.
- Le fue a visitar doña Ana de Osorio y vista su dolencia y lo poco que se cuidaba le invitó a su casa para atenderle. Él se resistía porque quería morir entre los pobres, pero accedió y al marcharse les dijo: *Sólo Dios sabe lo que me cuesta morir sin veros.*
- Allí fue curado con mucha caridad y cuidado de médicos, medicinas y todo lo necesario. Tuvo visitas de consuelo, entre ellas, la del Sr. Arzobispo. Recibió el sacramento de la penitencia, no pudo comulgar ya, pero le trajeron al Señor para adorarle.
- Agravándose llamó a Antón Martín para decirle, una vez más, qué es lo que tenía que hacer. Finalmente quedando solo se levantó, se puso de rodillas y abrazado con un crucifijo entregó su espíritu al Señor.

Y cuanto sigue, podría compendiar el verdadero proceso de su propia muerte, en el que aparecen aspectos propios cuanto es la muerte de las personas y que hemos constatado muchas veces:

- Preocupación por el sufrimiento que podía dar a los demás, especialmente a los pobres.
- Cómo el agravamiento llega por preocuparse más por los demás que por uno mismo.
- La preocupación de comunicar a los demás sus deseos de cómo se tendría que responder en diversos temas: deudas, la atención a los pobres, la continuidad de la obra.
- El momento de presentarse ante Dios, en la conversación con el Arzobispo.

- El querer morir en el ámbito existencial propio y la aceptación de la salida a la casa de Ana de Osorio.
- La atención que tuvo, perfecta en los cuidados asistenciales, en las necesidades espirituales y religiosas.
- La intimidad del momento de la muerte y el respeto de quienes le acompañaban.

Los cuidados paliativos en las primitivas Constituciones de la Orden Hospitalaria

El vocablo cuidar ya es antiguo pues viene de la cultura romana y está relacionado especialmente con la praxis-filosofía. Actuar con las manos y con la inteligencia. Esto es: *pensar, reflexionar, hacer*. Los trabajadores o cuidadores sanitarios fijan la mirada, escudriñan el estado de salud de sus encomendados y valoran la gravedad de la enfermedad.

En las primeras *Constituciones*, firmadas por el arzobispo de Granada don Juan Méndez de Salvatierra, el primero de enero 1585, en su Título 6º, art. 4, precisa que los Hermanos “*hallarse han presentes cuando el tal (enfermo) se estuviere muriendo, para ayudarle a bien morir*”⁵. En el título 9º, apartado 5º, trata del cuidado que se ha de tener que el Rector les dé los sacramentos a los enfermos que tuvieren necesidad y ayudarlos a bien morir.

Siguiendo la historia asistencial a los enfermos necesitados de cuidados paliativos y recogida en nuestras normativas constitucionales, se constata el tema en las segundas *Constituciones*, elaboradas directa y exclusivamente por los Hermanos reunidos en Roma en 1587. En estos momentos la Hermandad de Juan de Dios tiene “su actividad hospitalaria en Italia con cinco Casas, en España diez y ocho, además de las que son en las Indias y en otras partes que no se sabe muchas veces de ellas”⁶. Además de la parte organizativa y de gestión de los Centros y de los Hermanos, el capítulo 15 trata de los enfermos y enfermedades que se han de recibir en nuestros hospitales. Y que los enfermos sean atendidos en sus necesidades espirituales y corporales.

El capítulo 20 lleva por título “*del cuidado que se tendrá de los enfermos que están en tránsito de muerte*”:

⁵ Reglas y Constituciones para el Hospital de Juan de Dios, desta ciudad de Granada. Granada: Impresas en casa de Hugo Mena; 1585.

⁶ Archivo Casa de los Pisa, Texto manuscrito, 1587.

Y porque importa mucho y no menos que la salvación de las ánimas que los que están en tránsito sean ayudados con santas y devotas palabras, trayéndoles a la memoria las cosas que en aquel paso muchas veces se olvidan, será necesaria cosa que los Hermanos Mayores pongan con los tales enfermos algunos Hermanos devotos y de buen espíritu que les encomienden el ánima y les ayuden a bien morir, teniéndoles lumbres encendidas y las demás cosas que se suelen tener en tales casos, animándoles con palabras a que estén fuertes en la fe creyendo la verdad de la Santa Iglesia Católica y otras cosas que para vencer a nuestro adversario se suelen decir.

Resulta interesante ver cómo se preocupan y atienden de cómo se enterrarán los enfermos que murieren en nuestros hospitales (capítulo 21). Incluso de las misas que se dirán por los pobres difuntos que murieren en nuestros hospitales (capítulo 22).

Las *Constituciones* de 1611 precisan: “con el enfermo que estuviera con peligro de vida, y a los últimos de ella, asista y esté de ordinario el Capellán, o un Hermano, procurando encaminarle en la salvación de su alma, darle ayuda y esfuerzo con algunas cosas de substancia que le conforten” (apartado 77)⁷.

Juan de Dios y sus seguidores aprendieron a comportarse adecuadamente con los enfermos en general y en el estado terminal especialmente, tanto por parte del Maestro Juan de Ávila en sus sermones, en las cartas a Juan de Dios⁸, y por el envío de Juan a ejercer los cuidados enfermeros en el Monasterio-Hospital de Guadalupe⁹.

Es posible que Juan de Dios en su tienda de libros, mediante lectura parcial del libro de Juan Luis Vives, *Socorro de los pobres* o algún otro del mismo autor, también se percatara de la importancia y trascendencia de lo que significa la atención a los enfermos incurables¹⁰.

Por lo que nos interesa o importa concluir, que Juan de Dios asimiló bien y rectamente, cuanto significa prestar cuidados paliativos a los enfermos en fase final, o en su época incurables, como él dice. Y que sus seguidores, desde el principio, supieron interpretar y seguir la doctrina realizada por el maestro de la hospitalidad. Juan de Dios y sus seguidores, cultivadores, prestadores, de cuidados paliativos.

⁷ Regla del Bienaventurado Padre San Agustín y Constituciones de la Orden de Juan de Dios. Madrid: Impresas por Juan de la Cuesta; 1612.

⁸ Juan de Ávila. Obras Completas. Madrid: Ed. BAC; 1952. tomo I, p. 501 ss.

⁹ Cecilio Eseverri Chaverri. Juan de Dios, el de Granada. Granada: Ed. La Vela; 2002. p. 351.

¹⁰ Juan Luis Vives. Obras Completas. Madrid: Ed. M. Aguilar; 1947.

A pesar de estar a muchos años de distancia de Juan de Dios, su vida y sus acciones iluminan nuestra labor asistencial en un tema tan actual como el de los Cuidados Paliativos. Es evidente que Juan de Dios estuvo muy cerca de la realidad de la muerte, que se preocupó mucho de las personas enfermas graves, que murió siendo consciente y protagonista de su propia muerte, que tuvo un buen acompañamiento, que tuvo un tratamiento digno en el final de su vida.

2. La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y los recursos en cuidados paliativos

Hasta la primera crisis económica seria tras la contienda mundial, tiene lugar un gran fenómeno expansivo, que podríamos denominar de internacionalización. El concepto de estado queda reducido para contener la eclosión económica, cultural, social, tecnológica, ideológica, etc., que supera las tradicionales barreras. Este gran paso, pues todo parece quedar al alcance de todos, lleva inherente un grave problema para el conjunto de la sociedad: la dependencia. Muchos países de la periferia están dando sus primeros pasos como estados soberanos y ya han tomado conciencia de que dependen del centro para casi todo. El espejismo de sentirse libres, no tapa la realidad de que se sienten ligados, quizá con mayor fuerza que antes.

