

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona

Año 48. Segunda época. Enero - Febrero - Marzo 1996
Número 239. Volumen XXVIII

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE
JOAQUÍN PLAZA
CALIXTO PLUMED
FRANCISCO SOLA

Administración

LUIS GARCÍA IMAS

Secretaría de Dirección

MAITE HEREU

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.º CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Doctor Antoni Pujadas, 40
Teléfono 630 30 90
08830 SANT BOI DE LLOBREGAT
(Barcelona)

Publicación autorizada por el Ministerio
de Sanidad como Soporte Válido.
Ref. SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268
Depósito Legal: B. 2998-61
EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario

- | | | |
|---|---|----|
| 1 | EDITORIAL
...Y seguimos contando | 2 |
| 2 | JUAN DE DIOS, UN APÓSTOL ENTRE LOS ENFERMOS
José L. Redrado | 4 |
| 3 | DERECHOS Y DEBERES
DEL ENFERMO MENTAL HOSPITALIZADO
Comité de Ética de «Sant Joan de Déu - Serveis de Salut Mental» | 11 |
| 4 | LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS SIN HOGAR
Refugio Nocturno. Hermanos de San Juan de Dios. Huesca | 13 |
| 5 | «HOY EN DÍA, LA PASTORAL DE LA SALUD EN ESPAÑA
ESTÁ VIVIENDO UNA NUEVA PRIMAVERA»
Francisco Álvarez | 25 |
| 6 | LA ASISTENCIA ESPIRITUAL
A LOS ENFERMOS TERMINALES Y A SUS CUIDADORES
Jesús Conde Herranz, Manuel López de los Reyes López | 38 |
| 7 | CONFIGURACIÓN Y EXPERIENCIAS
DEL EQUIPO DE HUMANIZACIÓN
DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO «VIRGEN MACARENA»
DE SEVILLA
Miembros del Equipo de Humanización | 47 |
| 8 | DECISIÓN DE LA ESTRATEGIA TERAPÉUTICA ÓPTIMA
Asesoramiento en decisión clínica. Utilidad.
Eficacia de los procedimientos terapéuticos. Índice de derecho asistencial
A. Zaragoza Monzón, A. García de Lorenzo, J. A. Rodríguez Montes | 55 |
| 9 | DOCUMENTACIÓN
VIH y atención obstétrica
Comité de Ética Asistencial. Hospital Sant Joan de Déu | 62 |

O.H.S.J.D.
CURIA PROVINCIAL
SANT BOI
5.E.31

1. EDITORIAL

... Y SEGUIMOS CONTANDO

Ha salido de la misma forma que entró. Silenciosamente, como de puntillas, sin molestar a nadie. Es el prototipo de la discreción, de la sencillez, de la prudencia.

A primeros del pasado mes de febrero, Rudesindo Delgado ha dejado de ser el Director del Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española.

Han sido veintidós años de intensa dedicación a una misión que entrañaba tantas ilusiones como retos. Un campo pastoral, entonces apenas descubierto desde la intrepidez de un pequeño grupo de sacerdotes y religiosos, entraba en la estructura organizativa oficial de la Iglesia española: la *pastoral sanitaria* —hoy pastoral de la salud—.

Y recaía en Rudesindo Delgado, el amigo Rude, el peso de llevar adelante el encargo. Delicado encargo.

Y delicada, aunque tenazmente, ha dado fiel cumplimiento al mismo.

Rude ha conjugado en su persona la tozudez correspondiente a su origen aragonés con la elegancia y la diplomacia de un auténtico caballero. Explosiva mezcla que ha ofrecido unos frutos de eficacia evidentes, así como un reguero de amigos por todos los rincones de España. Amistad de la buena; también discreta, íntima, elegante... como es él.

La labor de Rudesindo Delgado al frente del Departamento está ahí. Quien a ella se acerque sin más prejuicios, podrá valorarla en su justo término. El desarrollo armónico del amplio campo pastoral labrado en torno al mundo de la salud, en el que se han ido implicando conjuntamente sacerdotes, religiosos y laicos; el nivel alcanzado por una pastoral, hasta no hace mucho desconocida, y hoy puntera en la acción pastoral de la Iglesia en España; la serenidad y paz con que se ha recorrido tan largo camino... Son aspectos que hablan bien a las claras del talante de una persona, de la capacidad de trabajo de la misma, de la calidad humana que ha sabido imprimir a sus relaciones.

Rudesindo Delgado ha sido un regalo para la pastoral de la salud y, en definitiva, para la Iglesia española. No abundan personas así.

Se ha ido. Pero sigue. Continúa en su capellanía de Hospital, siempre cercano al enfermo concreto, «lugar teológico privilegiado» en el que a buen seguro se ha inspirado su espíritu hospitalario. Continúa haciendo camino junto a los profesionales sanitarios cristianos, como asesor religioso de la Asociación de los mismos. Pero, sobre todo, continúa en el corazón de tantas personas que le hemos conocido a lo largo de estos años y cuya amistad hemos tenido el honor de merecer.

LABOR HOSPITALARIA ha sido uno de estos afortunados. Es uno de nuestros asesores oficiales. Pero junto a ello, o mejor, por encima de ello, Rude es el amigo con el que sabes que siempre puedes contar. Y ¡¡tantas veces hemos contado con él!! Y seguimos contando, porque, aunque se va, se queda.

Pero la vida continúa y tan apenas si nos deja tiempo para elaborar los pequeños o grandes duelos que nos provoca. Y también camina inexorablemente en la dinámica de la Iglesia. Es en ella donde aparece, quizá, que es el Espíritu el verdadero protagonista de la historia por encima de la mayor o menor relevancia de las personas.

La marcha de Rudesindo ha propiciado la llegada de otro buen amigo al frente del Departamento de la Pastoral de la Salud, Francisco Álvarez. Religioso camilo, bregado

en este campo por el paso del tiempo y de la experiencia, pero con la madurez apropiada para poder dedicarle a su nueva misión lo mejor de sí mismo.

Su currículum es largo y brillante. Ha desempeñado cargos de máxima confianza y responsabilidad en su propia congregación, dedicada carismáticamente al mundo de los enfermos. Pero tal vez, bajo nuestro punto de vista, no sea para nosotros menos importante la constante y cualificada dedicación al mundo de la reflexión y la docencia de la teología desde el prisma de la salud. En este sentido resulta significativa toda su aportación anterior al propio Departamento en diversas Jornadas, Cursos, Cursosillos, Día del Enfermo... Su pertenencia al cuadro de profesores del Instituto *Camillianum* de Roma, resulta toda una garantía. A él fue encomendada la segunda ponencia del Congreso *Iglesia y Salud* celebrado en Madrid hace poco más de un año.

Pero Francisco Álvarez no es un *experto de laboratorio* de la pastoral de la salud. Conoce el terreno y sus diferentes accidentes. Ha bregado en el mismo. La entrevista que en estas mismas páginas le hacemos, es una buena prueba de ello.

Estamos convencidos que Francisco es un buen relevista en esta carrera llamada *pastoral de la salud*. Rude ya ha llevado a cabo su tramo correspondiente con una gran dignidad; Francisco lo va a hacer con su propio estilo, su ritmo, su dinámica propia, pero con la misma generosidad y, de ello estamos seguros, con no menor acierto.

LABOR HOSPITALARIA, testigo privilegiado de este histórico relevo, agradece el sencillo y honesto —al tiempo que fecundo— trabajo de Rude; y hace votos por el éxito de quien ahora ha recogido el encargo de continuar la obra que inició, dirige y culminará el propio Señor.

LH

HERMANO MIGUEL MARTÍN
Director de la
Revista LABOR HOSPITALARIA
Barcelona

Pascua de Resurrección 1996

Estimado hermano Miguel:

El pasado 31 de enero terminaba una etapa importante de mi vida que se inició el 24 de noviembre de 1974 cuando monseñor Añoberos, Presidente de la Comisión Episcopal de Pastoral, me nombró director del Departamento de Pastoral de la Salud. Muchos años de trabajo y de servicio a la pastoral sanitaria de la Iglesia española.

En estos años he tenido la oportunidad de contar con la colaboración y de colaborar con numerosas personas e instituciones. LABOR HOSPITALARIA y sus directores figuran en un lugar destacado. Recuerdo bien los primeros contactos cuando dirigía la revista el padre José Luis Redrado, su invitación a formar parte del Consejo asesor, las reuniones del mismo... LABOR HOSPITALARIA se hacía eco de los planes de acción, de las actividades más significativas del Secretariado Nacional, y también de los documentos que iba elaborando la joven y renovada pastoral sanitaria española.

Pero la colaboración se intensificó a partir de 1988 en que —siendo ya tú, Miguel, el director de la revista— decidimos publicar anualmente un número monográfico dedicado al tema del Día del Enfermo. ¿Cómo olvidar esos primeros encuentros durante las Jornadas Nacionales de Pastoral de la Salud en la cafetería más cercana en los que hacíamos el primer diseño del número y nos repartíamos los quehaceres? Cada número era una criatura que gestábamos con cariño e ilusión, y con dolor. La experiencia nos sirvió para ir mejorándolo cada año. Ahí quedan sus aportaciones que han enriquecido nuestra pastoral y siguen siendo lugar de consulta a la hora de abordar temas como la familia del enfermo, Iglesia y salud, Iglesia y Sanidad, vivir el morir, celebrar los sacramentos en la enfermedad, vivir sanamente el sufrimiento, etc.

Gracias, Miguel, una vez más, por la impagable contribución que la revista LABOR HOSPITALARIA ha hecho y seguirá haciendo a la pastoral de la salud en la Iglesia española. No me despido. En la nueva misión que me ha sido confiada —ser consiliario de la Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos— continuaré unido a vosotros y nos serán de gran ayuda los monográficos que venís publicando sobre temas de bioética en colaboración con el Instituto Borja.

Hasta siempre. Un abrazo de tu amigo,

RUDESINDO DELGADO

2. JUAN DE DIOS, UN APÓSTOL ENTRE LOS ENFERMOS

José L. Redrado, O.H.

Secretario del Pontificio Consejo
para la Pastoral de los Agentes Sanitarios

Aunque ya concluido, el V Centenario del Nacimiento de San Juan de Dios, nos ha hecho pensar en la conveniencia de dedicar un espacio de nuestras páginas a reflexionar sobre la figura y misión de quien, junto con San Camilo, es el patrón de los enfermos.

LABOR HOSPITALARIA es uno de los frutos nacidos del carisma de Juan de Dios. Fruto humilde y sencillo, pero que quiere ser fiel al mismo. Y esta fidelidad incluye el deseo de transmitir con sencillez, y sin ánimo alguno de dogmatizar, los aspectos más sobresalientes de su persona, su espiritualidad, su obra.

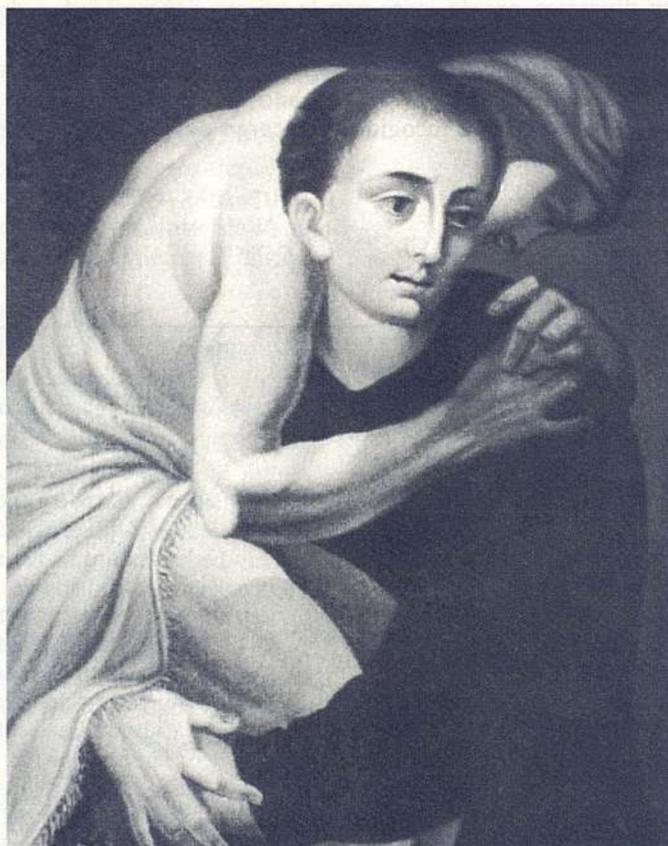
Y nadie mejor que el hermano José Luis Redrado, Hermano de San Juan de Dios y Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, para llevar a término esta misión.

*«Yo soy la vid. Vosotros los sarmientos...
Sin mí no podéis hacer nada»
(Jn 15, 15).*

Esta frase evangélica es la base de todo apostolado, muy bien comprendida y actuada por los santos. Cada uno, después, está unido a esta vid personalmente, con características singulares, para dar, como consecuencia, los frutos propios de esta unión, de este injerto.

Traigo esta imagen al inicio de mi exposición, porque estoy convencido de que el ejercicio apostólico de Juan de Dios con los enfermos tenía detrás un motor inspirador que le impulsaba tanto en la *cantidad* del *trabajo apostólico* como en el *estilo* del mismo.

Creo que Juan de Dios recorrió su largo camino de Damasco hasta el encuentro definitivo con el Señor. El primer tramo del camino no lo corrió satisfactoriamente, pero tampoco fue en balde; fue un camino de búsqueda, de encuentros no definitivos, pero hizo experiencia, le sirvió para el después, para poner en acción positivas creencias vividas, fracasos no buscados, reformas humanizantes, estilos nuevos en el curar en el acoger, en el integrar.



San Juan de Dios llevando a un enfermo (Comunidad de Dinan).

Desarrollamos el tema en cuatro partes:

- *Fuente* del apostolado en Juan de Dios.
- Su *estilo* apostólico.
- Juan de Dios *sigue vivo* en la historia.
- Necesidad de *nuevos testimonios* hoy en el mundo de la salud.