La década de 1970, con su serio revés a la alegría expansiva, deja bien claro dónde se halla cada uno; los países del centro pasan serias dificultades; los de la periferia entran en el colapso, cuando no en el retroceso. Los primeros, unos antes que otros, logran realzarse; los segundos, se ven impotentes entre sus contradicciones internas y la dependencia que los subyuga.

En el entorno de 1990 la deuda externa de los países subdesarrollados es una asignatura pendiente y un peso, tanto económico como estructural, de conciencia y solidaridad. No se ha resuelto la espiral del aumento vertiginoso, y los ricos, que son los menos, son cada vez más ricos, así como los pobres lo son más y en mayor número. En la primera década del siglo XXI, el ciclo se repite y las lamentaciones tienen el mismo estribillo.

a) Los Cuidados Paliativos una necesidad y un derecho

Desde la teoría: Pocas personas sensibles, a estas alturas, pueden dudar sobre la necesidad que tiene la población general y la concreta de nuestro país de los Cuidados Paliativos. No obstante pensando en voz alta, después de bucear sobre algunos datos que resultarán incompletos, pero que 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 defiende que "la eutanasia es una demanda social cuando la medicina no ofrece absolutamente nada, y los cuidados paliativos no cubren ese vacío"¹¹. Por otra parte, también se ha dicho recientemente que, "si se reconociera el derecho a la eutanasia, los cuidados paliativos deberían ser un derecho previo, ya que la petición de eutanasia está íntimamente ligada a la calidad de vida que se ofrece al enfermo terminal", según Lluís Monset i Castell¹². ¿Estamos realizando una asociación peligrosa en el ámbito social, ya que aparecen casi siempre juntos dos términos: Cuidados Paliativos, Eutanasia? ¿Estamos situándonos en una postura desesperada o esperanzadora para nuestra sociedad?...

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 20-30% de los enfermos ingresados en hospitales de agudos se encuentran en situación terminal"¹³. ¿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 pacientes 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

¹¹ Cf. Diario Médico, 11 de junio de 1999 p. 8.

¹² Cf. Diario Médico, 12 de mayo de 1999.

¹³ Nóvoa Santos, M. Cuidados paliativos y bioética. Cuadernos de Bioética 1998;34 (2):304-321.

específica, las actitudes sociales y personales de rechazo a la muerte y el desinterés político, son barreras para un cuidado adecuado de los enfermos terminales.

b) Posicionamiento de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en estos cuidados y respuesta 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 paliativos cuando se ha encargado de la fase "terminal" de un enfermo, apoyándole con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hacia la muerte. Los Cuidados Paliativos se presentan pues como "cuidados totales" proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales¹⁴.

I.- Desde sus Centros

Cifras comparativas a principio del presente siglo

Autonomía	Recursos en España	Recursos en la O.H.
Andalucía	30	4
Aragón	10	1
Asturias	4	0
Baleares	5	0
Canarias	7	0
Cantabria	5	1
Castilla la Mancha	7	0
Castilla León	20	2
Cataluña	124	5
Comunidad de Madrid	27	2
Comunidad de Murcia	3	0
Comunidad Valenciana	12	0
Extremadura	6	0
Galicia	11	0
La Rioja	1	0
Navarra	2	2
País Vasco	19	1
TOTAL	293	18

Parámetros de los propios Centros

<i>Medicina interna y unidades de larga estancia</i>	
Centros de la Orden Hospitalaria	Plazas
Burgos	141
Carabanchel (Madrid)	71
Granada	169

¹⁴ Cf. Juan Pablo II, *Evangelium Vitae*, 65.

León	120
Madrid	99
Palma de Mallorca	83
Pamplona	75
San Sebastián	122
Santa Cruz de Tenerife	83
Santander	157
Santurce	10
Sevilla	157
Zaragoza	188

II.- Desde la Humanización como Calidad Asistencial

Estamos viviendo una cultura postmoderna o hipermodernista 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 cooperativa¹⁵. El mundo postmoderno está imbuido del imperativo tecnológico: *si puede ser construido, constrúyelo; si está construido, cómpralo*¹⁶.

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 de¹⁷: 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 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

¹⁵ Cf. Fukuyama, F. La Gran Ruptura. Barcelona: Ediciones BSA; 2000.

¹⁶ Cf. Michael D. P. Los hospitales del siglo XX: caridad antigua y tecnología moderna. Dolentium Hominum. 2000;46:79-84.

¹⁷ Lelkens, 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.

medicina¹⁸. Un rasgo deshumanizador de la asistencia sanitaria actual es la cosificación. Cosificación -para 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 Dios¹⁹, 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, -se ha dicho desde el principio- 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, no la podemos mirar sólo por planos horizontales; ha de orientarse también de manera vertical porque es un movimiento ascendente-descendente-ascendente, o de otra manera, *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*²⁰. La humanización implica contemplar con seriedad planteamientos bioéticos que dan respuestas a la evidencia real de cada día. La humanización aplica la doctrina social recta a la gestión de los centros sanitarios y a las actuaciones de cada uno de los profesionales de la salud, según unos valores conocidos y establecidos, según una cultura.

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

¹⁸ Romero, C. Diario Médico 28.10.1999.

¹⁹ 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.

²⁰ Plumed Moreno, C. Diario Médico, Febrero 1999.

dice están humanizados, cuando en ellos actúan personas humanizadas y en consecuencia se palpan las siguientes pautas²¹:

- Hay transparencia y apertura, clara distinción de jerarquía y niveles de autoridad con unas vías definidas de comunicación fluidas: cada cual sabe lo que tiene que hacer.
- Se cree y practica el trabajo en equipo: hay confianza mutua.
- Hay inquietud por llevar a cabo una digna formación continuada a todos los niveles, con el fin de mantener la disponibilidad para el encuentro con el enfermo, con los familiares, con los compañeros de trabajo.
- Se mira hacia el futuro sin estancarse en el presente que agoniza con el pasado.
- Tiene Programas de Humanización.

Humanización del proceso de morir

El ser humano es el único ser de la naturaleza que tiene conocimiento y vivencia de la enfermedad y de la muerte y como consecuencia de ello lucha por superarlas. Para ello ha ido ganando en medios y en técnicas que han logrado alargar la vida, con buena calidad y buenas condiciones para el desarrollo personal. Los medios puestos para vencer la enfermedad han llevado a la especialización en la medicina, incluyendo especialidades como la geriatría, los cuidados intensivos y los cuidados paliativos, que han supuesto importantes avances en la lucha contra la enfermedad y la muerte y una notable mejora de la calidad y los cuidados de las personas en el proceso del morir.

Una de las reflexiones más perentorias en este momento es la consideración de la muerte y su asunción como un proceso natural que es inevitable a pesar de los mejores tratamientos médicos y por lo tanto no supone un fracaso de la medicina. Cada vez con más insistencia la sociedad solicita una gestión humanizada de la muerte, por lo que ésta se va convirtiendo en la responsabilidad final y probablemente la más exigente del profesional sanitario.

La muerte, en efecto, es un proceso y no un acontecimiento; por lo tanto, el final de la existencia terrenal no constituye la muerte de la totalidad del organismo (que en algunas partes sigue viviendo incluso tras la interrupción de la actividad cerebral) sino la muerte del organismo como totalidad²².

²¹ Cf. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Carta de Identidad, 5.1.3.1. Madrid: Fundación Juan Ciudad, 2ª edición; 2002.

²² Ibidem, 5.2.2.2

Para la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, el empeño en humanizar la asistencia ha sido una de las constantes de su trayectoria desde su fundador. El intento de actualización de este mensaje ha dado lugar a esta reflexión conjunta²³.

En la Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios²⁴ se destaca como uno de los principios fundamentales que orientan y caracterizan la asistencia:

Defendemos 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 muerte, sabiendo que la vida humana tiene un término temporal y que está llamada a la plenitud en Cristo.

La Orden reconoce que, como la enfermedad y la muerte suponen momentos en los que la dignidad personal queda más fácilmente cuestionada, es necesario poner los medios para humanizar estos momentos en la vida de las personas. Esta recuperación de la humanización se plasma en actitudes opuestas a la obstinación terapéutica y a ocultar o aislar al enfermo en su proceso de morir impidiendo mantener sus relaciones familiares, de amistad, etc., haciéndole partícipe, mediante la información veraz, de su papel protagonista en esta etapa de su vida. Igualmente se debe promover una asistencia espiritual acorde con los valores y creencias de la persona. Asumir el proceso de morir con dignidad supone:

[...] el cuidado hasta el último instante de vida. La gran diferencia que existe entre la cura (cure) y el cuidado (care) hace que no haya enfermos *in-cuidables* aunque haya algunos *in-curables*. La alimentación apropiada, la limpieza de las heridas, la higiene corporal, las adecuadas condiciones ambientales son derechos ineludibles de los que no se puede privar a ningún enfermo hasta los últimos instantes de su existencia.

Antes y después de la muerte hay una interacción entre los hechos biológicos y las opciones humanas. "Ir muriéndose" o "estar muriéndose" supone una situación que confronta a la persona que vislumbra su propia muerte, así como a las personas acompañantes, con la aceptación de la limitación de la vida en este mundo.

Además, la muerte no es ni antinatural, ni un mal que haya que evitarse por todos los medios. La aceptación de la muerte como parte del proceso de la vida humana es una tarea inevitable para el paciente, para quienes le acompañan y para el equipo asistencial. Cuando se rechaza mirar cara a cara a la muerte, se pueden dar dos reacciones: el tratamiento médico desproporcionado, en un extremo; y, en el otro, el adelanto irresponsable de la muerte contra la voluntad del paciente.

²³ Cf. Estas notas son una síntesis de la publicación: Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Humanizar el proceso de morir. Sobre la ética de la asistencia en el morir. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2007.

²⁴ Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Carta de Identidad, 1.1. Madrid: Fundación Juan Ciudad, 2ª edición; 2002.

Conviene tener presente que la dignidad humana es el atributo de cualquier persona incluido el momento de morir. Al rehusar un tratamiento médico o limitarse a un uso razonable y responsable de cuidados paliativos, “no estamos escogiendo la muerte, sino cómo vivir mientras vamos muriendo”. Cuando se habla del “derecho a morir” debería, expresarse más bien en términos de “el derecho intransferible de escoger cómo vivir incluso el momento de la propia muerte”.

El proceso se inicia en la *fase de diagnóstico* que lleva aparejado un *pronóstico*, tras la valoración global, que define los objetivos terapéuticos y el enfoque de los mismos. En términos de pronóstico se establece el marco de la incurabilidad del proceso de enfermedad y su progresión a una fase terminal y una fase agónica, donde los cuidados pueden variar sus objetivos pero no su intensidad.

El pivote sobre el que giran la asistencia y los cuidados es la *calidad de vida*, entendida no de manera utilitarista, sino de *humanización*, de permitir la realización personal desde los *valores* a pesar de la descomposición que supone la enfermedad.

En todo el proceso asistencial un elemento que se aprecia como básico y fundamental es la *información*. Si la medicina se caracteriza por la toma de decisiones en el ámbito clínico, para proporcionar tratamientos o procedimientos, debe contar con que el enfermo pueda participar de esa toma de decisiones. La información que se proporciona es el elemento clave que permite disponer de los elementos de juicio suficientes para decidir. En la información que se proporciona se deben aportar todos los elementos que ayuden en la toma de decisiones. Esta información permite establecer también estrategias conjuntamente con el paciente y la familia para el tratamiento y el cuidado.

En el campo del *tratamiento* se considera que la visión holística del enfermo²⁵, contemplando no sólo los aspectos biológicos, sino también los espirituales y relacionales, es una manera de acercamiento al enfermo que logra de manera eficaz los objetivos del cuidado. Aquí cobra especial sentido el conocer los deseos de los pacientes en relación con su proceso asistencial. En ocasiones desde su mundo de valores, se considera más perentorio el acompañamiento personal.

Cuando el tratamiento no tiene como objetivo la curación y sí el control sintomático, entramos en los cuidados paliativos. Entonces el acompañamiento con participación activa de todos los que intervienen en la atención es fundamental. Los cuidados paliativos son entendidos como actitud activa y vitalista -en el sentido de apostar por la vida, no por la muerte, por la persona, por lo que cobra sentido el cuidado de la familia, del entorno, etc.-, de *cuidado* y atención cuando fallan las expectativas de tratamiento con propósito *curativo*.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, de acuerdo con la doctrina de la Iglesia, no puede aceptar la eutanasia y defiende el respeto por la vida, que empieza desde el principio y se extiende a lo largo de toda la existencia hasta su fin natural.

La vida humana es sagrada [...] Dios es Señor de la vida desde su comienzo hasta su término; nadie en ninguna circunstancia puede atribuirse el derecho de matar de modo directo a un ser humano [...] La eutanasia en sentido verdadero y propio, es decir: una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor, es una grave violación de la ley de Dios²⁶.

a) Información en el final de la vida

Dentro de las cuestiones éticas al final de la vida nos vamos a referir al tema *de la información que transmitimos al enfermo y allegados*, entendiendo por tal todo lo relativo al *diagnóstico, pronóstico, objetivos y alternativas terapéuticas*.

Es preciso hablar de *comunicación* no de información, pues no se trata de un acto puntual sino de un proceso interpersonal, que requiere de los profesionales formación, habilidades y tiempo. Paulatinamente los dos primeros aspectos se van adquiriendo por los profesionales sanitarios, el tercero requiere organización y los gestores deben saber que no tiene un coste cero.

Para una buena comunicación la tecnología a aplicar es el tiempo y el espacio; las herramientas la palabra y la escucha²⁷. Podemos hablar de una serie de conceptos muy

²⁵ Cf. *Ibidem*, 5.1

²⁶ Cf. *Ibidem*, 4.2.5 y 5.2.3.1.

²⁷ Ojeda Martín M. *Cuidados Paliativos atención Integral en enfermos terminales*. Vol II. Habilidades y técnicas de comunicación. Dirección Académica: Gómez Sancho, M. ICEPS, Editores Canarios; 1998 1ª edición Marzo, Introducción p. 688.

unidos: *información-comunicación, relación de ayuda-soporte, participación-deliberación-potenciación.*

Las *habilidades de comunicación* hacen que la relación interpersonal sea más eficaz y gratificante. Estas habilidades nos ofrecen herramientas que facilitan notablemente nuestra labor y permiten desarrollar un proceso de por sí muy delicado con mayores posibilidades de éxito.

Relación de ayuda

Consiste en el encuentro relacional con personas enfermas y por tanto necesitadas. El aprendizaje exige adiestramiento en las técnicas y actitudes que lo definen. El principio fundamental de la relación de ayuda es que nadie mejor que el propio sujeto conoce su situación, por tanto, *ayudarle consiste en favorecer la autoexploración de su problema para que se autoayude*²⁸.