FUENTE DEL APOSTOLADO EN JUAN DE DIOS

Juan de Dios fue un convertido; no nació santo, se hizo santo en su tiempo, en su ambiente. Un día el Señor lo lla-

mó a Granada para servir a los enfermos, y a ellos se entregó de una manera total y con gran generosidad. Su vida de convertido nos da una imagen de hombre práctico, que andaba al fondo; un hombre de fe, de gran sensibilidad, de gran capacidad de trabajo, hombre de oración. Juan de Dios es un gran *buscador*, por ello su obra es el resultado de una continua conquista. Su obra es fruto del amor, de aquel amor cuyo ejemplo es Cristo, Buen Samaritano.

Juan de Dios comprendió bien el envío de la parábola: «Vete y haz tú lo mismo» (Lc 10, 37); esto es, ayuda al prójimo, ponte a su disposición, emplea tu tiempo, ten compasión, ámalo.

Juan de Dios, una vez que se encontró con Dios, que lo conoció más cercanamente, hizo experiencia en su vida, vivió este amor de Dios entre los enfermos y necesitados.

Su doctrina en este sentido, más que una teoría, era una práctica; en sus cartas encontramos expresiones como las siguientes¹:

- «Tened presente a Dios todos los días de vuestra vida... Tened siempre caridad, porque donde no hay caridad no hay Dios, aunque Dios en todo lugar está» (L.B. 15).
- «Dios os dé el cielo y os colme de sus bienes» (2a. D.S. 27).
- «Si os decidís a venir aquí, será necesario que estéis dispuesto a hacer algo por Dios...» (L.B. 13).
- «Dios ante todo y sobre todas las cosas del mundo...» (2a. D.S. 7).
- «...y sabed que por todo tenéis que dar muchas gracias a Dios...» (L.B. 9).

Amor de Dios que se manifiesta dándonos a su Hijo predilecto. Y es a este Hijo, a este Jesús, al que Juan de Dios se acercó. Cristo ocupaba un lugar importante, central en su vida, un motor en su apostolado, una fuente de la cual brotaba energía, preocupación, trabajo incondicional, amor.

Aunque no encontramos en Juan de Dios una forma sistemática en su pensamiento, sí que la expresión *Cristo* y *Jesús* fluye constantemente de su mente; es como una obsesión de lo divino, algo vital que no puede resistir a una vivencia personal. En sus cartas encontramos esta repetición acentuada, una especie de *mosaico* de ideas que demuestran una vida vivida en Cristo y por Cristo. Para Juan, Cristo es Señor, el dueño, la esperanza, el consuelo; Cristo digno de ser amado, bendecido².

He aquí una síntesis de cuanto venimos diciendo:

Jesús es para Juan el Señor a quien debemos servir

- «... Juan de Dios, esclavo de nuestro Señor Jesucristo, deseoso de servirle.» (L.B. 19).

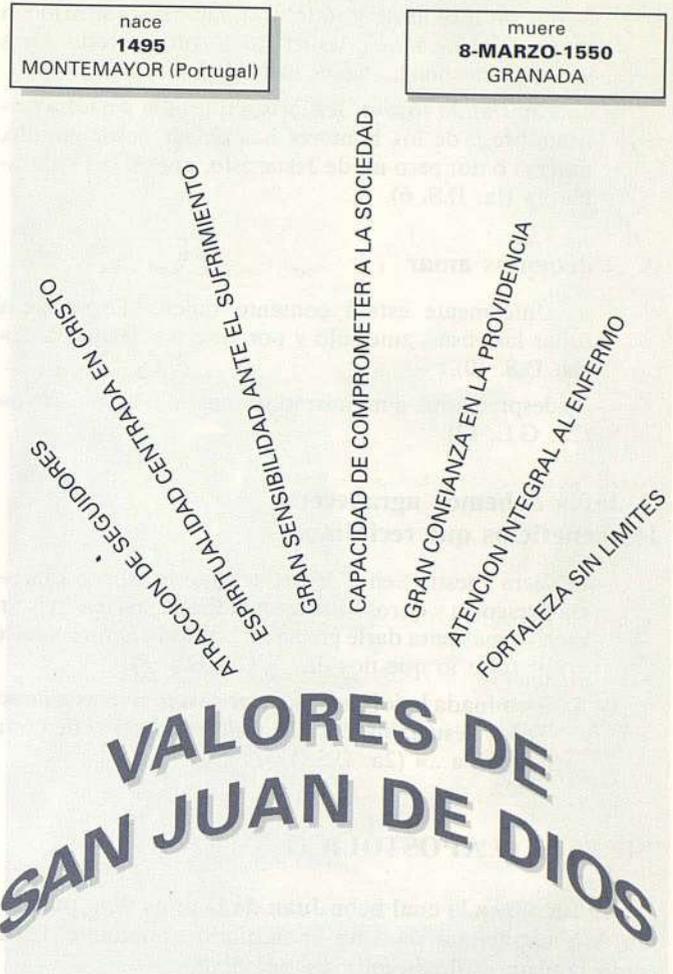
1. Las referencias a las *Cartas* de San Juan de Dios están tomadas de la edición preparada por las Provincias españolas de la Orden Hospitalaria junto con las Constituciones y Estatutos Generales. Madrid, 1984. Vienen citadas así:

L.B. = Luis Bautista.

1a, 2a G.L. = Gutiérrez Lasso.

1a, 2a, 3a D.S. = Duquesa de Sesa.

2. José L. Redrado: *Pensamiento Trinitario y Cristológico en la bendición de San Juan de Dios*, en revista LABOR HOSPITALARIA, marzo-abril 1965.



- «... Quiera nuestro Señor Jesucristo que todo lo que vos y vuestros hijos e hijas hicieris sea para servicio suyo...» (1a. G.L. 12).
- «¡Quiera nuestro Señor Jesucristo que todo suceda como vos deseáis y de tal manera que él sea mejor servido!» (1a. G.L. 9).
- «... Hay que considerar la gloria y bienaventuranza que Jesucristo tiene reservada para los que lo sirven.» (3a. D.S. 15).

Jesús es nuestra esperanza

- «Las letras son tres en número... la tercera es la esperanza en Jesucristo sólo, que nos da la certeza de que a cambio de los trabajos y enfermedades que por su amor pasaremos... nos dará la vida eterna...» (3a. D.S. 9).
- «... Con esta obra que he comenzado me encuentro en gran dificultad, ya que estoy renovando todo el hospital y son muchos los pobres que atender y grande el gas-

“ Juan de Dios se hizo santo en su tiempo, en su ambiente ”

“ Juan de Dios vivió el amor de Dios entre los enfermos y necesitados ”

to que aquí se hace; y todo esto hay que costearlo sin renta. Gracias a que Jesucristo lo provee todo, pues sin él yo no podría hacer nada.» (2a. D.S. 20).

- «... Confiando sólo en Jesucristo que es la perfecta certidumbre... de los hombres has de ser desamparado, quieras o no; pero no de Jesucristo, que es fiel y durable...» (1a. D.S. 6).

A él debemos amar

- «... Únicamente estará contento quien, despreciadas todas las cosas, ame sólo y por entero a Jesucristo...» (1a. D.S. 10).
- «...despreciarme a mí mismo y amar sólo a Jesucristo» (2a. G.L. 12).

A Jesús debemos agradecerle los beneficios que recibimos

- «Quiera nuestro Señor Jesucristo traerlo pronto a nuestra presencia y daros hijos de bendición: así tendréis un motivo más para darle gracias... por todo lo que él hace y por todo lo que nos da...» (2a. D.S. 8).
- «... Terminada la jornada, hemos de dar gracias a nuestro Señor Jesucristo, porque usa con nosotros de tanta misericordia...» (2a. D.S. 18).

SU ESTILO APOSTÓLICO

La fuente en la cual bebe Juan de Dios es rica, profunda; y le capacitará para un apostolado abundante, realizado con un estilo suyo, muy personal.

Su servicio a los enfermos, su caridad, su apertura a los demás, su dinamismo, su apostolado, son una consecuencia de su *crístocentrismo*.

A) Juan de Dios alimenta un *gran deseo* de apostolado.

Su primer biógrafo, Castro, dice de Juan³: «Y decía que le daba gran dolor ver en la caballeriza los caballos gordos... y los pobres flacos, y desnudos y maltratados, y decía: ¿no será mejor que entiendas en curar y apacentar los pobres de Jesucristo? Dios me traiga a tiempo que lo haga» (Castro, pág. 37).

El mismo biógrafo, narrando la experiencia de Juan de Dios en el hospital, pone en sus labios estas palabras: «Jesucristo 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 deseo...» (Castro, pág. 52).

B) El deseo se convierte en *realidad*: Juan de Dios funda su hospital «en la casa que alquiló en la pescadería de la ciudad...» (Castro, pág. 57).

3. Todas las referencias a la *vida de San Juan de Dios*, escrita por Castro, las tomamos de la siguiente edición:

M. Gómez-Moreno, *Primicias históricas de San Juan de Dios*, Provincias españolas de la Orden Hospitalaria. Madrid, 1950.

(E igualmente la referencia a los testigos del proceso de beatificación).

C) *Y comienza su misión apostólica, con un gran estilo de caridad*, muy típica, muy característica, con rasgos que definen una gran personalidad y una gran santidad.

- «Y con ayuda de personas devotas alquiló una casa... y recogía los pobres desamparados, enfermos y tullidos que hallaba, y compró algunas esteras de anea y algunas mantas viejas en que durmiesen» (Castro, pág. 57).
- «Y acudían todo género de pobres: viudas y huérfanos, honrados, en secreto, pleiteantes; soldados perdidos y labradores... y a todos socorría conforme a su necesidad, no enviando a nadie desconsolado. Porque al que podía daba luego y alegremente, y a alguno consolaba con palabras amorosas, dándoles confianza que Dios proveería» (Castro, pág. 60).
- «Era tanta y tan grande la caridad de que nuestro Señor había dotado a su siervo... que ninguna cosa negaba que por él se la pidiese, hasta dar muchas veces, cuando no tenía otra cosa, la pobre ropa que traía vestida, y quedarse desnudo... todo cuanto hacía y daba le parecía poco... Todo el día se ocupaba en diversas obras de caridad, y a la noche, cuando se acogía a casa, por cansado que viniese, nunca se recogía sin primero visitar a todos los enfermos, uno a uno, y preguntarles cómo estaban y qué habían menester.

“ Su misión apostólica define una gran personalidad y una gran santidad ”

“ Para Juan de Dios, los enfermos son el núcleo de su identidad ”

Y luego daba vuelta por la casa, y daba recaudo a los pobres vergonzantes que le estaban esperando, proveyéndoles de lo necesario, sin enviar a ninguno desconsolado» (Castro, pág. 67).

—«Toda la ciudad estaba admirada de la caridad grande de aquel siervo de Dios» (Testigo 17, pág. 211).

—«Albergaba y regalaba (a los pobres) con la limosna que llegaba, absteniéndose de comer por darlo a los pobres, y así el bendito padre andaba flaco y amarillo respecto de la vida que traía» (Testigo 18).

—«Este testigo y otros iban a la casa adonde el bendito padre Juan de Dios decían había recogido los pobres y llevaban palmas de pescado porque de éstas recogía Juan de Dios y hacían lumbre y Juan de Dios cogía los pobres en sus hombros y los traía a calentar» (Testigo 28, pág. 212).

—«Vio cómo el bendito padre Juan de Dios venía a cuentas con un pobre enfermo y lo puso junto a la fuente y le trajo una ropilla, calzones y camisa... y le lavó el cuerpo y le puso una camisa y calzoncillos negros y un sayo y lo volvió a coger en hombros y dio con él en su hospital, y lo hizo con mucha caridad y esto fue públicamente en la plaza» (Testigo 35, pág. 217).

—«...pensad —decía a sus acogidos— en lo que habéis ofendido al Señor, que yo os quiero traer un médico espiritual que os cure las almas... y fue y trúxoles un sacerdote y hízolos confesar a todos...» (Castro, pág. 58).

— «Tan grande era su caridad que algunos le consideraban por pródigo y disipador... y es que el Señor le había metido en la bodega del vino y de tal manera se había embriagado en su amor que ninguna cosa negaba que él se lo pidiese...» (Castro, pág. 67).

D) Y como la caridad es ordenada, Juan ejerce su apostolado también con un *método*, con una *disciplina*; he aquí algunos datos señalados por Castro:

«Salía de su celda en amaneciendo, y decía en alta voz donde lo oyesen todos los de la casa: Hermanos, demos gracias a nuestro Señor, pues las avecicas se las dan; y rezábales las cuatro oraciones, y luego salía el sacristán, y por una ventana por donde todos lo oyesen, decía la doctrina cristiana; y otro la decía en la cocina a los peregrinos, y luego bajaba a visitarlos antes que se fuesen» (Castro, pág. 74).

Y su *forma* de pedir limosna: «...salía animosamente y con gran esfuerzo por todas las calles... iba diciendo a voces: ¡Quién hace bien para sí mismo!» (Castro, página 58). También su *apostolado en las casas públicas*; anota Castro: «tomó por devoción los viernes...» (pág. 62). Y otro detalle que habla claramente de su estilo cuando *procura separación* de hombres y mujeres y la separación de los enfermos según sus enfermedades. Castro, hablando de la ampliación del hospital dice: «aquí puso más orden y concierto...» (pág. 59).