Toma de decisiones

En la toma de decisiones se ha de respetar la autonomía del paciente, siempre que se den las condiciones adecuadas, las cuales se han de facilitar y promover, sabiendo que también se dan situaciones donde no es posible, bien por las circunstancias de urgencia y gravedad, bien por la incapacidad de los pacientes. El *Consentimiento Informado (CI)* juega un importante papel.

b) Acompañando al enfermo, a la familia, al equipo

El acto técnico diario de cuidar durante el proceso de morir a un enfermo encierra, o ha de hacerlo, una profunda acción de acercamiento físico y espiritual a él, a su familia y, sin duda, al equipo con el cual compartimos esta tarea.

Es un periodo álgido, por la intensidad en las diversas y múltiples implicaciones de las distintas esferas personales, familiares y sociales en la vida de una persona. Es lo más importante que les está sucediendo y puede sucederles en un tiempo relativamente limitado, sin prórroga, y no fácil de definir.

²⁸ Ibidem.

Es posible que la implicación de cada uno de los miembros del equipo les pueda afectar y llegar al bloqueo personal, y por ende técnico y humano, con el consiguiente déficit en la obtención final del objetivo: el confort total del paciente.

Acompañar implica el compromiso y la disponibilidad del profesional y del equipo asistencial a compartir y caminar con el enfermo y su familia hasta el final. Marca un estilo de entender y concebir la vida y la atención a los enfermos y sus familias, que integra y engloba toda su realidad y sus necesidades.

En el acompañamiento adquiere gran importancia el encuentro con el enfermo y su entorno.

De ahí la gran importancia del encuentro, del escuchar, del aceptar, del acoger, de saber canalizar los aspectos positivos y negativos que están presentes en toda persona que vive y se siente necesitado de los demás. La enfermedad, cualquiera que sea su manifestación externa, es una expresión de la limitación, de la debilidad del hombre y en esa circunstancia especial es cuando las personas hacemos una demanda explícita o implícita de apoyo. Toda persona, en la limitación y en el dolor, busca a alguien con quien compartir su estado, en quien descargar el peso que lleva sobre él. De ahí la necesidad de que todos los que formamos la Orden Hospitalaria, adquiramos y crezcamos en las cualidades siguientes: apertura, acogida, capacidad de escucha y de diálogo, actitud de servicio y sencillez²⁹.

1. Acompañando al enfermo

El enfermo es el primer actor, es el auténtico -pero no único- protagonista. La capacidad de relación personal del paciente no puede ser limitada por una actitud profesional fría, distante y no comprometida. Durante las diversas etapas de la enfermedad ha de ser atendido en todas y cada una de las necesidades que objetivamente se detecten y en las que subjetivamente nos demande, entendiendo sus derechos y, si es preciso, explicitándole sus obligaciones de usuario de un sistema de salud.

La acción de acompañar al paciente ha de estar fundamentada en los principios de beneficencia, justicia y autonomía del propio enfermo. No es un acto de caridad sino una acción de justicia social refrendada por la más absoluta coherencia con dichos principios. Hemos de acompañar desde la honestidad y con arreglo a las normas que civilmente nos hemos otorgado.

²⁹ Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. O.c., 5.1

Durante la etapa final de la vida de una persona enferma nos vamos a encontrar con diferentes momentos, hitos y situaciones, en ocasiones solapadas y conniventes, que irán cambiando durante el curso del proceso clínico y que van a precisar de distintas estrategias de acompañamiento: *diagnóstico, abandono de la terapia con intención curativa, descontrol sintomático, síntomas físicos (dolor, disnea, sangrados, vómitos, anorexia, cambio de imagen personal, debilidad...), síntomas psicológicos (tristeza, depresión, rabia, ira...), síntomas sociales (cambio de rol familiar y social, situaciones económicas...), síntomas espirituales (preguntas trascendentes...), situación de últimos días, agonía, muerte, duelo.*

Estrategias según el momento y como Axioma: En estas situaciones definidas, el acompañamiento ha de ser efectuado como una unidad real inseparable al enfermo y su familia, por lo que su realización será efectiva siempre y cuando cumpla con esta condición: el acompañamiento a la unidad familiar cumpliendo estas cualidades: *activo, continuo, honesto, coherente, ético.*

2. *Acompañando a la familia*

No cabe duda que si alguien sufre la situación con el enfermo esta es su familia, los que han compartido -y comparte aún- su vida, los que él eligió para que así fuera, son sujetos activos del padecer con él y por imperativo del principio de justicia han de compartir los cuidados y por ello ser receptores de nuestro acompañamiento; sirviéndoles de facilitadores para poder ejercitar el mismo entre ellos y con el paciente.

Al igual que el paciente, la familia va a precisar de distintas estrategias puntuales dependiendo de los diferentes momentos por los que transcurra la situación sintomática, cambiante y multifactorial, del enfermo.

Las diferentes situaciones, por ser fuente de incremento de sufrimiento y estrés emocional, en las que la actitud y acción de acompañamiento a la familia han de ser diana de nuestra atención coinciden en lo fundamental con el enfermo, pero con distintos matices que van a depender de la implicación emocional del miembro de la familia que sea sujeto de nuestros cuidados y que se incrementa ostensiblemente con el grado de cuidador que ejerza. Se objetivan situaciones, en apariencia paradójicas, como ocurre con algunos

miembros de la familia que por lejanía física o “situaciones pendientes” no ejerciten lo que en conciencia entienden que deberían hacer.

Con frecuencia se dan situaciones de crisis y dificultades espirituales que hay que acompañar, con síntomas parecidos a los del propio familiar enfermo. Otras veces hemos de reforzar esta dimensión espiritual como clave y fuente de esperanza y fortaleza para los familiares. *Cualidades especiales: no juzgar, facilitar, permitir, confidencialidad...*

3. *Acompañando al equipo*

La tarea de cuidar al enfermo en situación terminal y avanzada -los Cuidados Paliativos- no es posible realizarla en solitario. No hay resultados eficaces, ni eficientes, si planteamos unos objetivos sin el concurso activo de otros profesionales; sin que este concurso sea integrador de esfuerzos, de recursos humanos y de recursos técnicos. La tarea estanca de los profesionales conlleva un alejamiento del enfermo y de nosotros mismos como miembros del equipo, se convertiría en un trabajo en cadena con la dispersión y dispendio de recursos, el encarecimiento de la atención con la posibilidad de incremento en las medidas diagnósticas y terapéuticas; y la despersonalización profesional con un bajo rendimiento para el enfermo, su familia y del equipo, llevando a éste último al temido síndrome del *burn-out* (*agotamiento exhaustivo*).

La confrontación de valores y creencias de los profesionales con la realidad y las convicciones de los enfermos cercanos a la muerte y sus familias es con frecuencia fuente de sufrimiento para los profesionales. Acompañar esta dimensión espiritual de los miembros del equipo asistencial es esencial y exige la formación, el intercambio y la cercanía entre los propios profesionales.

Un equipo incapaz de apoyarse mutuamente en el día a día, de reconocerse como personas -amén de profesionales- se va a ver abocado al fracaso terapéutico y al agotamiento personal de cada uno de los miembros del mismo y del grupo como tal. *Cualidades del acompañamiento: reconocimiento, horizontalidad, corresponsabilidad, honestidad, confidencialidad, receptividad.*

c) Humanización del tratamiento

Sobre el tema del tratamiento, en su doble aspecto de curación y cuidado, preocupan las diversas cuestiones éticas que surgen a lo largo de ese proceso, entre las que destacamos de manera especial las relativas a: *calidad de vida, obstinación terapéutica, cuidados paliativos, criterios éticos para humanizar la asistencia en este periodo vital.*

1. Calidad de vida en la asistencia sanitaria al final de la vida

La calidad de vida es uno de los parámetros que con más asiduidad se utiliza en la toma de decisiones sanitarias, sobre todo cuando la vida está en situación de extinción por la enfermedad que aqueja a la persona. Se esgrime el argumento de la calidad de vida en aquellas situaciones en las que se debe decidir si instaurar un tratamiento o medida o si, una vez instaurado se debe retirar. También se utilizan este tipo de argumentos para recién nacidos con graves alteraciones, o incluso para no nacidos, sobre la base de alteraciones prenatales que supondrán muy graves alteraciones en el futuro.

Dimensión normativa del criterio de calidad de vida:

Es necesario distinguir, casos en los que los juicios sobre la calidad de vida se hacen en pacientes que poseen capacidad para tomar decisiones y aquellos casos donde los pacientes han perdido la capacidad de decidir.

A este respecto hay dos posturas, algunos autores argumentan que no se pueden permitir juicios en decisiones sobre tratamiento, teniendo en cuenta la calidad de vida, en pacientes que han perdido la capacidad para tomar decisiones. Sin embargo, otros consideran que si no se tienen en cuenta criterios de calidad de vida, los pacientes sin capacidad de decidir pueden estar condenados a vidas de dolor, sufrimiento o como una carga pesada, que razonablemente no elegiría una persona con capacidad para tomar decisiones.

Una de las cuestiones más difíciles que afectan a este debate sobre el uso de los juicios de calidad de vida es si pueden incluir cuestiones beneficiosas para el paciente que pueden incrementar la carga que afecta a otros, sobre todo cuando la decisión es subrogada y estos aspectos pueden contaminar la decisión, por lo que habrá que poner las suficientes cautelas.

Aspectos procedimentales:

Sería conveniente detener nuestra reflexión en algunas cuestiones que no siempre se muestran evidentes: ¿Para qué valoramos? ¿Cómo valoramos? ¿Qué valoramos? ¿Quién valora? ¿Qué consecuencias tiene para la evaluación?

También es importante la evaluación que se hace de los instrumentos de valoración, fundamentalmente en lo que se refiere a su fiabilidad y validez. Es decir que los instrumentos de evaluación puedan servir para distintas personas, circunstancias, etc., y que aunque se trate de instrumentos cualitativos puedan gozar de grado importante de objetividad.

Calidad de muerte y “ars moriendi”:

En el análisis de los fines de la Medicina que ha realizado un grupo internacional de expertos³⁰ se estableció, entre otros, la atención y la curación de los enfermos, los cuidados a los incurables, la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

2. Fracaso del tratamiento terapéutico. Obstinación terapéutica

A pesar de los avances de las ciencias de la salud, no deja de ser un hecho evidente que llegado su momento el ser humano debe afrontar el proceso del morir. Esta experiencia suele acompañarse de reacciones emocionales de miedo y angustia ante lo desconocido, ante la finitud o ante la incertidumbre de un final doloroso o con un sufrimiento insoportable.

Se considera contraindicado aquel tratamiento que pudiera ser valorado como claramente inútil, porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente, tuviera altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valorasen como azarosas y, por tanto, no puedan considerarse como argumento para la decisión clínica.

³⁰ Fundación Victor Grifols i Lucas. Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center. Barcelona. 2004, pp. 43-47.

Surge aquí la obstinación terapéutica³¹ que se entiende como la utilización desproporcionada de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal.

En estas situaciones la consulta al Comité de Ética Asistencial puede ser de gran ayuda para facilitar la toma de decisiones.

El sufrimiento de la familia debe tenerse en cuenta en todo momento. Ante todas las posibilidades descritas se ofrecerá apoyo total a la familia, dando una información clara y adecuada y no se olvidarán nunca sus necesidades espirituales. En resumen, como se dice en la *Carta de Identidad*:

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 la vida, el acontecimiento de su propia muerte [...] 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 parte 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 de morir con dignidad y serenidad sin tormentos inútiles, empleando todos y sólo los tratamientos que parecen ser realmente proporcionados³².

3. Cuidados paliativos

En el final de la vida se producen situaciones clínicas, en las que el diagnóstico y pronóstico, anuncian una enfermedad que ya no tiene tratamiento activo o curativo y que aboca necesariamente a un proceso, más o menos prolongado, que llega a finalizar con la muerte. Estos procesos pueden ser originados por diferentes tipos de enfermedad ya sea aguda o crónica o sea de origen oncológico o no, y vivirse en distintas edades como son la infancia-juventud, la madurez o la ancianidad.

También pueden darse en diversos escenarios. Los más habituales son el domicilio o el hospital y dentro de éste en los servicios de urgencias y cuidados críticos o en las plantas de hospitalización,... En realidad el cuidado paliativo es exactamente lo que hay que hacer para el enfermo terminal. No conllevará una curación, puesto que es imposible, pero se trata de realizar una serie de tratamientos (a veces incluso técnicamente complejos) para

³¹ Cf. Sans Sabrafèn J, Abel Fabre F. Obstinación Terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de junio de 2005.

³² Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. O.c., 5.2.3.3.

garantizar una buena calidad de vida, durante el tiempo que le queda. Los cuidados paliativos se presentan pues como cuidados totales, proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales³³.

4. Criterios éticos para humanizar la asistencia en este periodo vital

Nos centramos sobre todo en la ética del abordaje del sufrimiento humano y en concreto profundizamos sobre el concepto de dolor total, la ética del tratamiento de los síntomas, del dolor y del sufrimiento insoportable.

Concepto de dolor total y requerimientos de abordaje integral³⁴:

El control de síntomas es la base en la que se sustentan los demás principios de esta disciplina. La característica general de los síntomas es que pueden ser múltiples, intensos y largos, multifactoriales, cambiantes, con carácter total o multidimensional y probabilidad razonable de control³⁵. El dolor, no siendo el único síntoma, suele ser el principal porque de él se temen las mayores cotas de sufrimientos para el enfermo.

El carácter “total” del dolor y los demás síntomas de la situación terminal fue descrito en 1967 por C. Saunders, enfatizando los distintos componentes de la experiencia de dolor de los enfermos. Otra manera de expresar el dolor de la enfermedad terminal es con el concepto de multidimensionalidad³⁶ en la experiencia dolorosa. El carácter multidimensional del dolor incluye aspectos fisiológicos, sensoriales, afectivos, cognitivos, conductuales, socioculturales y espirituales. Un componente del malestar es la percepción de los síntomas. Ante el dolor total surgen los Cuidados Paliativos.

Actitudes éticas:

1. Del propio enfermo

La situación de enfermedad terminal va generando, a medida que evoluciona, un estado progresivo de vulnerabilidad. En este proceso es conveniente mantener la actitud de respeto hacia la autonomía en las decisiones del enfermo teniendo en cuenta que en el trance de la propia muerte el enfermo consciente de encontrarse ante esta etapa crucial de

³³ Ibidem, 5.2.3.4.

³⁴ Bas Sarmiento, P. Fernández Gutiérrez, M. y Díaz Rodríguez, M. Aspectos psicológicos del dolor. Disponible en www.psiquiatria.com. Intrapiquis 2001. Con acceso el 17.10.2006.