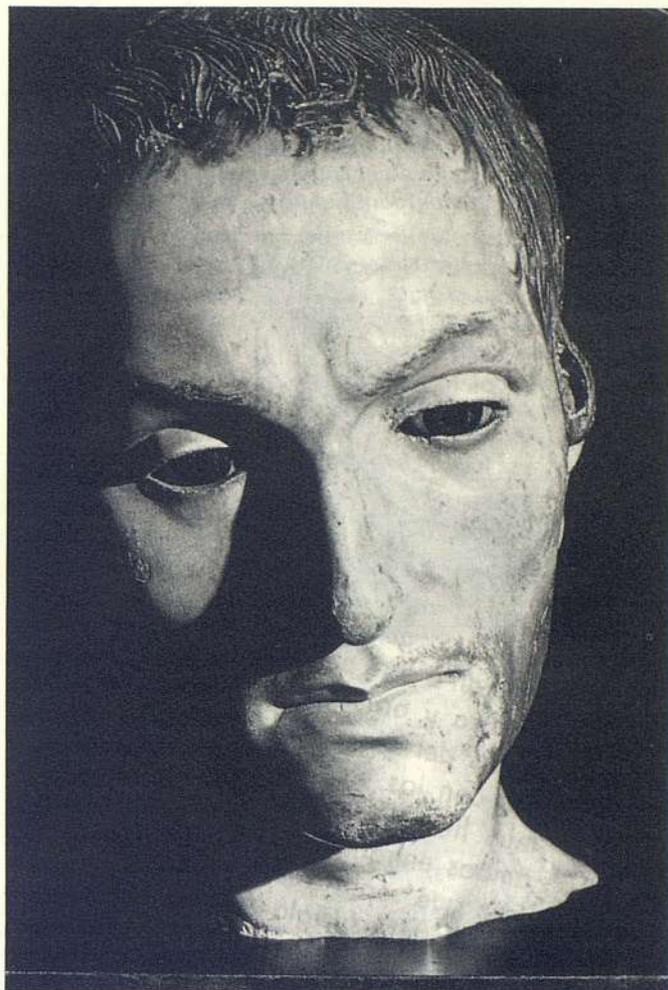
E) Y un apostolado *lleno de solicitud y sentido universal*. He aquí una página llena de vida, de preocupación, de entrega y de servicio; no es ningún biógrafo quien la cuenta, es el mismo Juan de Dios, en una de sus *cartas*, escrita a Gutiérrez Lasso:

«La presente es para haceros saber que me encuentro muy atribulado y con mucha necesidad: ¡Gracias a nuestro Señor Jesucristo por todo ello! Porque, habéis de saber, hermano mío muy amado y muy querido en Cristo Jesús, que son tantos los pobres que aquí vienen, que yo mismo muchas veces quedo maravillado de cómo se pueden sustentar: pero Jesucristo lo provee todo y les da de comer.

En efecto, solamente para leña son necesarios siete u ocho reales cada día; pues como la ciudad es grande y muy fría, especialmente ahora en invierno, son muchos los pobres que acuden a esta casa de Dios: por lo que entre todos, enfermos y sanos, gente de servicio y peregrinos, hay más de ciento diez.

Además, siendo esta casa de carácter general, se reciben en ella, sin distinción, enfermos y gentes de todas clases: así que aquí se encuentran tullidos, mancos, leprosos, mudos, locos, paralíticos, tiñosos y otros muy viejos, y muchos niños; y esto sin contar otros muchos, peregrinos y viandantes, que aquí acuden, a los cuales se les da fuego, agua y sal, y vasijas para guisar de comer. Y para todo esto no hay renta, mas Jesucristo lo provee todo: pues no pasa día en que no sean necesarios, para el abastecimiento de la casa, cuatro ducados y medio, y a veces cinco; y esto sólo para pan, carne, gallinas y leña, porque las medicinas y los vestidos son otro gasto aparte.

Y el día que no se recoge limosna suficiente para proveer a lo que he dicho, lo tomo fiado, y otras veces tienen



San Juan de Dios de Alonso Cano.

que ayunar. Así es que, de esta manera, me encuentro aquí lleno de deudas y entrampado, sólo por Jesucristo, ya que debo más de doscientos ducados de camisas, capotes, zapatos, sábanas y mantas, y de otras muchas cosas que son necesarias en esta casa de Dios; y también de la crianza de niños que aquí abandonan.

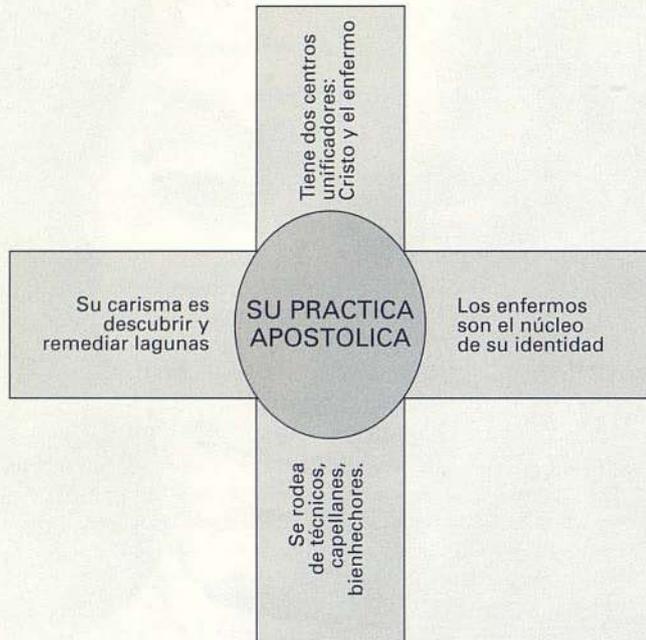
Por lo cual, hermano mío muy amado y muy querido en Cristo Jesús, es tal la situación en que me encuentro que muchas veces no me atrevo a salir de casa por las deudas que tengo; por otra parte, viendo padecer a tantos pobres, hermanos y prójimos míos, y con tantas necesidades, tanto corporales como espirituales, al no poder socorrerlos, quedo muy triste; pero a pesar de todo confío sólo en Jesucristo: estoy seguro de que él me sacará de apuros, pues él conoce mi corazón.»

(2a. G.L. 3-8).

F) Juan de Dios no sólo ejerció la caridad, sino que llegó a *formar escuela*. A este propósito dice Castro: «el cual (Antón Martín), como bien enseñado de su maestro en la caridad... estuvo algunos días ejercitando su oficio con mucho cuidado» (pág. 99): Y de los otros compañeros advierte Castro: «que como discípulos de tan santo varón, salieron tales, que es digno de saberse su vida» (pág. 100)... Fue tan grande el ejemplo de vida que dejó, que muchos

ESTILO APOSTOLICO DE SAN JUAN DE DIOS

1. Nace de un gran *deseo*
2. Que convierte en *realidad*
3. Lo ejerce con gran estilo de *caridad*
4. Con *método* y *disciplina*
5. Apostolado lleno de *solicitud* y sentido *universal*
6. Forma *discípulos*, continuadores de su obra.



se animaron a imitarle y a seguir sus pisadas, sirviendo a nuestro Señor en sus pobres y ejercitándose en oficio de la hospitalidad por sólo Dios...» (pág. 103).

En síntesis, su práctica apostólica pudiera quedar retratada así:

- Para Juan de Dios, los enfermos son el núcleo de su *identidad*. La acción de Juan de Dios está ligada a los pobres, a los enfermos, a los huérfanos, a los abandonados... no excluye a nadie; no hace distinción del tipo de sufrimiento, no tiene el corazón dividido hacia algunos enfermos: todos tenían razones para ser asistidos.
- Juan de Dios se rodea igualmente de *técnicos de la época*, para dar a sus enfermos los medios de la ciencia; acudía también a *capellanes* para el área espiritual; hizo una gran alianza con los *bienhechores*. El santo no tenía la veleidad de saberlo todo. Su competencia era la visión general y el saber encontrar colaboradores para la tarea.
- En Granada había otros hospitales y pudo trabajar en ellos, pero Juan de Dios tuvo *el carisma de descubrir y remediar las lagunas* de los servicios existentes, las zonas olvidadas por los poderes oficiales y fundó su hospital en Granada y comenzó a atender a los enfermos integralmente, con métodos curativos, preventivos, humanos, religiosos.
- Una de las notas más características que distingue su hospital y su vida es el hecho de tener dos centros unificadores y, de algún modo, coincidentes, *Cristo y el enfermo*. Para él, el enfermo era Cristo y Cristo daba sentido a su vida entregada a los enfermos.

La *liturgia exalta* la figura y apostolado de Juan de Dios con estas palabras:

«...Porque tú, que eres admirable en tus santos y proporcionas continuamente por ellos a tu Iglesia nuevos ejemplos de virtud, nos has dado en nuestro padre san Juan de Dios un insigne dispensador de tu celestial misericordia:

Puesto que, como verdadero discípulo de tu único Hijo (...) derramó sobre todos el fuego de su ardiente caridad, para alivio de las almas y de los cuerpos; lleno de misericordia alimentó al hambriento, refrigeró al sediento, visitó al desnudo, hospedó al forastero, cuidó al enfermo, no abandonó en la prisión al encarcelado y fue la ayuda y el padre de todos los pobres» (Prefacio de la Misa).

JUAN DE DIOS SIGUE VIVO EN LA HISTORIA

Recojo esta expresión del Mensaje del Gobierno General de la Orden⁴.

Juan de Dios no se apagó con su muerte; su luz continúa iluminando a través de la Orden que él fundó. Porque, rico en bondad y misericordia, *la ejerció* él primero con los pobres y necesitados, y *la enseñó* después a sus seguidores. Juan nos transmite un sentido de universalidad, de asistencia integral, de fortaleza, de cercanía al hombre que sufre.

A) Animados por el ejemplo del fundador, *ayer* los hermanos quisieron ser fieles a la herencia que recibieron expresándola en estos y otros valores: respuesta a las necesidades de cada momento, atención universal, fidelidad y perseverancia en el espíritu del fundador, heroísmo de muchos hermanos...⁵

B) *Hoy* nos anima el mismo ejemplo y, por ello, la Orden intenta estar junto al hombre que sufre, junto a los más necesitados, sin distinción de raza, lengua o religión.

Las Constituciones que hemos profesado nos indican los valores que constantemente debe ejercitar el hermano hospitalario:

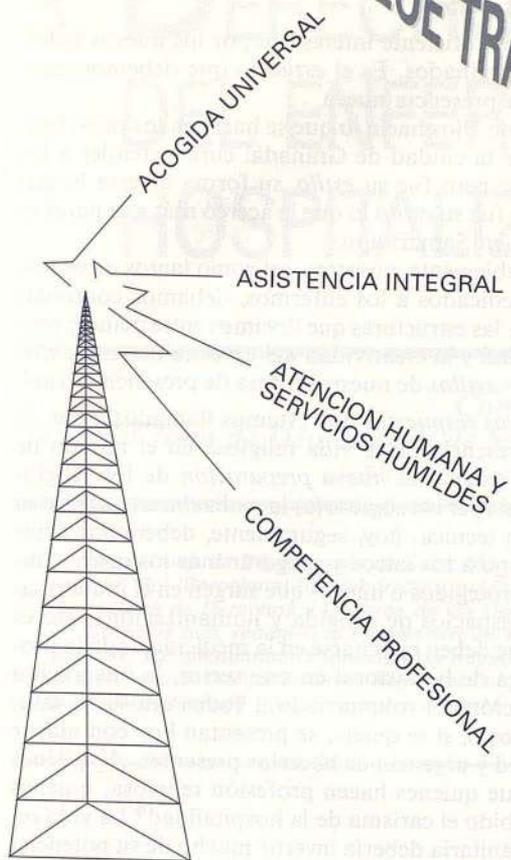
- Poner en el centro al enfermo.
- Respetar sus derechos.
- Intentar que el servicio al enfermo sea técnico, humano, integral, subrayando la asistencia religioso-pastoral y los valores de la ética cristiana y profesional.
- Integrar en nuestra misión colaboradores —profesionales y voluntarios— que vivan y actúen según el espíritu de la Orden en el servicio a los enfermos.

C) *El mañana*, que ya está comenzando, es la llamada al ejercicio de una gran responsabilidad de la Orden en la tarea animadora.

4. *Juan de Dios sigue vivo* - Mensaje del Gobierno General de la Orden con motivo del III Centenario de la Canonización de San Juan de Dios. Secretariado Permanente Interprovincial. Madrid, 1991.

5. Cfr. *Dimensión apostólica de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*. Curia Generalicia - Secretariado Internacional de Pastoral Sanitaria. Roma, 1982.

SAN JUAN DE DIOS VALORES QUE TRANSMITE



— Animadora en las obras hospitalarias y sociales que pertenecen a la Orden. Aquí debería ser real el deseo que manifestó un día Juan de Dios de hacer algo distinto —¿mejor?—. Había que intentarlo: «Jesucristo 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 deseo» (Castro, pág. 52).

Juan de Dios lo intentó y lo hizo muy bien; llegó a campeón, a modelo, a ser el Patrono de cuantos se dedican a los enfermos.

Por ello, el carisma, si está vivo, es capaz de transformar, de intuir y obrar diversamente; es capaz de ser ejemplo, modelo, punto de referencia en todo aquello que son valores.

- La función animadora es una llamada a crear espacios de acogida y humanización; y esto especialmente en nuestro mundo del tener y de la eficacia que margina sobre todo a los débiles y donde la gratuidad entra en moldes de retribución, y es considerada como una virtud extraña.
- Función animadora es también saber decir una palabra profética en el mundo técnico y de la organización; ser defensores de la vida, siempre, pero más en estos momentos en que el riesgo de la manipulación es palpable.
- Una función animadora, sobre todo, en las tareas específicamente pastorales: «En un proceso de seculariza-

ción de la medicina y de la asistencia a los enfermos se hace cada vez más difícil captar el signo evangelizador que comporta el trabajo de los religiosos sanitarios. Esta profesionalización del trabajo hace ante la gente menos carismática y gratuita la asistencia a los enfermos. Nosotros seguimos dándole un gran valor evangelizador desde las motivaciones con que los Institutos lo prestan, pero quizá sea necesario replantearnos si no tendríamos que realizar hoy un equilibrio en los modos de hacernos presentes en el campo sanitario.