³⁵ Gómez-Batiste et al. Principios generales del control de síntomas. Cuidados paliativos en Oncología. Barcelona: Editorial JIMS S.A.; 1996.

³⁶ McGuire, D. Comprehensive and multidimensional assessment and measurement of pain. J. Pain Manage. 1992;7(5):312.

su existencia debería ejercer una responsabilidad especial sobre su vida y su salud. Se trata de la necesidad antropológica de dejar su vida en orden. Esto puede incluir aspectos psicológicos, espirituales, religiosos y sociales que los que cuidan del enfermo deberían ayudarle a completar³⁷.

2. *De la familia y de los profesionales*

El entorno del enfermo en situación terminal está constituido por sus seres más significativos, los familiares, los amigos, las personas que han convivido con él durante su existencia. Además, el enfermo entra en relación con los profesionales de la salud. Familia y profesionales constituyen el contexto humano donde se va a desarrollar, principalmente, la fase final de una enfermedad terminal.

Enumeramos las actitudes éticas fundamentales que ayudan al afrontamiento del morir: *la solidaridad, la hospitalidad, el cuidar al que sufre*. Aunque se proponen de manera entrelazada refiriéndonos a familia y a los profesionales, al tratarse de valores que pueden ser vividos por ambos, existen matices diversos, por las diversas obligaciones que en la práctica, desde estos mismos valores, surgen de ambos roles ante el enfermo terminal.

En el caso de la familia predominan las obligaciones relacionadas con las necesidades afectivas, sociales, espirituales y religiosas, incluyendo las que tienen relación con los cuidados básicos del enfermo. En el caso de los profesionales destacan las obligaciones éticas relacionadas con el ejercicio de las diversas profesiones que intervienen en la asistencia integral al enfermo.

Control de síntomas distintos al dolor

1. *Tratamiento sintomático vs. curativo*

Una premisa ética irrenunciable, fundamentada en el principio de no maleficencia y en el de beneficencia, es la de proponer al enfermo los tratamientos indicados a su situación.

Si el pronóstico es favorable deben plantearse las alternativas de tratamientos curativos aceptados por la comunidad científica según la *lex artis*. Si el pronóstico es de

³⁷ Comité de Ética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (Provincia de Castilla). Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal. Madrid. 1992.

incurabilidad, deben proponerse los recursos, cuidados, tratamientos y medidas que alivien la situación del enfermo controlando los síntomas y el dolor, así como las complicaciones prevenibles y tratables. El objetivo es proporcionar confort, no curar la enfermedad incurable y de evolución ineludiblemente mortal.

No deben excluirse, en el caso de los pacientes en tratamiento activo o curativo, las medidas de confort propias de los cuidados paliativos. Hoy se propone que se dé un *continuum* entre el tratamiento curativo y paliativo en el que el primero irá disminuyendo para dejar paso al segundo a medida que el pronóstico desfavorable se vaya instaurando de una manera más definitiva. El fundamento ético de esta estrategia está basado en el criterio ético de la proporcionalidad de medios que es necesario valorar cómo aplicar en cada caso particular.

Aplicar este criterio de proporcionalidad³⁸ implica no fijarse sólo en la terapia sino tener en cuenta el conjunto de la situación: posibilidades de aplicación, la razonable confianza en el éxito o efectividad, tipo de calidad de vida posterior al uso del medio terapéutico, tiempo previsto de pervivencia, grado de dificultad, molestias y riesgos que acompañarán a la terapia, carga que lleva consigo la intervención en los ámbitos individual, familiar y social, gastos necesarios.

2. *Uso compasivo de fármacos: condiciones éticas*

En la práctica de los Cuidados Paliativos, se suelen utilizar para el tratamiento de los síntomas algunos medicamentos sin indicación autorizada oficialmente por las autoridades sanitarias para tal fin. Este uso se realiza, en base a la experiencia clínica y a las propiedades secundarias conocidas entre la comunidad científica para esa sustancia activa. Aunque este uso de algunos medicamentos es clínicamente aceptado y, de hecho se recomienda en los textos científicos internacionalmente reconocidos sobre Cuidados Paliativos, creemos conveniente recordar que su utilización en España debiera realizarse según el Artículo 28 del Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos y que trata sobre el uso compasivo de medicamentos.

³⁸ Cf. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. O.c., 5.2.3.3.

3. *Uso de placebos*

Respecto a la valoración y abordaje del dolor existe un axioma en Cuidados Paliativos que conviene respetar ya que afirma: “Cuando un enfermo en situación de enfermedad terminal dice que tiene dolor y solicita tratamiento, es que tiene dolor. No debemos poner en duda su solicitud atribuyéndola a razones puramente emocionales”.

Sabemos que no deben prescribirse placebos cuando otros tratamientos estén indicados³⁹ y, por lo tanto, debe aplicarse un tratamiento analgésico activo y con eficacia probada. Esto hace que, en general, no sea recomendable el uso de placebos o sustancias inertes.

No obstante, también es cierto, que cualquier medida terapéutica posee una parte de efecto placebo y que puede haber casos excepcionales en que por las circunstancias especiales que concurren hagan recomendable un uso prudente del efecto placebo evaluando, en cualquier caso, la respuesta del enfermo tras su aplicación.

Control del dolor y sus problemas éticos

Uso de analgésicos

Entre los tratamientos que se han de suministrar al enfermo terminal se encuentran los analgésicos. Éstos, favoreciendo una evolución menos dramática, contribuyen a la humanización y a la aceptación del morir⁴⁰. La prudencia sugiere para la mayoría de los enfermos el uso de medicamentos apropiados para aliviar o suprimir el dolor, aunque de éstos puedan derivarse entorpecimiento o menor lucidez mental. Respecto a aquéllos que no están con capacidad de expresarse se podrá presumir razonablemente que desearían tomar tales calmantes y, por consiguiente, suministrárselos siguiendo las indicaciones del médico⁴¹.

Sufrimiento espiritual

Características

³⁹ De la Hera Cabero MI. Ética del Uso del Placebo en la Práctica Psiquiátrica. Publicado en la sección del Foro de Bioética San Juan de Dios incluida en la web: www.bioetica.sanjuandedios-oh.es el 4 de enero de 2006.

⁴⁰ Cf. Juan Pablo II, A los participantes en el Congreso de la Asociación italiana de Anestesiología, 4 oct. 1984; A dos grupos de trabajo promovidos por la Academia de las Ciencias, 21 oct. 1985.

⁴¹ Cf. Congr. Doctrina Fe, Declaración sobre la Eutanasia. Iura et Bona, 1980.

El sufrimiento espiritual es una experiencia compleja subjetiva, cognitiva, afectiva y negativa que se caracteriza – como afirman algunos autores-⁴², 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 agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza⁴³.

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?⁴⁴

Proporcionar esperanza

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 responderse el propio paciente. 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 esperanza⁴⁵.

Ayudar a morir en paz

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.

⁴² Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its Relationship to Pain. *Journal of Palliative Care* 1993;9:2:5-13.

⁴³ Barbero J. El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria* 2002;263:5-24.

⁴⁴ Cf. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. O.c., 2.1.

⁴⁵ Bermejo J.C. Humanizar el encuentro con el sufrimiento. Bilbao: Desclée De Brouwer; 1999.

Existen diversos paradigmas propuestos en la literatura especializada⁴⁶ que tratan de describir lo que se puede entender por una muerte tolerable para una gran parte de las personas. Los objetivos a 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.