En el esfuerzo continuo por realizar una síntesis entre técnica, humanización y valores religiosos, pedimos a los Institutos sanitarios que preparen hermanos(as) para una dedicación directa para la acción pastoral con los enfermos. Si en otro tiempo la vida religiosa sanitaria fue puntera en la solución de muchas necesidades sociales, hoy se les pide que, sin dejar la presencia en tareas técnicas y humanas, acentúe la dedicación y el servicio en tareas específicamente pastorales. Pueden llevarse a cabo mediante la integración plena de hermanos(as) en los Servicios religiosos en una acción conjunta con el capellán, o prestando una colaboración parcial, programada y coordinada. O, igualmente, asumiendo la responsabilidad total de la pastoral del centro. Dígase lo mismo de la animación de la pastoral de enfermos en la parroquia y de la coordinación de la misma a nivel diocesano»⁶.

- Función animadora que significa también gran espíritu de apertura. Tendríamos que volver a leer, reflexionar, el libro *La hospitalidad de los Hermanos de San Juan de Dios hacia el año 2000*⁷. Intuir la fuerza del carisma que nos impele a cambiar de roles, indicándonos la fuerza de nuestra presencia como testigos y guías morales, conciencia crítica, anticipadores, y un largo etcétera que son retos que la sociedad, el mundo de la salud sobre todo, ponen delante de nuestras vidas. Y la capacidad de respuesta de una Orden, como la nuestra, metida hasta el fondo en los problemas sociales, será el signo que nos dirá si está viva o muerta.

“ Juan de Dios hacía lo que se hacía en los otros hospitales pero fue su estilo lo que le acercó más a la parábola del Buen Samaritano ”

- Función animadora que es la nueva hospitalidad; feliz expresión que ha acuñado el Capítulo General de la Orden, celebrado en Colombia en octubre de 1994. El Capítulo la ha definido de una forma muy concreta; intuyo que, llevada a la práctica, puede servir de motor, de arma renovadora; diría, que puede ser una inyección de espíritu, también una llamada profética.

«La nueva hospitalidad es, ante todo, un movimiento que mira a la Orden misma, a su más íntima identidad. Es, en primer lugar, la afirmación de la primacía

6. José L. Redrado: *Misión de los religiosos sanitarios en el momento actual de España*, en el libro editado por el Instituto teológico de vida religiosa - «Los religiosos ante la actual situación española». Madrid, 1983.

7. Pierluigi Marchesi: *Ospitalità dei Fatebenefratelli verso il 2000* - Curia Generalizia dei Fatebenefratelli. Roma, 1987.

de la evangelización sobre todas las otras tareas de la Orden. No es un *nuevo carisma*, ni su adaptación a los valores de nuestra sociedad; la novedad no está en el contenido del carisma, que permanece invariable. *Consiste en vivir y manifestar hoy el don que hemos heredado de Juan de Dios con un lenguaje, unos gestos y métodos de apostolado, que respondan a las necesidades y expectativas del hombre y de la mujer que sufre a causa de la enfermedad, edad, marginación, minusvalía, pobreza y soledad.*» (Cfr. Nueva Evangelización y Hospitalidad, 4; 5.5.2).

NECESIDAD DE NUEVOS TESTIMONIOS HOY EN EL MUNDO DE LA SALUD

Haz tú lo mismo

- a) Haz tú lo mismo hoy, como lo hizo el *Buen Samaritano*, que se detuvo, se acercó, utilizó la técnica, la destreza, los medios, su inteligencia, su dinero, su tiempo. La parábola no nos dice si el malherido se curó, pero sí hubo eficacia en el socorrer y, sobre todo, hubo humanización y amor; la parábola es toda una escuela, una cátedra.

Valores que encontramos en la historia de la Orden

- Rápida expansión de la Orden.
- Respuesta a las necesidades de cada momento.
- Universalidad: atención a todos.
- Fidelidad y perseverancia en el espíritu del fundador.
- Heroísmo de muchos hermanos.
- Inquietud por la formación.

(Cfr. Bulas. *Constituciones. Escritos de los superiores*).

- b) Haced vosotros hoy lo mismo, es el *grito* de otros Buenos Samaritanos —*nuestros Santos Fundadores*— que son ejemplo y modelo, inspiración. Es una llamada a la renovación, a revitalizar el carisma; llamada a poner palabras y gestos nuevos en la asistencia a los enfermos.
- c) Haz tú lo mismo, es decir, escuchemos el *grito* de voces cercanas, el *grito* de los nuevos pobres, de los nuevos enfermos, de los nuevos marginados. Es la llamada a toda la Iglesia para que viva este mensaje testimonial del Buen Samaritano y
- que lo exprese por medio de sus *pastores* por una preocupación más solícita por los enfermos;
 - que lo exprese por medio de sus *técnicos*; por los mismos enfermos, para que su testimonio de esperanza, de paz serena, de lucha y de fidelidad nos ayuden a todos;
 - que lo exprese por medio de la *comunidad* cristiana, para que dejándose evangelizar por los enfermos testimonie mejor el rostro misericordioso de Cristo.

Puntos fuertes de renovación

- a) *Las obras*. La universalidad del carisma debe urgirnos a un discernimiento sobre la necesidad y oportunidad de ciertas obras.
- b) Pero no es suficiente interesarse por los nuevos enfermos y marginados. Es el *estilo* lo que debemos cambiar; una presencia nueva.

Juan de Dios hacía lo que se hacía en los otros hospitales de la ciudad de Granada: curar, atender a los enfermos; pero fue su *estilo*, su forma diversa lo que impactó; fue su *estilo* lo que le acercó más a la parábola del Buen Samaritano.

Probablemente, nosotros, así como tantos otros Institutos dedicados a los enfermos, debamos continuar dentro de las estructuras que llevamos entre manos; pero la fidelidad y la creatividad del carisma nos *exige discernir los estilos* de nuestra forma de presencia actual.

- c) Las *nuevas respuestas* que estamos llamados a dar, la nueva presencia de la vida religiosa en el mundo de la salud exige una *nueva preparación* de los religiosos(as); si ayer el religioso(a) la realizaba a través de su inserción técnica, hoy, seguramente, deberemos dejar este campo a los laicos y asegurar más los otros campos desprotegidos o nuevos que surgen en el mundo sanitario: espacios de acogida y humanización, valores éticos que deben ejercitarse en la medicina, toda la problemática de la pastoral en este sector, la integración y animación del voluntariado... Todos estos son valores nuevos o, si se quiere, se presentan hoy con mayor necesidad y urgencia de hacerlos presentes. ¿Y quiénes mejor que quienes hacen profesión religiosa, quienes han recibido el carisma de la hospitalidad? La vida religiosa sanitaria debería invertir mucho de su potencial humano en esta dirección; esto significa hacer un proyecto de cambio en el que entren, naturalmente, las *personas* (número, capacidad, disponibilidad); entre también el *plan*, las nuevas ideas, los nuevos signos, gestos; intuyo que esto llevaría a recrear el carisma, actuándolo, haciéndolo más vivo, presentándolo más significativo, *atrayente* y renovado en la misión.

Mi dimensión de religioso hospitalario y la experiencia de nueve años como Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios —el Dicasterio de salud del Vaticano— me llevan a realizar esta última consideración:

El futuro de los Institutos religiosos del sector sanitario va a depender de su capacidad de *integración* y *adaptación* a las nuevas necesidades y de su *sensibilidad* para saber estar dentro de este sector allí donde especialmente se juega la vida del hombre —en los valores éticos, en los valores religiosos, en los valores humanos. Las estructuras, las técnicas —médicas, de dirección y otras— pasarán a un segundo lugar —deben pasar— si queremos que la vida religiosa sanitaria sea necesaria, urgente, actual. Debemos ocuparnos más de las personas y de los valores y menos de las cosas y sus estructuras⁸.

8. A este propósito sería de interés leer el libro publicado por nuestro Dicasterio con el título «*Curate infirmos*» y *la vida consagrada*. Ciudad del Vaticano, 1994.

3. DERECHOS Y DEBERES DEL ENFERMO MENTAL HOSPITALIZADO

*Comité de Ética
de «Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental»
Sant Boi de Llobregat (Barcelona)*

*«Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental»,
de Sant Boi (Barcelona) ha elaborado y publicado
una «Carta de Derechos y Deberes de los Usuarios».*

*Creemos que, recogiendo los mismos en nuestras
páginas, cumplimentamos todavía más nuestra aportación
al tema que al Día del Enfermo eligió para el presente año,
y al que dedicamos nuestro número anterior.*

INTRODUCCIÓN

La Constitución Española de 1978 establece en su artículo 49 la obligación de los poderes públicos de llevar a cabo una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales, a los que se prestará la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que tienen todos los ciudadanos.

Las personas que sufren trastornos mentales, dada su especial situación, son más vulnerables a la posible conculcación de sus derechos (derecho a una vivienda digna, a unos recursos económicos propios, a un trabajo remunerado...), y por ello requieren mayor protección.

Sant Joan de Déu-Serveis de Salut Mental siguiendo su filosofía asistencial, considera un deber establecer el conjunto de medidas que aseguren al máximo la protección de los derechos específicos de los usuarios de sus servicios asistenciales. Dichas medidas se recogen en la presente Carta de Derechos y Deberes.

Todo ello sin perjuicio de que pueda recurrirse a la protección legal mediante incapacitación cuando la capacidad del enfermo esté gravemente comprometida y sea necesario para su propio bienestar y el de la sociedad.

Este documento ha sido aprobado por la Junta de Gobierno, a propuesta del Comité de Ética, y ratificado por la Entidad Rectora el 13 de febrero de 1995.



«Las personas que sufren trastornos mentales son más vulnerables a la posible conculcación de sus derechos y por ello requieren mayor protección».

DERECHOS DE LOS USUARIOS

Derecho a la atención integral

El usuario tiene derecho a la atención integral basada en el modelo bio-psico-social y espiritual, y, siempre que sea posible, en base a la aceptación mutua del contrato terapéutico.

La atención debe ser una respuesta adaptada a la demanda de cada persona, familia o servicio de la comunidad. Esta atención se concreta en la valoración e intervención de un equipo multidisciplinar.

Derecho a la información

El usuario tiene derecho a solicitar y recibir información a lo largo de su proceso asistencial, completa y regular, verbal y escrita y en un lenguaje comprensible.

Este derecho no implica el acceso directo del usuario a la historia clínica. Ésta se considera un instrumento de trabajo confidencial para los profesionales.

Derecho a rechazar el tratamiento

Implica el derecho a ser informado objetivamente y a dar o denegar su consentimiento ante la aplicación del tratamiento o medida terapéutica indicada, así como contemplar la preferencia justificada de un cambio de terapeuta. Estos derechos sólo se pueden dejar en suspenso excepcionalmente y siempre con intervención judicial.

En la atención a pacientes cuya situación clínica impida su capacidad de juicio o discernimiento, este derecho quedará limitado hasta que, a criterio clínico, no remita dicha situación. En este supuesto se debe, si existe posibilidad, recabar el compromiso de actuación de la familia o tutores en las medidas terapéuticas. En este caso siempre se informará al juez.

Derecho a la calidad de la asistencia

La calidad asistencial supone un correcto funcionamiento de unos servicios asistenciales y de soporte adecuados, la cualificación del personal, la humanización en el trato, el cuidado del entorno y el hábitat del usuario que garantice la intimidad, dignidad y seguridad de la persona, así como el derecho a la práctica de sus creencias religiosas. Asimismo supone una buena coordinación entre los equipamientos de la red asistencial y una correcta planificación normativa de los dispositivos asistenciales.

Derecho a la confidencialidad

Se debe garantizar el máximo respeto a la confidencialidad de la información teniendo en cuenta la existencia del secreto compartido, que obliga a todos los miembros del equipo y de la Institución.

El beneficio del paciente tendrá siempre prioridad sobre la confidencialidad. Por lo tanto, el secreto profesional no obliga en los casos en los que mantenerlo resulte perjudicial para el paciente, dañe a terceros o sea requerida la información por resolución judicial expresa.

Derecho a la intimidad

La intimidad del usuario será siempre respetada, sin que ello implique renunciar al cuidado o vigilancia de situaciones derivadas de su patología.

Derecho a conocer la normativa del centro

El usuario tiene derecho a ser informado por escrito de la normativa del centro y de su aplicación.

Derecho a ser atendido en sus reclamaciones

El usuario tiene derecho a conocer los cauces formales para presentar reclamaciones, quejas, sugerencias y, en ge-

neral, para comunicarse con la administración de la Institución. Tiene derecho, asimismo, a recibir una respuesta por escrito.

Derechos de los familiares

Los familiares más allegados tienen derecho a recibir información del proceso del paciente cuando éste presente una patología grave y siempre que la intervención de la familia sea necesaria para el tratamiento. En estos casos, la información a la familia debe ser veraz clara y comprensible.

El equipo terapéutico debe apoyar a las familias para que puedan colaborar en el tratamiento del paciente. Las familias tienen derecho a ser informadas de los recursos existentes, así como de su funcionamiento y utilización; los profesionales procurarán dar la respuesta más adecuada a cada situación.

Los familiares de pacientes hospitalizados tienen derecho a visitar a sus pacientes en un horario establecido y en un hábitat adecuado.

DEBERES DE LOS USUARIOS

- El usuario debe colaborar, en la medida de su capacidad, en el cumplimiento del contrato terapéutico.
- El usuario tiene el deber de respetar a los profesionales y demás usuarios, así como cuidar las instalaciones y hacer un buen uso de los recursos que se ponen a su disposición.
- El usuario tiene el deber de cumplir la normativa del Centro.
- El usuario tiene el deber de firmar el alta voluntaria en caso de rechazo al tratamiento. En casos de manifiesta incapacidad y riesgo para sí mismo y para su entorno, el alta le podrá ser denegada siendo indispensable para ello el amparo judicial que garantice la protección real de sus derechos.
- Las familias tienen el deber de visitar a sus familiares, colaborar con el tratamiento, así como también en los gastos básicos del paciente, ejerciendo una tutela real en beneficio del familiar enfermo.

El cumplimiento de estos derechos y deberes aporta y asegura calidad y dignidad en la asistencia al usuario.