Sufrimiento insoportable

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 situación de terminalidad. 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 insoportable y es refractario a los tratamientos y cuidados habituales mediante la sedación terapéutica⁴⁷.

En esta situación estas preguntas nos inquietan: ¿Es la sedación éticamente lícita? ¿Cuándo será excesiva o no indicada? ¿Por qué las dudas sobre su corrección generan alarma social? ¿Qué opinan los profesionales sanitarios? ¿La sedación en el enfermo terminal puede llegar a ser una forma de eutanasia?

III.- 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 cuanto 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 cualidad 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*:

⁴⁶ Callahan y Roy recogido por Martínez, K. La dignidad del enfermo terminal en Masía J (ed). Ser humano, persona, dignidad. Madrid: UPComillas-Desclée de Brouwer; 2005. pp. 167-197.

⁴⁷ 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

En la pastoral hospitalaria estamos llamados a colaborar todos los creyentes que trabajamos en la asistencia a los enfermos y necesitados. Por lo tanto: - nuestra presencia entre ellos se distingue por el compromiso pastoral y por el celo con que ponemos en evidencia los valores de la ética cristiana y profesional; - actuamos con el máximo respeto a las convicciones y creencias de las personas: pero teniendo presente, que los hombres agobiados por el sufrimiento y la enfermedad sienten más intensamente sus propios límites y experimentan la necesidad de un apoyo más alto, les ayudamos a descubrir la bondad del Señor y el verdadero sentido de la vida humana, sobre todo con el testimonio de nuestra caridad; - orientamos también nuestra pastoral hacia los familiares de los enfermos, animándolos a que valoren el misterio cristiano del dolor y a que colaboren positivamente durante la enfermedad de sus allegados; - sensibilizamos a nuestros colaboradores para que, ejercitando sus aptitudes humanas y profesionales, actúen siempre con el máximo respeto a los derechos de los enfermos: a los que se sienten motivados por la fe, los invitamos a participar directamente en la pastoral; - facilitamos la propia asistencia religiosa a quienes profesan otras creencias; - de acuerdo con nuestro carisma, colaboramos activamente en la promoción de la pastoral hospitalaria dentro de la Iglesia local (Cf. Constituciones, 51).

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;" (Pascual Piles, 08.03.1996).

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.

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:

1. 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

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.

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 esencia⁴⁸.

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 atalayas⁴⁹.

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 confrontamientos 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 Dios⁵⁰.

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.

2. 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 sensibilidad⁵¹. 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.

⁴⁸ Busto Saiz, J.R. El sufrimiento ¿Roca del ateísmo o ámbito de la revelación divina? UPCo 1998-99, p. 43.

⁴⁹ Busto Saiz, J.R. O.c., p. 44.

⁵⁰ Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios (1995). Carta de los Agentes Sanitarios. Ciudad del Vaticano, 118.

⁵¹ Cf. Nóvoa 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”⁵².

El primer cuidado que ha de realizarse al lado del agonizante es el de una ‘presencia amorosa’. Ésta 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 esperanza⁵³.

"El principal problema de los cuidados paliativos en la actualidad es su reconocimiento por las instituciones universitarias"⁵⁴. Ya en algunos Centros y escuelas de la Orden Hospitalaria se están impartiendo estas enseñanzas en ámbitos universitarios. La Medicina 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 Medicina paliativa sin tener en cuenta unas referencias éticas?

La respuesta a estos interrogantes viene dada en lo expuesto en este trabajo. Si la respuesta fuese afirmativa, ni el progreso sería progreso, ni la Medicina paliativa sería en verdad paliativa⁵⁵.

⁵² Cf. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Carta de los Agentes Sanitarios. Ciudad del Vaticano 1995.p. 115.

⁵³ Ibidem. p. 117.

⁵⁴ Charles H. Rapin. Labor Hospitalaria. 1993;227:16.

⁵⁵ Cf. Nóvoa Santos, M.(1998). Cuidados paliativos y bioética. Cuadernos de Bioética 34, 2º, pp. 304-321.

Bibliografía

- Abel F. Reflexión sobre los Comités de Ética Asistencial en J.L. Martínez. Comités de Bioética. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas. Desclée De Brouwer; 2003.
- Abel F. y Cambra F.J. Intervention in perinatology and the birth of severely handicapped children. EACME. Coimbra. 24-25 Octubre.1997.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Barcelona: Editorial Ariel; 2003.
- Ávila, Juan de. Obras Completas, tomo I. Madrid: Ed. BAC; 1952.
- Barbero Gutiérrez, J. El apoyo espiritual en Cuidados Paliativos. Labor Hospitalaria 2002;263:5-24.
- Barbero Gutiérrez, J. Romeo Casabona, C. Gijón, P. Júdez, J. "Limitación del esfuerzo terapéutico". Med Clin (Barc) 2001;117:586-594.
- Bas Sarmiento, P. Fernández Gutiérrez, M. y Díaz Rodríguez, M. Aspectos psicológicos del dolor en www.psiquiatria.com. Intrapsiquis 2001. Con acceso el 17.10.2006.
- Bermejo J.C. Humanizar el encuentro con el sufrimiento. Bilbao: Desclée De Brouwer; 1999.
- Bermejo, J. Carlos. Humanizar la salud. Madrid: Ed. San Pablo; 1997.
- 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.
- Busto Saiz, J.R. El sufrimiento ¿Roca del ateísmo o ámbito de la revelación divina? UPCo 1998-99.
- Cabré Pericas L, Solsona Durán y Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva. 2002;26(6):304-11.
- Cartas de San Juan de Dios. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2006.
- Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its Relationship to Pain. Journal of Palliative Care 1993;9:2;5-13.
- Charles H. Rapin. Labor Hospitalaria 1993;227:16.
- Comité de Ética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (Provincia de Castilla). Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal. Madrid; 1992.
- Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos Éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos. Med Pal (Madrid): 2002;9:41-46.
- Comité de Ética de la SECPAL. Declaración sobre eutanasia de la SECPAL. Med Pal (Madrid). 2002;9:37-40.
- Conferencia Episcopal Alemana. Muerte digna del hombre y muerte cristiana. 20.11.1978.
- Congregación para la Doctrina de la Fe, Decla. Iura et bona, sobre la eutanasia. 5.05.1980.
- Cons Pont Cor Unum. Algunas cuestiones éticas relativas a los enfermos graves y moribundos. 27 de julio 1981.
- Consejo Pontificio para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Carta de los Agentes de la Salud. Ciudad del Vaticano; 1995.
- Constituciones de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Madrid; 1984.