En los pacientes hospitalizados es necesario, además, que se contemple un proyecto de futuro, que aporte expectativas al paciente mediante una dinámica rehabilitadora que conlleve cambios cualitativos en su vida.

Avanzar hacia una mayor sensibilidad de la sociedad sobre la problemática del enfermo mental es indispensable para su pleno reconocimiento e integración.

4. LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS SIN HOGAR*

*Refugio Nocturno.
Hermanos de San Juan de Dios
Huesca*

La Iglesia española se dispone a celebrar el Congreso «Iglesia y Pobreza». Como hace un par de años ocurriera con el Congreso «Iglesia y Salud», se quiere provocar un marco sereno, pero comprometido, de reflexión sobre una realidad desgraciadamente siempre presente en nuestro mundo, y que supone un reto a la conciencia humana y cristiana de los creyentes.

Los Hermanos de San Juan de Dios hemos ido haciendo un camino de respuesta a este reto. Desde hace más de diez años nos hallamos presentes en diversas partes de la geografía española, ofreciendo una serie de recursos para los «sin techo».

Pero nuestro camino ha llevado anejo todo un proceso de inculturación, de conocimiento de una cruda realidad, de creación de una cultura asistencial, de conciencia de un fenómeno social ante el que la propia sociedad no sabe muy bien cómo responder.

En este proceso, los Hermanos de San Juan de Dios, presentes en el Albergue Municipal de Huesca, han elaborado, en colaboración con un grupo de voluntarios —procedentes de las diversas ramas científicas y culturales— un listado de derechos propios de estas personas.

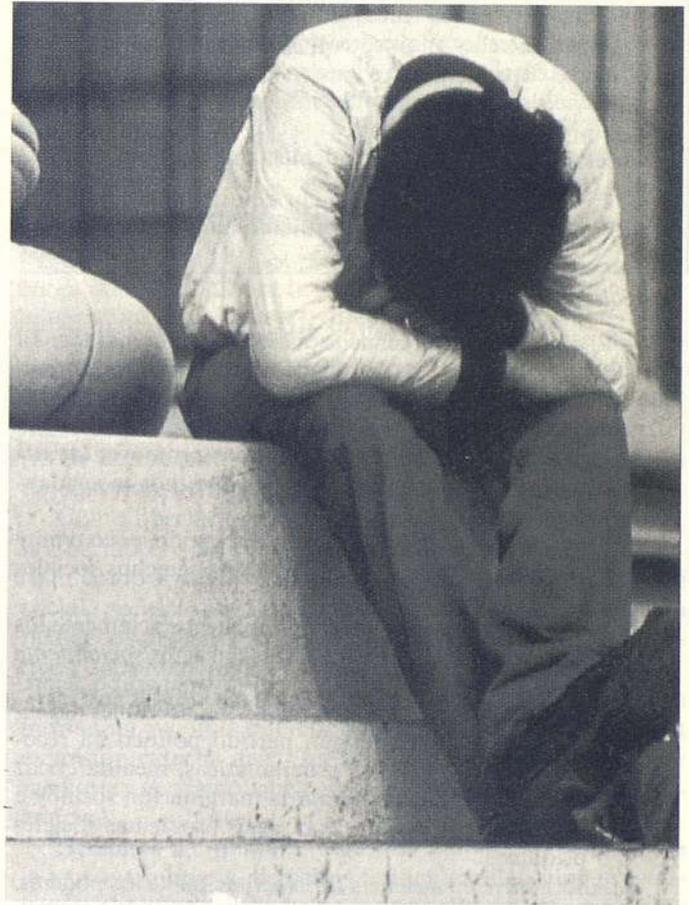
No se abandona la marginación con estas elaboraciones. Pero resultan importantes en el camino de concienciación de una sociedad frecuentemente alejada de esta realidad, pero a quien corresponde arbitrar las medidas necesarias para hacer efectiva esta reinserción.

1 La seguridad jurídica y, con ello, a una esfera concreta del derecho, protegida contra todo ataque arbitrario

Los derechos de la persona sin hogar, a tenor de la legislación

- La persona transeúnte tiene los mismos derechos que el resto de las personas, independientemente de la situación económica.

* Los Hermanos de San Juan de Dios y voluntarios agradecemos la colaboración en la elaboración de este trabajo a las siguientes personas:
Mercedes Guiseris Colós, *psicóloga*.
Alejandro Lozano Blaco, *capellán-médico*.
Manuel Freire Barraca, *abogado*.
Hna. Pilar Meréndez de la Vega, *que realizó los dibujos*.
Asimismo, también agradecemos la colaboración de Ibercaja.



«No se trata de mendigos, no se trata de pobres».

Como persona

- Tiene derecho a la intimidad y al honor.
- Tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión.
- Tiene el derecho a la libertad de expresión y opinión, que incluye, expresamente:
 - a) el derecho a no ser molestado a causa de sus opiniones;
 - b) el derecho a investigar y recibir informaciones y opiniones.
- Tiene derecho a la Seguridad Social y a la satisfacción de sus derechos económicos, sociales y culturales.

- Tiene derecho al trabajo y a la protección contra el desempleo.
- Tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le garantice la salud y el bienestar.
- Tiene derecho a exigir que el orden social de su país haga plenamente efectivos los derechos expuestos.

Como ciudadano español, además de los anteriores

- Tiene derecho a la integridad física y moral.
- Tiene derecho a elegir libremente su residencia y circular por todo el territorio nacional.
- Tiene derecho a participar en los asuntos públicos, libremente o por medio de representantes.
- Tiene derecho a la tutela efectiva de jueces y tribunales.
- Tiene derecho al trabajo.
- Tiene derecho a la protección de la salud.
- Tiene derecho a una vivienda digna y adecuada.
- Tiene derecho a una atención especializada.

Como extranjero en España, además de los anteriores

- Tiene derecho a la condición de asilado o refugiado.
- Tiene derecho a no ser extraditado por delitos políticos.

La realidad

- El catálogo de derechos expuesto es papel mojado. El primer capítulo, los derechos de toda persona, corresponde a la Declaración Universal de Derechos Humanos, aprobada en 1948, y vigente en España desde 1978.
- Corresponde a los poderes públicos promover las actuaciones necesarias para que los derechos mencionados se hagan efectivos.
- Sin embargo, y pese al tiempo transcurrido, poco o muy poco se ha avanzado en cuanto a los derechos sociales de las personas sin hogar.
- Pero las personas sin hogar, que tienen exactamente los mismos derechos que las demás, son seres *socialmente pasivos*: es decir, no votan, no constituyen grupo de presión. No son *mercado electoral*. En las elecciones recientemente celebradas, ningún partido político ha recogido, en sus propuestas programáticas, medida eficaz alguna que tienda a eliminar la marginación social y a reinsertar a las personas con serios problemas sociales o psíquicos.
- Ahora bien, en ausencia de la actuación de los poderes, públicos, son el resto de ciudadanos, la sociedad civil, quienes deben exigir a las Administraciones el cumplimiento de la legalidad.
- La persona transeúnte también tiene la facultad de ejercer sus derechos, si bien necesita ayuda, primero, para conocerlos, y después, para defenderlos.
- La persona sin hogar necesita una atención médica especializada, que generalmente se niega.
- La persona sin hogar es obligada a deambular de una ciudad a otra, ante la insuficiencia de la protección y la atención de sus necesidades.
- No se trata de buscar soluciones, las soluciones existen desde hace mucho tiempo. Se trata de llevar a cabo las actuaciones necesarias.
- Estamos ante un problema de distribución de los recursos económicos de las Administraciones. En el régimen de prioridades de una Administración Pública, antes que

las infraestructuras y las grandes y costosas obras, debe estar la protección de los derechos fundamentales de las personas sin hogar, contribuyendo a que desaparezcan las circunstancias que llevan a la persona a la marginación o, al menos, dándole la fuerza para que ésta pueda hacer frente a ellas.

- La persona sin hogar no es culpable de su situación, sino víctima.
- Las medidas a adoptar deben tender a la reinserción total de la persona sin hogar; de lo contrario, sólo se está tapando el problema, se desmoraliza a la persona sin hogar y se está incidiendo en su marginación.
- No se trata de mendigos, no se trata de pobres, ni de analfabetos, ni de torpes: hablamos de marginación, de desvinculación total de la vida social y familiar producida por un hecho traumático.
- La persona sin hogar no debe perder nunca su dignidad, pues de otro modo no podrá ejercer sus derechos.

Ejercicio de los derechos

- La persona sin hogar debe exigir la atención médica que precise, sea física o psicológica. En caso de que sienta vulnerado este derecho, debe protestar al Centro Sanitario Público correspondiente, y acudir a la Delegación del Instituto Nacional de la Salud a denunciar el hecho, exigiendo copia sellada de la reclamación.
- La persona sin hogar tiene derecho a la asistencia jurídica gratuita, enmarcada en el turno de oficio. Puede conseguir un abogado, no sólo para defenderse, sino para ejercer sus derechos y para acusar, denunciar o reclamar.
- Existe, con carácter general en todo el Estado, un Servicio de Orientación Jurídica prestado por los abogados en ejercicio. Dicho servicio es gratuito, y, para solicitarlo, hay que dirigirse al Colegio de Abogados o al Juzgado de Primera Instancia e Instrucción más próximo.
- El abogado orientará acerca de la solución más adecuada a los intereses del solicitante y le informará de los pasos que se deben cumplir.
- También existe, con carácter general, el turno de oficio gratuito. Las personas sin hogar tienen derecho a pedir y obtener un abogado de forma gratuita. La forma de acceder a este servicio es la misma que la descrita anteriormente para el Servicio de Orientación Jurídica.
- Igualmente existe un Servicio de Orientación específico para problemas de la mujer.
- Y, finalmente, existe un Servicio de Atención y Orientación Jurídica al Inmigrante.
- Todos los servicios son gratuitos.
- En especial, el inmigrante debe solicitar, además de la presencia de su Letrado de oficio en caso de detención por la autoridad, la del Letrado del Servicio de Atención a Inmigrantes, que velará para que se protejan sus derechos específicos.
- La persona sin hogar, si es detenida por la autoridad, debe conocer y ejercer los siguientes derechos:
 - a) A no declararse culpable.
 - b) A declarar únicamente ante el Juez.
 - c) A ser asistido por un Abogado de oficio, y a entrevistarse reservadamente con él.

- d) A un reconocimiento médico inmediato si se considera que ha sido maltratado.
 - e) A un intérprete si no conoce el idioma del lugar en el que ha sido detenido.
- El abogado prestará a la persona solicitante de su intervención todas las facilidades necesarias y adecuadas para la defensa de sus derechos.

2 Ser reconocida en su dignidad y en su autonomía

Uno de los grupos sociales menos reconocidos en su dignidad y en su autonomía son las personas sin techo.

Sólo una justa concepción, esencial de la persona humana, en cuanto principio y fundamento de los derechos humanos, nos abre el camino hacia una recta ordenación social que haga posible el cultivo, desarrollo y perfeccionamiento de todas las facultades de las personas sin techo.

El alma de los derechos humanos es el hombre, ser inteligente y libre, sujeto de derechos y deberes, capaz de auto-gobernarse y de ejercer su señorío sobre las demás criaturas y ordenado por su propia naturaleza a la sociedad.

La sociedad no ha sido instituida para que el hombre la busque como fin último, sino para que en ella y por medio de ella posea medios eficaces para su propia perfección.

En la protección de los derechos individuales habrá que considerar principalmente a los débiles y los pobres. Siendo las personas sin techo los pobres más pobres entre todos los pobres, el Estado deberá, por consiguiente, rodear de singulares cuidados y ayudas a las personas sin techo. Los derechos de las personas sin techo han de ser reconocidos y defendidos contra cualquier atentado de la comunidad que pretendiese negarlos, abolirlos o impedir su ejercicio. La persona es necesariamente fundamento, causa y fin de todas las instituciones sociales. El hombre-persona es sujeto y centro de la sociedad, que con sus estructuras, organizaciones y funciones tiene como fin la creación y la continua adecuación de las condiciones económicas y culturales que permitan al mayor número de personas el desarrollo de sus facultades y la satisfacción de sus legítimas aspiraciones de perfección y felicidad.

La dignidad de la persona humana es dato connatural y punto de partida de los derechos de las personas sin techo. La dignidad de la persona humana se hace cada vez más clara en la conciencia de los hombres. La dignidad de la persona humana es el criterio de actuación en relación con la persona.

La persona es algo original, y tenemos que partir de la estructura personal como una realidad nueva en el orden creado.

Es necesario admitir que la persona es valor ético en su doble vertiente de realidad privada y de realidad pública. Si reducimos la persona a su valor privado, caemos en la injusticia del totalitarismo individualista; pero, si reducimos la persona a su valor público, entonces caemos en la injusticia del totalitarismo colectivista. Y no puede existir valor ético allí donde existe una injusticia de base.

El hombre es y debe ser tratado siempre como fin y nunca como medio.

El hombre es como un universo de carácter absoluto.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS SIN HOGAR

«Demás de lo cual este testigo sabe que una vez vido un hombre pobre muerto que estaba sin amortajar y nadie lo enterraba. Y el dicho Padre Juan de Dios fue a la casa de un hombre rico y que no tenía hijos y le pidió le diese para enterrar a un hombre pobre que no había con qué amortajarle. El dicho hombre rico le respondió al dicho Padre que no tenía. El bendito Padre calló y fue donde estaba el dicho hombre difunto y lo echó a cuestras y fue a la puerta del dicho hombre rico y se lo puso a la umbral della y le dijo: "Hermano, tanta obligación tenéis vos de enterrarlo como yo. Doime a Dios que entre los dos lo tenemos que enterrar". El dicho hombre rico, visto aquello, sacó dineros y lo hizo mortajar y enterrar. Y esto fue público y lo vido este testigo pasar así».

JUAN BAUTISTA BRAVO, 1621

Testigo del proceso de beatificación de Juan de Dios

El respeto, en cuanto actitud fundamental ante el hombre, significa la disposición incondicional a considerar y a defender todo ser humano como una realidad de la cual no se puede disponer. Es imprescindible establecer el criterio de la apelación al valor absoluto de la persona a fin de construir una historia digna de ser humano.