- Couceiro A. Encrucijadas de un laberinto. Aspectos éticos de los cuidados neonatales intensivos. *Jano* 1989;881:91-96.
- Cuyás M. El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. En Cuestiones de Bioética. Instituto Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina; 1997.
- De la Hera Cabero MI. Ética del Uso del Placebo en la Práctica Psiquiátrica. Publicado en la sección del Foro de Bioética San Juan de Dios incluida en la web: www.bioetica.sanjuandedios-oh.es el 4 de enero de 2006.
- Deckers, C. Labor Hospitalaria. 1993;227:18.
- Dolentium Hominum: Números 7, 27, 34, 36.
- Doyle D. Hanks G; MacDonald N: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: University Press; 1999.
- Drane JF: El cuidado del Enfermo terminal. OPS/OMS. 1999.
- Eserverri Chaverri, Cecilio. Juan de Dios, el de Granada, pág. 351. Granada: Ed. La Vela; 2002.
- Floristán C., Tamayo JJ. Diccionario abreviado de pastoral. Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino; 1999.
- Francisco de Castro. Historia de la vida y Santas Obras de San Juan de Dios (en facsímil) Córdoba: Publicaciones Obra Cultural CajaSur; 1955.
- Frankl, V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 2004.
- Frankl, V. El hombre en busca del sentido último. Barcelona: Paidós; 2002.
- Fundación Victor Grifols i Lucas: Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center. Barcelona; 2004.
- G. Paterson, Josephine. Enfermería humanística. Mexico: Ed. Limusa; 1979.
- Gafo, J. Diario Médico, 11 de junio de 1999. p. 8.
- Gafo, J. Eutanasia y Ayuda al Suicidio Mis recuerdos de Ramón San Pedro. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 1999.
- Gafo, Javier. 10 palabras claves en bioética. Estella (Navarra): Editorial Verbo Divino; 1994.
- García Férrez, J. Ética de la Salud en los Procesos Terminales. Madrid: Editorial San Pablo; 1998.
- Glassman, Alexander, et al: Depression and the course of coronary artery disease. *American Journal of Psychiatry*. 1998;155:4-11.
- Gómez Rubí, J.A. Ética en Medicina Crítica. Madrid: Ed. Triacastela; 2002.
- Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos atención Integral en enfermos terminales. ICEPS, Editores Canarios; 1998.
- Gómez, M. Medicina Paliativa. Madrid: Ed. Arán; 1998.
- Gómez-Batiste et al. Principios generales del control de síntomas. Cuidados paliativos en Oncología. Barcelona: Editorial JIMS S.A.; 1996.
- Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora, N y Ríos, J.: Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:179-190.
- Gracia D., Judez J. (editores), *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud. Triacastella; 2004.
- Gracia D: *Como arqueros al blanco*. Madrid: Triacastela; 2005.
- Instituto Borja de Bioética. Eutanasia y derecho a morir con dignidad. Sant Cugat del Vallés (Barcelona); 1991.

- Juan Pablo II, *Evangelium Vitae*, 65.
- Juan Pablo II. A dos grupos de trabajo promovidos por la Academia de las Ciencias, 21 oct. 1985.
- Juan Pablo II. A los participantes al Congreso internacional sobre la asistencia a los moribundos en L'Observatore Romano, 18 marzo 1992.
- Juan Pablo II. A los participantes en el Congreso de la Asociación italiana de Anestesiología, 4 oct. 1984;
- Juan Pablo II. *Evangelium vitae*, 25 marzo 1995.
- Juan Pablo II. *Salvifici Doloris*, 11 febrero 1984.
- Kübler-Ross, Elisabeth: *On death and dying*. Nueva York: Macmillan; 1969.
- *Labor Hospitalaria*: Números 164, 183, 186, 191, 192, 193, 204, 206, 217, 231, 239, 247, 250.
- López Azpitarte, E. *Envejecer: destino y misión*. Madrid: Editorial San Pablo; 1999.
- Marchesi y otros. *Por un hospital más humano*. Madrid: Ediciones Paulinas; 1986..
- Marchesi, Pierluigi. *La Humanización*. Madrid: SPI; 1981.
- Martínez K: *La dignidad del enfermo terminal en Masiá J. (ed): Ser humano, persona, dignidad*. Madrid: UPComillas-Desclée de Brouwer; 2005.
- McGuire, D. *Comprehensive and multidimensional assessment and measurement of pain*. *Journal Pain Manage*. 1992;7(5):312.
- Moragas, R. *Diario Médico*, 03 de junio de 1999,p. 29.
- Novellas et al. *Atención a la familia en Gómez Batiste X et al. Cuidados paliativos en Oncología*. Barcelona: Editorial JIMS S.A.; 1996.
- Nóvoa Santos, M. *Cuidados paliativos y bioética*. *Cuadernos de Bioética*. 1998;34(2):304-321.
- Nuland S.: *Cómo morimos*. Madrid: Alianza editorial; 1993.
- Nuland, Sherwin B. *How we die*. New York: Alfred Knopf; 1996.
- Orden Hospitalaria de S. Juan de Dios. *IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra*. Pamplona; 2000.
- Orden Hospitalaria de S. Juan de Dios. *La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria*. Santurce; 1999.
- Orden Hospitalaria de S. Juan de Dios. *VIII Jornadas Nacionales y IV Internacionales de Bioética*. Sevilla; 2000.
- Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Carta de Identidad*, Madrid: Fundación Juan Ciudad; 1999.
- Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Carta de Identidad*, Madrid: Fundación Juan Ciudad 2ª edición; 2002.
- Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Constituciones*. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 1984.
- Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Humanizar el proceso de morir. Sobre la ética de la asistencia en el morir*. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2007.
- Peterson, Christopher, et al: *Pessimistic explanatory style is a risk factor for physical illness*. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1988;55:23-27.
- Piles, P. *El hospital: templo de la humanidad*. *Dolentium Hominum*. 1996;31:104-106
- Pincus, Gregory: *The control of fertility*. Nueva York: Academic Press; 1965.

- Pío XII. A una Asamblea internacional de médicos y cirujanos, 24 febrero 1957; A los participantes en un Congreso Internacional de psicofarmacología, 9 septiembre 1958.
- Plumed Moreno, C. Diario Médico, Febrero 1999.
- Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Carta de los Agentes Sanitarios. Ciudad del Vaticano; 1995.
- Porta Sales J. Sedación Paliativa en Porta, J. Gómez Batiste, X. Tuca, A. Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. ICO. Barcelona: Aran Ed.; 2004.
- Porta Sales J; 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. *Med Pal.* 2002;9(1).
- Rapin, Charles H. *Labor Hospitalaria* 1993;227:16.
- Regla del Bienaventurado Padre San Agustín y Constituciones de la Orden de Juan de Dios. Madrid: Impresas por Juan de la Cuesta; 1612.
- Reglas y Constituciones para el Hospital de Juan de Dios, desta ciudad de Granada. Granada: Impresas en casa de Hugo Mena; 1585.
- Rojas Marcos, L. La ciudad y sus desafíos. Madrid: Espasa Calpe; 1992.
- Rojas Marcos, L. Nuestra felicidad. Madrid: Espasa Calpe; 2000.
- Sans Sabrafén, J. y Abel i Fabre, F. Obstinación terapéutica. Real Academia de Medicina de Cataluña. 2005.
- Sieria Mucientes S. La objeción de conciencia sanitaria. Madrid: Ed Dykinson Universidad Pontificia Comillas; 2000.
- Simón Lorda, P. Rodríguez Salvador, JJ. Martínez Maroto, A. López Pisa, R.M. y Júdez Gutiérrez, J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001;117:419-426.
- Simón Lorda, P. y Júdez Gutiérrez, J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 2001;117:99-106.
- Singer PA. Medical Ethics. *British Medical Journal.* 2000;321:282-5.
- Tolstoy, L. The death of Ivarn Ilych. Nueva York: Oxford University; 1886.
- Torralba, F. Antropología del Cuidar. Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina; 1998.
- Torralba, F. Sobre la hospitalidad. Extraños y vulnerables como tú. Madrid: Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y editorial PPC; 2003.
- Torralba, Francesc. Sobre la hospitalidad. Extraños y vulnerables como tú. Madrid: Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y editorial PPC; 2004.
- Vives, J.L. Obras Completas. Madrid: Ed. M. Aguilar; 1947.
- WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. Society for Science and Medicine. 1995;41(10):1.403-1.409.