Como libertad moral, o emancipación de la necesidad, la libertad es sobre todo un horizonte para alcanzar y actuar, como si ya fuera una realidad adquirida. La Libertad social, política jurídica propia del mundo moderno es la raíz de los derechos humanos y de los principios organizativos del orden jurídico.

El ser y sentido social de la persona, como realización individual y como referencia colectiva, da a su vida una expresión externa de su ser íntimo en un ambiente que le facilite ser él mismo, que apoye su debilidad y frene su arrogancia.

Derechos del hombre, derechos humanos, derechos de la persona humana, derechos fundamentales, aluden a exigencias básicas del ser humano; por ello son la base de los restantes derechos humanos.

Cuanto atenta contra la vida, cuanto ofende la dignidad humana, como son las condiciones infrahumanas de vida de las personas sin techo, su situación trágica a consecuencia del desempleo o las condiciones laborables degradantes, que reducen a la persona sin techo al rango de mero instrumento de lucro, sin respeto a la libertad y a la responsabilidad de la persona humana: estas prácticas son en sí mismas infamantes, degradan la civilización humana de nuestra Patria y deshonran más a cuantos por acción u omisión son responsables que a sus víctimas inocentes.

Los derechos fundamentales del hombre no dependen exclusivamente de normas posesivas, sino que tienen valor previo y superior o independiente de ellas. Los derechos hu-

manos pertenecen a todo hombre, por el mero hecho de ser hombre, sin diferencias religiosas, sociales o culturales.

- *El derecho a la vida*, con independencia de sus cualidades y de su utilidad social, es el derecho más fundamental y supone los restantes derechos.
- *El derecho a la libertad religiosa*; se trata de la libertad de conciencia y, por tanto, libertad de religión para dar culto a Dios y practicar la fe.
- *El derecho y la absoluta necesidad de la vida social*, que engrandece al hombre en todas sus cualidades y le capacita para responder a su vocación. El derecho a la participación en la vida social, que implica la necesidad de dar y recibir la educación en la participación cívica y política.
- *El derecho a la participación económica*.
- *El derecho al trabajo*. El trabajo es una mediación, un puente, un diálogo activo entre el hombre y la naturaleza. El trabajo desbasta, afina y perfecciona el cosmos, le imprime el sello del hombre.
- *El derecho a salir de la miseria*, que exige la solidaridad y la exigencia de creación de nuevas solidaridades.
- *El verdadero desarrollo* es el paso, para cada uno y para todos, de condiciones de vida menos humanas a condiciones más humanas.

3 Una acogida humana, que dé respuesta a la necesidad que demanda

Es imprescindible que el problema de la persona sin hogar deje de ser el caso.

El desarraigo que experimenta la persona sin hogar es la situación clave que hay que afrontar.

El desarraigo como situación de desvinculación de la sociedad, que se caracteriza por la *exclusión*, dramatiza todavía más la soledad de la pobreza, de la inadaptación y de la marginación.

La persona sin hogar —*excluido*— se siente hoy en España expulsado por unas fuerzas que él no domina —economía, intereses de Estado, programas de partidos políticos, multinacionales...— y que son las que *convierten la exclusión en un drama personal y social*.

Excluir, marginar, separar, aislar, extrañar, son factores de soledad social y personal agravada, para los que la persona sin hogar no tiene capacidad alguna de decisión.

La *acogida humana* de una persona sin hogar no consiste en:

- Pedirle el certificado de *buena persona* o de *buena conducta*.
- Que sea *obediente* y cumpla las normas y reglamentos preestablecidos.
- Que sea *dócil* y no cree problemas.
- Que sea *aseado* y *agradecido*.
- Que tenga nuestra escala de *valores*.
- Que sea de nuestra *Iglesia*.
- Que no sea *bebedor*.
- Que sea de los *nuestros*.
- Que no pida *limosna*...

La *acogida humana* a la persona sin hogar significa básicamente una actitud que suponga descubrirle como persona y una toma de conciencia de su trayectoria, de los factores de evolución biográfica que le abocaron a su situación actual, para conseguir que recupere su autonomía personal, su independencia y su estabilidad laboral, de acuerdo con sus posibilidades.

La *acogida humana* necesita que el servicio de Asistencia Social realice con la persona sin hogar:

- La *entrevista exploratoria*, con la que se recoge información sobre su aspecto personal, familiar, social y sanitario.
- La *ficha social*, en la que se registran los datos de identificación personal y otros significativos desde el punto de vista social.
- La *historia psicosocial* de la persona, que se compone de información cuantitativa y cualitativa, agrupada en cinco grandes áreas:
 - a) Área familiar relacional.
 - b) Área laboral educativa.
 - c) Área de salud.
 - d) Área motivacional.
 - e) Área de dependencia institucional.

La *ficha de valoración psicosocial* agrupa los diferentes indicadores que nos permiten conocer las distintas tipologías. Estos indicadores están estructurados en las cinco áreas que contiene la historia psicosocial y nos permite la valoración de la persona según las diferentes tipologías.

La persona sin hogar tiene derecho a una *acogida humana* que le asesore en torno a los recursos sociales y posibles alternativas para responder a sus necesidades, en cuya base se encuentra la soledad más profunda.

4 El derecho y el deber de trabajar

El trabajo es un bien del hombre —es un bien de su humanidad—, porque mediante el trabajo el hombre no sólo transforma la naturaleza adaptándola a las propias necesidades, sino que se realiza a sí mismo como hombre; es más, en un cierto sentido *se hace más hombre*.

Las personas sin techo se encuentran bajo diversas formas:

- Aparecen en diversos lugares y en diversos momentos.
- Aparecen en muchos casos como resultado de la violación de la dignidad del trabajo humano:
 - a) Bien sea porque se limitan las posibilidades del trabajo, es decir, por la plaga del desempleo.
 - b) Bien porque se desprecian el trabajo y los derechos que fluyen del mismo.
 - c) Especialmente el derecho al justo salario.
 - d) A la seguridad de la persona del trabajador.
 - e) Y de su familia.

Entendemos por trabajo aquella actividad personal y libre en la cual el ser humano emplea, de manera parcial o totalmente sostenida, sus fuerzas físicas, mentales, o ambas, en orden a la obtención de algún bien material o espiritual distinto del placer derivado directamente de su ejecución.

El trabajo es expresión de la persona humana. Lo importante es que el hombre, mediante el trabajo, llegue a ser más hombre y no sólo consiga tener más.

Mediante el trabajo la persona se injerta en la vida social más amplia y participa en ella, creando una comunidad de personas, de interés de vida. En la actualidad el trabajo es, cada vez más, *social: trabajamos con y para otros*.

En materia de salario deben guardarse a toda costa las normas de la justicia y de la equidad. Esto exige que los trabajadores cobren un salario cuyo importe les permita mantener un nivel de vida verdaderamente humano y hacer frente con dignidad a sus obligaciones familiares.

Ante la realidad actual se debe ante todo recordar el principio de la prioridad del trabajo frente al capital. La palabra capital comprende todos los medios de producción, desde los más sencillos hasta los más complejos: las máquinas, las fábricas, los laboratorios y las computadoras. El capital es sólo y exclusivamente instrumento subordinado al trabajo del hombre.

El problema del paro forzoso, un estado endémico de nuestra sociedad actual, es un azote que no permite que la atención y los esfuerzos se dirijan a prevenir las necesidades del mañana, cuando hay millones de trabajadores que están pendientes de la solución de un problema, del cual depende su condición humana.

La persona sin techo tiene derecho a vivir del propio trabajo. El único medio honrado de sustentar la vida es el trabajo: si quieren ganar honestamente lo necesario para vivir con dignidad, necesariamente tienen que trabajar; si no quieren trabajar, necesariamente renuncian a vivir dignamente.

El hombre y la mujer tienen el deber de trabajar para conseguir su perfección personal.

La justicia y la equidad exigen que toda persona hábil haga algo de provecho para los demás, para pagar con la propia actividad personal la deuda contraída con la sociedad. La Constitución española declara: «*Todos los españoles tienen el deber de trabajar*» (35.1).

5 Una vivienda

La tipología de las personas sin techo comprende estos tres tipos:

— Individuos sin techo debido sobre todo a problemas personales:

- a) Alcoholismo, desempleo, crisis familiares.
- b) Marginación social.

La solución de su problema exige proporcionarles no sólo una vivienda, sino también la asistencia social del Estado, la Iglesia o las instituciones privadas.

— *Jóvenes en edad núbil y parejas que desean contraer matrimonio*. La escasez de viviendas y los elevados costes de las disponibles se convierten en una fuerza disuasoria del matrimonio.

— *Grupo social de marginados*, tanto en zonas rurales como urbanas.

La vivienda es uno de los bienes sin los cuales no existen condiciones para una vida digna.

Uno de los bienes más privados y más cargados de valores personales es el derecho a la vivienda suficiente, asequible, sana y decorosa. La vivienda debe ser física y socialmente atractiva y aceptable.

6 La cultura como vía a la persona integral

El hombre, formado de cuerpo y alma, tiene una estructura de inteligencia y voluntad, de conciencia y fraternidad, de materia y espíritu, y ninguno de estos componentes del hombre puede ser olvidado en la cultura sin que la persona humana quede mutilada.

La cultura está orientada al servicio del hombre integral, es decir, de todo el hombre y de todos los hombres, y especialmente de los más necesitados.

El hombre, entre los elementos de su cultura, no puede dejar de integrar su actitud sobre su existencia y trascendencia, su actitud sobre Dios que descubre el sentido pleno del hombre, de la cultura y de la vida.

La persona sin techo tiene derecho a la cultura, a que se le proporcionen suficientes bienes culturales, principalmente de cultura básica. Asimismo tiene derecho a una Formación Profesional que le capacite para la actividad en un campo profesional, proporcionándole una formación polivalente que le permita adaptarse a las modificaciones laborales que puedan producirse a lo largo de su vida.

La envergadura de este derecho no queda mermada porque seamos conscientes de los límites de lo posible. Es preciso sensibilizar a las personas sin techo para que adquieran conciencia de su derecho a la cultura.

7 Una asistencia sanitaria que ponga a su servicio todos los recursos técnicos y humanos disponibles y a ser atendida con agilidad para que los trámites burocráticos no retrasen su asistencia

Es responsabilidad del Estado la tutela de la salud como derecho fundamental del individuo e interés de la colectividad, y debe garantizar la asistencia a las personas sin hogar.

Éstas son las premisas fundamentales hoy:

— La salud constituye un derecho fundamental del individuo y se identifica con el derecho a la vida.

— La salud de los individuos es, al mismo tiempo, un interés social, tanto por deber de solidaridad humana como porque la salud de cada uno contribuye a la salud de la convivencia (piénsese en los aspectos de la herencia y en los posibles contagios).

Hoy, el derecho a la salud apunta sobre todo en dos direcciones:

— Igualdad de acceso a los cuidados sanitarios.

— Las medidas necesarias contra los peligros para la salud, ante los que el individuo o grupo se siente impotente.

La Ley General de Sanidad consagró un modelo sanitario que se caracteriza, entre otras cosas, por generalizar las prestaciones sanitarias al conjunto de la población espa-

ñola. Puede decirse, por ello, que por primera vez en la historia de nuestro país la asistencia sanitaria ha logrado un objetivo histórico: la universalización de las prestaciones, el acceso igualitario de todos al sistema de salud.

Se establecen los siguientes principios generales:

- Prioridad en la promoción de la salud y en la prevención de la enfermedad.
- Extensión, de forma progresiva, a la población.
- Acceso en condiciones de igualdad efectiva.
- Superación de las desigualdades territoriales.
- Participación comunitaria a través de las Corporaciones territoriales.
- Y rehabilitación y reinserción social del paciente o del usuario.

La persona sin hogar tiene derecho a que se reconozca su derecho a la salud como obligatorio por su propia naturaleza. No hace falta que exista una Ley positiva para tener que respetarlo. El respeto del mismo nos obliga a todos en conciencia. Pero en todo ordenamiento jurídico deben existir estas leyes, que lo salvaguardan y protegen para que de este modo no se quede únicamente en la área de la moral.

Las personas que han perdido su puesto de trabajo reflejan un aumento del 40 % en las solicitudes de subsidio por enfermedad en el plazo de un año después de la pérdida del empleo, así como un incremento del número de hospitalizaciones hasta cuatro veces superior a la media de la población general durante los años siguientes.

La depresión y la ansiedad, como puede entenderse fácilmente, son los trastornos más comunes entre las personas que se hallan en situación de paro.

Los desempleados tienen además una mayor tendencia a padecer hipertensión arterial, trastornos digestivos y problemas respiratorios, cardiovasculares y musculoesqueléticos, así como obesidad, diabetes y toxicomanías.

Se constata asimismo un aumento del 30 % en las enfermedades nerviosas y cardiovasculares entre los parados que llevan en esa situación un año.

En los parados de larga duración se aprecia una mayor incidencia de trastornos psíquicos como, por ejemplo, depresión, ansiedad, estrés, insomnio e insatisfacción, entre otros problemas.

Tal y como señala Ángel Carlos Cárcoba, responsable del Departamento de Salud Laboral de CC.OO., si extrapolamos los datos recogidos en nuestros estudios, puede estimarse que la pérdida de medio millón de puestos de trabajo supone 60.000 muertes más de las previstas por causas cardiovasculares, y otras 25.000 muertes más por otras patologías, así como 30.000 ingresos más por trastornos psiquiátricos.

En la actualidad se estima que la mortalidad entre los parados supera en un 20 % a la del resto de la población.

La incidencia de suicidio es tres veces mayor entre las personas que no tiene trabajo.

En definitiva —concluye Cárcoba—, el paro condena a la marginación, lo que, sin entrar en criterios morales, es fuente de nuevas tensiones psicológicas, así como de diversos trastornos de la personalidad y de la conducta, con sus correspondientes efectos en la salud.

Los trastornos psicológicos van minando progresivamente el sistema inmunológico y predisponen al organismo a padecer enfermedades psicosomáticas, como úlcera, colitis, cefaleas, hipertensión, cardiopatías, dolor de espalda, alergias y asma, entre otras.

En las personas sin hogar suelen aparecer alteraciones de la conducta, con una cierta tendencia a la introversión y hostilidad en el trato con los demás, así como notables cambios de la personalidad —*apatía, desinterés y angustia*—, lo que incrementa, por si fuera poco, las tendencias suicidas.

Finalmente, entre las personas sin hogar se presentan patologías muy serias como VIH, TBC, problemas mentales importantes dados de alta en los hospitales psiquiátricos, y, por supuesto, drogodependencias y alcoholismo.

La realización del derecho a la salud de la persona sin hogar está condicionada a las estructuras sociales. Una estructura social injusta no sólo es ineficaz para el despliegue de este derecho humano fundamental, sino que tiende a convertir su declaración en instrumento de opresión para los más débiles y necesitados.

La persona sin hogar tiene derecho a la salud por el hecho de ser persona, por su propia naturaleza y dignidad; derecho que le es inherente y que, lejos de nacer de una concesión de la sociedad política, ha de ser consagrado y garantizado por ésta.

Hay que evitar que el derecho humano a la salud de la persona sin hogar quede reflejado exclusivamente en un catálogo. Es necesario que los poderes públicos y todas las organizaciones profesionales, sindicales y civiles, lo asuman y garanticen.

8 Recibir asistencia psicológica

Es necesario afrontar las situaciones de desigualdad y malestar social desde una perspectiva amplia, no reduccionista, que enfocando lo individual, grupal, institucional, comunitario y social se reincorporen a las personas sin hogar en su dimensión más plena.

Todos los ciudadanos tenemos derechos a recibir atención psicológica cuando es necesario. Cuando trabajamos con personas sin hogar, nos encontramos con graves deterioros a nivel biopsicosocial. A nivel psicosocial los trastornos son múltiples:

- Baja autoestima.
- Déficit en habilidades sociales adecuadas para ser capaces de integrarse en un grupo normalizado.
- Escaso repertorio cognitivo-conductual en solución de problemas y enfrentamiento al estrés, cuya consecuencia son variados problemas en su entorno vital.

La estrategia básica, generalizada, que las personas sin techo dan a estos problemas es la huida, vagar, escapar de un lugar a otro; en definitiva, evitar enfrentarse a los problemas cotidianos que supone el vivir día a día.

Su mundo cognitivo, de pensamientos, está dominado por autoengaños, fantasías, falsas creencias, que las tienen atadas, girando en la espiral del escape.

Enfrentarse implica sentirse inseguro, con miedo al fra-

caso, con ansiedad, desconfianza, con pocas capacidades, futuro incierto, algo lejano, costoso; resulta más accesible huir, consumir drogas.

El derecho que las personas sin hogar tienen a la asistencia psicológica y al acceso a los recursos, lo poseen por el hecho de ser persona y con más derecho cuando hay una necesidad clara, palpable, que la observamos cada día en el contacto con estas personas.

Pero cabe resaltar, y sería importante matizar, la diferencia existente entre *demanda-necesidad*.

Normalmente, la persona sin hogar desea un cobijo y comida. Es importante contemplar la necesidad de reconvertir estas demandas y ofrecer otras alternativas con objetivos a medio, largo plazo; es decir, *programas estructurales* que den respuestas específicas a las situaciones que esta población plantea.

Y por consiguiente se hace necesario:

- Verificar en la praxis la verdad-falsedad que se da de este derecho.
- Constatar si este derecho no sirve más para unas personas que para otras.
- Analizar cuales son las condiciones reales que requiere la puesta en práctica de este derecho.
- Desideologizar planteamientos que se pueden convertir en un obstáculo para la puesta en práctica de este derecho.
- Operacionalizar este derecho con el fin de poder cuantificar y hacerlo dentro de un marco cronológico concreto con el fin de ser capaces de verificarlo.

Trabajar con el malestar y el bienestar, con la desigualdad, con la pobreza y la marginación desde la psicología, exige de un proceso de formación permanente y siempre inacabado, para no convertirse en una expresión más de malestar.

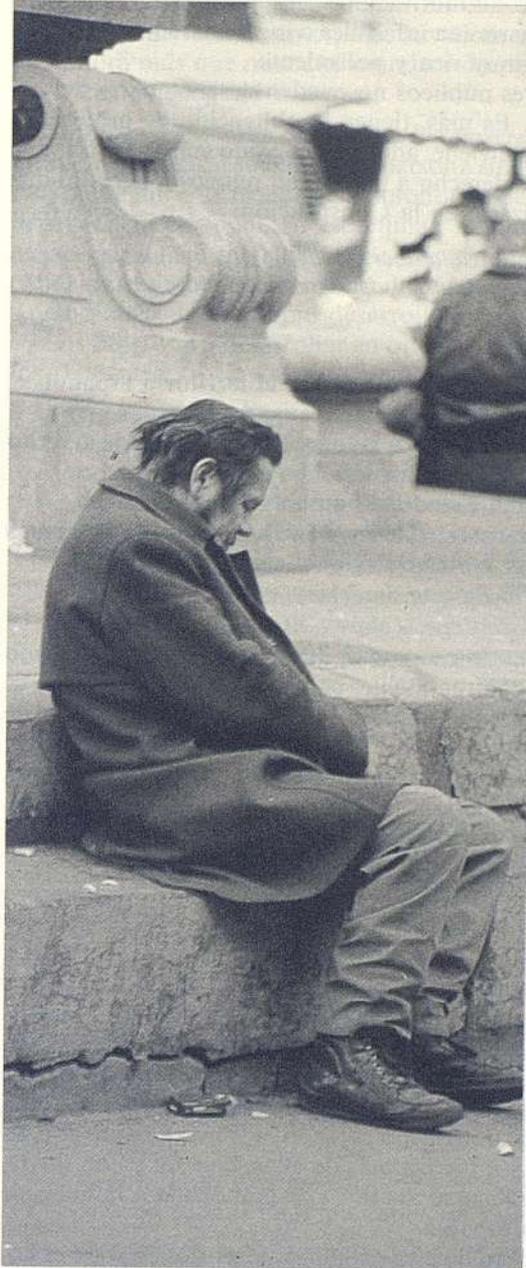
9 Mantener y expresar su fe

Desde la *libertad religiosa y de conciencia*, y con la voluntad de ofrecer a cada persona sin hogar una *atención integral*, hay que *atender* sus necesidades espirituales.

Cada persona sin hogar interpreta su situación personal a partir de su visión del mundo, de la realidad y de Dios. Frente al sufrimiento, frente al dolor, frente a la soledad, frente a la frustración, se formula interrogantes y preguntas que afectan a lo más íntimo de su yo: *¿Por qué debo sufrir? ¿Qué sentido tiene mi sufrimiento? ¿Cómo es posible que Dios lo permita?* Algunas personas sin hogar, en estas circunstancias, pueden necesitar la presencia de una persona, religiosa o no, que les ayude a superar su situación y a mitigar su sufrimiento.

No es suficiente reconocer este derecho. Es necesario facilitar su ejercicio. La percepción y el hacerse cargo de estas necesidades facilita la comprensión de la persona sin hogar y le ayuda a que pueda encontrar la serenidad y la paz que le ofrecen las creencias o las convicciones filosóficas que dan sentido a su vida.

La asistencia debe también hacerse eco de la dimensión filosófica y trascendente (si cabe) de la persona sin hogar. Las creencias religiosas o filosóficas individuales tienen que



«La persona sin hogar es obligada a deambular de una ciudad a otra».

ser respetadas, al margen de las personas que les atienden. De la misma manera, la persona sin hogar que no pertenece a ninguna confesión debe ser respetada en sus convicciones filosóficas y en las actitudes que de ellas se derivan.

El dolor físico puede controlarse a través de los fármacos, pero el sufrimiento moral sólo es posible mitigarlo a través del diálogo, de la comprensión y de la ternura. Y eso obliga mucho a quienes se cruzan en el camino de la persona sin hogar. Su expediente debe reflejar el sistema de creencias, sea cual sea su origen, su formulación y su credibilidad: no nos corresponde juzgar ni valorar el sistema de creencias de una persona, sino asistirle integralmente

contemplando sus motivaciones más profundas, aunque algunas veces parezcan infantiles o ingenuas. La mentalidad simbólica es muy rica y polivalente.

Los poderes públicos no pueden desentenderse del hecho religioso. Es más, tienen la obligación de protegerlo, cosa que les conviene, además, en grado sumo. La persona humana tiene derecho a la libertad religiosa, derecho que viene garantizado en la Constitución:

«Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y de las comunidades» (Art. 16,1).

10 Circular libremente por todo el territorio español y a emigrar a otros países cuando lo aconsejen justos motivos, pero es necesario resaltar su derecho a conservar su residencia, del que se deriva el deber del Estado, Comunidades Autónomas y Corporaciones locales a facilitar todos los recursos personales y materiales que hagan posible el ejercicio de este derecho

Nos encontramos ante un derecho que, por ser violado y pisoteado habitualmente, convirtiendo en fin lo que es un medio, empuja a la persona sin hogar a deambular de un sitio a otro, en el circuito de una rueda infernal, con la consiguiente degradación y deterioro de un género de vida que no corresponde a la dignidad humana.

Lo legal no puede prevalecer por encima de lo ético, justificando y apoyando injusticias estructurales.

La Justicia es una instancia ética no demostrable por el orden establecido. La Justicia es anterior —con anterioridad lógica— a la construcción del mundo social.

Los albergues, apoyándose en la ley, no pueden perpetuar en la marginación a las personas sin hogar ni, menos todavía, atentar contra su derecho de estabilidad residencial, empujándoles a trasladarse de un albergue a otro, de una localidad a otra, con estancias de un día, dos, tres..., haciendo pseudoturismo forzado, a través de autostop algunas veces y a pie las más de ellas, con sol y con lluvia, sin dinero ni recurso alguno, con la mochila o la bolsa de plástico a la espalda.

Y el ejercicio de esta vergonzante profesión, con el horizonte cerrado, sin objetivos ni expectativas, condenados a la trashumancia y a la degradación progresiva, física, psicológica, moral, social y religiosa. En una palabra, viviendo —si a esto se puede llamar vivir— en unas condiciones indignas de la persona humana.

Si alguien puede pensar y sospechar que es poesía y exageración, le invitamos a vivir un mes —no años como ellos— sin un duro en el bolsillo.

11 La reinserción social

Si la persona tiene derecho a los medios necesarios para un decoroso nivel de vida, cuales son principalmente el alimento, el vestido, la vivienda, el descanso, la asistencia médica, y finalmente, los servicios indispensables que a cada uno debe prestar el Estado, consecuentemente la persona

posee también el derecho a la *seguridad personal en caso de enfermedad y el derecho al trabajo*, como la manera ordinaria de satisfacer las necesidades materiales de la persona y de poder autorrealizarse.

El derecho a satisfacer las necesidades materiales constituye una de las condiciones de la vida social que permiten a la persona el logro más pleno y más fácil de la propia perfección. Siendo éste el nivel básico de necesidades, los demás derechos, tanto personales como económicos, sociales, políticos y culturales, deben quedar incluidos en el ámbito de lo que se considera fundamental para desarrollar una vida plenamente humana.

La expresión *calidad de vida* es reciente y su uso se ha extendido de un modo tan notable que hasta se ha convertido en eslogan político-social. No es lo mismo que nivel de vida, que designa el grado de bienestar económico-social.

La calidad de vida designa la autorrealización desarrollada y plena del hombre, el encuentro de su propia identidad.

La calidad de vida, entendida como la plenitud de las posibilidades de realización de la existencia humana, que partiendo de la seguridad de una constante satisfacción de las necesidades vitales materiales fundamentales (como alimentación racional y suficiente, vestido nuevo —no el usado por los ricos—, vivienda digna y propia y unos recursos económicos suficientes que le permitan mantener un género de vida adecuado a la dignidad del hombre) se desarrolla en la libre actividad de sí mismo como individuo: en el juego, en el arte, en el intercambio comunicativo, la entrega social y religiosa y el esfuerzo solidario de los particulares por la configuración del mundo de la vida humana como causa común ordenada.

Desde estas consideraciones, el desarrollo económico no es garantía de calidad de vida, pero constituye un presupuesto imprescindible para la misma.

La realización de las condiciones de vida correspondientes a la dignidad humana para cuanto más hombres mejor y para el más largo tiempo posible, es el parámetro global de la calidad de vida.

Impedir, de cualquier forma que sea, la realización de la calidad de vida a que tienen derecho las personas sin hogar, negándoles las condiciones sociales para el desarrollo de las necesidades psicológicas y relacionales de la persona, indicadores óptimos de la calidad de vida, es renunciar a implantar en el mundo humano la calidad de vida, el factor más importante del que dependerá el futuro de la sociedad, tomada como exigencia ética que no excluya a los más necesitados.

La reinserción social de la persona sin hogar deberá llevarse a cabo en tres frentes:

- Asistencia.
- Promoción.
- Cambio de estructuras.

La asistencia se preocupa de paliar los efectos sin atender de momento a las causas. *Basta la necesidad para que la persona sin hogar sea digna*. No damos ayuda al buen comportamiento, sino a la persona. No nos compadecemos de la bondad, sino de la desgracia.

Hay muchas personas que nunca llegarán a ser auto-

suficientes. Precisan servicios estrictamente asistenciales, que satisfagan sus necesidades vitales. No es suficiente proporcionarles la limosna de una cama o alojamiento. Ellos necesitan verse tratados como personas propiciando su participación en el mantenimiento, organización y funcionamiento de estos centros, sin restricciones de permanencia y evitando la rigidez de normas y horarios, que deben ser concertados o concordados frente a horarios impuestos.

La higiene y la limpieza deben constituir uno de los requisitos básicos. Las comidas deben ser bien condimentada y las raciones suficientes, cuidando solícitamente a todas aquellas personas que, por motivos de salud o motivaciones religiosas, precisen una alimentación adecuada.

Debe velarse por el comportamiento de los usuarios, que facilite el nivel de satisfacción de los mismos, mediante conductas adecuadas.

Se les debe facilitar servicios culturales, recreativos, terapéuticos y de talleres ocupacionales.

Estos centros deben ser acogedores —no simples despachos de comidas y casas-dormitorio—, que les comporten no sólo mayor nivel de satisfacción, sino también cauces afectivos para su recuperación y promoción humana y social que contribuya a conseguir una mayor calidad de vida.

Estas personas sin hogar no pueden arrastrar su soledad de albergue en albergue, o por las calles de la ciudad, viviendo con nadie. Pero debe evitarse que los albergues sean sacos sin fondo donde caben o se depositan —como vómito de la sociedad— todas las personas que no encuentran acomodo en sus instituciones: alcohólicos, drogadictos, enfermos físicos o mentales, afectados por el VIH, TBC...

La sociedad posee o tiene que arbitrar centros que acojan a estas personas.

Las personas sin hogar, que nunca llegarán a ser autosuficientes, tienen derecho a ser ayudadas de por vida. Si no son atendidas con un mínimo de dignidad, le estaremos dando la razón a Nietzsche cuando decía: «Los débiles y malogrados deben perecer; éste es el axioma capital de nuestro amor al hombre. Y hasta se les debe ayudar a perecer. (...) La compasión atenta contra la ley de la evolución, que es la ley de la selección».

Creemos, por el contrario, que la idea primordial y el principio más importante es el respeto a la persona humana. Ningún ciudadano puede ponerse de parte de una organización que aboca ordinariamente a la degradación de los hombres y no se tiene el derecho de dejar a uno cojo con el pretexto de que se tendrá la delicadeza de regalarle muletas... Pero la persona marginada sin hogar es un desgraciado que es más víctima que culpable. La pobreza, la marginalidad y el desarraigo que soporta le desbordan. Necesita amor y solidaridad que supone la justicia, que la rebasa, pero la supone y nunca la reemplaza. Todos los servicios a los que tiene derecho la persona sin hogar, no autosuficiente, responden a necesidades que deben ser satisfechas por justicia; pero el amor es la ley fundamental de la vida social humana, tal como la ciencia moderna ha descubierto —después de muchos rodeos— es la verdad primera.

Cuando una persona sin hogar no es recibida en una sociedad penetrada de amor, más le valiera no haber nacido. Ahora más que nunca el mundo —la persona sin hogar— tiene necesidad de amor.

La promoción debe conducir a la reinserción como fin último de la acción social con la persona sin hogar. Es preciso conseguir que recupere su autonomía personal, su independencia personal, su estabilidad laboral; que pueda recuperar su historia, elaborando su propio proceso, y decidir desde él sobre su proyecto de vida; es decir, que sea sujeto activo de su propio desarrollo.

Los objetivos a desarrollar en orden a la reinserción son los siguientes:

- *Ruptura del síndrome de soledad* y aislamiento de la persona incorporada al proyecto, fomentando sus relaciones interpersonales que le ayuden a salir de su mundo de soledad, de solitario, de aislado y de excluido, estimulando y favoreciendo vinculaciones sociales.
- *Normalización de la convivencia*. Es imprescindible afrontar el problema de la erradicación de las agresiones —físicas o verbales— que la masificación de los centros, junto a la variedad de personas, provoca en la convivencia diaria, problemas de gran magnitud que las personas sin hogar suelen verbalizar, con frecuencia, diciendo: Allí tienes que aguantar lo que te echen y de todo.
Es necesario potenciar la participación, desarrollando sus posibilidades de ver y escuchar, imprescindibles en la vida. Hay que forjar un diálogo entre todos, libre de miedos e inútiles luchas egocéntricas. Desde una receptividad cada vez mayor, la persona sin hogar crece y se expande, comunicándose con cuantas realidades le resultan conocidas o desconocidas.
- *Despertar sus centros de interés* en todas las dimensiones de su vida, que les ayude a plantearse un futuro mejor. Descubrir motivos: cuidado personal, formación, autoadministración de sus ingresos..., para afrontar su realidad y desear una autonomía de las Instituciones que le asisten.
- *Desarrollo de una capacitación profesional y laboral*, creando hábitos de responsabilidad y autogestión.
- *Fomento de la solidaridad*, que no es un sentimiento, sino la determinación firme y perseverante de empeñarse por el bien de todos y cada uno, en el marco de una responsabilidad compartida, que les ayude a ver al otro —persona, pueblo o nación— como un semejante nuestro.
- *Desarrollo de la autoestima de la propia valoración personal* que le ayude a alcanzar estabilidad, equilibrio vital y psicológico.
- *Promoción cultural*, adquiriendo conciencia de los derechos de todos, de cada persona, a la cultura.

Las fases o etapas a destacar serían las siguientes:

- Vivienda y trabajo tutelados, con un programa de formación profesional personalizado.
- Vivienda y trabajo normalizados.
- Seguimiento de su adaptación al medio en el que se va a integrar, afrontando las frustraciones, conflictos per-

sonales, la afectividad, la sexualidad, los conflictos familiares, reacciones psicológicas... con las ayudas profesionales pertinentes.

Cambio de estructuras. Los problemas que presentan las personas sin hogar son problemas nuevos que nos toca a todos resolver. El mismo Marx dijo que la humanidad nunca se propone más que los problemas que puede resolver.

La vejación de los derechos de las personas sin hogar es un producto cultural y, por tanto, puede ser modificado. Su reinserción social no sería necesaria si la injusticia de los hombres no hubiese dado lugar a su marginación y exclusión.

Es necesario un cambio global del sistema. Para ello se precisan personas comprometidas, con auténtico espíritu de servicio, que estén presentes en los centros de decisión de la sociedad, y con mucho amor participen en la vida política, sindical y otras asociaciones creadas o por crear.

La política, entendida como toda actividad relativa a la organización de la comunidad civil —bien sea local, regional, nacional o internacional—, es una guerra que exige mucho amor para luchar contra una sociedad marginadora que aísla y excluye a los débiles, para que su presencia no perturbe la buena conciencia de los que ríen a costa de los que padecen los resultados del exilio forzoso básico: la falta de cariño, de afecto y de atención para las necesidades fundamentales.

Se hace indispensable reaccionar. No podemos esperar al día del juicio universal por la tarde. La reinserción social de las personas sin hogar es posible hoy. Si esto es posible, es entonces una obligación para nosotros.

12 Una asistencia interdisciplinar

La persona sin hogar es un excluido arrojado del sistema, y su preocupación básica es la de afirmarse como viviente. El excluido social está amenazado por la insuficiencia de recursos, por la vulnerabilidad de sus tejidos relacionales y por la precariedad de sus dinamismos vitales.

Acompañarle en su mundo de soledad, de solitario, de aislado y de excluido hace imprescindible el trabajo en equipo interdisciplinar que dé respuesta adecuada a sus múltiples necesidades.

El equipo interdisciplinar integra las funciones y tareas que desarrollan diferentes profesionales y voluntarios, a través de un programa planificado que persigue objetivos concretos.

La multidisciplinariedad hace referencia a la estructura del equipo, la interdisciplinariedad a su funcionamiento operativo. En el primer caso se limita a la acumulación de saberes parciales y a la suma de análisis causa-efecto, con el riesgo de tomar cada parte como un todo. En el caso de la interdisciplinariedad el funcionamiento del equipo permite diferentes puntos de vista formales respecto a un mismo objeto de conocimiento y en donde no se trata de superponer conocimientos o disciplinas, sino de entrelazarlas para transformar la comprensión del objeto (la reinserción social) y las posibilidades de intervención asistencial.

La interdisciplinariedad hace que el diagnóstico se con-

vierta en un proceso integrador (y no aditivo) de los diferentes ejes diagnósticos, creando una estructura diagnóstica concordante con la complejidad real del objeto de atención (la reinserción social).

Esto quiere decir centrar la efectividad de la respuesta asistencial en la articulación de los recursos y no en la suma de los mismos. Por otra parte, la interdisciplinariedad es la única vía para la potenciación de los recursos, estimando los objetivos compartidos y no la competencia de desarrollos parciales —a nivel profesional o institucional— que, si no son situados en el lugar adecuado, acaban por acomodar el objeto de atención a las premisas teóricas con el riesgo de obtener respuestas en desacuerdo con la compleja realidad del problema que presenta la persona sin hogar.

La interdisciplinariedad presupone la *capacidad de dialogar* a todos los niveles. Nada ni nadie es indiferente en sí mismo para nada ni para nadie. Resulta imprescindible ver y escuchar a los demás, superando nuestros condicionamientos psicológicos, mentales, lingüísticos, culturales, religiosos y demás. Resulta imprescindible buscar juntos la verdad y el bien, compartir los hallazgos personales, confrontar los diversos puntos de vista en intercambios verdaderos. Profesionales, voluntarios, todos poseemos algo de verdad. *Dialogar es reunirse para poner en común verdades parciales.* Se llega a la verdad por acercamientos progresivos; encontrarla supone honestidad intelectual, limpieza de corazón, amor a las personas y paciencia.

13 Pedir limosna, y el ciudadano la obligación de darla

Existe un desajuste abismal entre las necesidades de las personas sin hogar y los recursos que emplean para satisfacerlas el Estado, los Municipios y otras Entidades públicas o privadas.

Frente a esta realidad, la reacionalización, a nivel individual y colectivo, es un recurso fácil y perverso: tienen lo que se han merecido. Son unos maleantes o vagos o alcohólicos. Yo no les doy nunca una limosna, porque la utilizan para emborracharse y drogarse. Yo, cuando algún pobre llama a mi puerta, lo encamino sencillamente a la otra, a la oficina, a la organización... Mi deber personal está ya suficientemente satisfecho con la contribución entregada a esas instituciones, mediante el pago de impuestos o donativos voluntarios, etc.

Sin duda que la persona sin hogar recibirá alguna vez —no siempre, porque desgraciadamente los recursos empleados son mínimos— vuestra ayuda por esa otra vía. Pero la gran tentación de una época que se llama social es no querer ver, ni en pintura, a los pobres ni tener el más mínimo trato personal con ellos. La persona sin hogar necesita muchas veces una palabra nuestra de bondad y de consuelo.

No son ni vagos, ni maleantes, ni alcohólicos, sino *desarraigados de la sociedad*, que no pueden trabajar, que no hacen daño ni quebrantan la ley. Las personas sin hogar tienen derecho, por justicia social, a que el Estado, aumentando los impuestos sobre la propiedad y los recursos, imponga a los propietarios la obligación de ceder una parte,

cada vez mayor, para los gastos destinados a su reinserción social.

La *limosna caritativa* no puede ser el manto que cubra las lacras de injusticia, tanto de la sociedad como de los individuos. Hay que descartar todo tipo de limosna que mantenga la situación de pobreza estructural de las personas sin hogar.

Cuando la sociedad no cumple con la obligación de contribuir a la cobertura de las necesidades de las personas sin hogar, éstas tienen el derecho a pedir y el ciudadano la obligación de dar limosna —entendida como una actitud básica del hombre— mediante la entrega directa de los bienes propios.

La persona sin hogar tiene derecho a pedir limosna al Estado, a los municipios, por los domicilios, a la puerta de las iglesias, a Cáritas...; porque no puede esperar a recibir, por justicia social, lo que los Parlamentos aprobarán después que haya fallecido.

Más todavía. Cuando celebramos con júbilo la creación de *clínicas del dolor*, que hacen posible que el *dolor crónico rebelde* sea controlado y clasificado como cualquier patología para ser tratado en forma adecuada y con la colaboración de la neurocirugía, anestesia, reumatología, rehabilitación, psiquiatría y psicología, no podemos ni debemos condenar que personas sin hogar, en pobreza muy severa, desarraigadas, solitarias y que se ven forzadas a pernoctar en albergues —arcas de Noé— donde cohabitan —no conviven— alcohólicos, drogadictos, enfermos mentales, sidosos, tuberculosos con ancianos y jóvenes o menos jóvenes, sanos o enfermos, no podemos —repito— ni debemos condenar a las personas sin hogar a padecer su dolor total, sin la más mínima ayuda. Tienen derecho —no hacemos apología del alcoholismo— a beber más que los demás, porque no pueden acudir a las clínicas del dolor y necesitan la bebida para sobrevivir.

Los que convivimos con las personas sin hogar no vamos de cándidos por la vida, con un lirio en la mano. Conocemos de sobra la picaresca que nos rodea y la sufrimos. Conocemos también las perversiones de algunos —el que esté libre de pecado que tire la primera piedra—, pero el uso no se puede condenar por el abuso.

La situación de marginación desarraigada de la mayor parte de las personas sin hogar no ha sido culpa suya, sino de las circunstancias que les rodearon —no participación de los beneficios de la escolarización y de la cultura, de la formación profesional, de un trabajo justamente remunerado y continuo...— y de las estructuras sociales que padecen.

No podemos, por último, dejar de observar que incluso la mejor organización social o de beneficencia no bastaría por sí sola para atender, en estos momentos, a las personas sin hogar. Es menester de todo punto añadir la acción personal —debidamente informada y orientada— llena de atenciones, deseosa de franquear la distancia inmensa entre la persona sin hogar y el que da limosna y que se acerca al marginado porque es persona, como él, y con los mismos derechos. No podemos dispensarnos de un esfuerzo personal y volver a las obras o a las organizaciones.

Frente a eslógenes irresponsables de *prohibida la mendicidad*, que coexiste con actitudes inhumanas de *reclusión*

de las personas sin hogar en zonas poco visibles, encerrándolas en guetos singulares, tiene que abrirse paso una sociedad civilizada y justa que deje ya, de una vez, de negociar con la miseria y devuelva o les de la oportunidad a las personas sin hogar de alcanzar la reinserción social mediante la estabilidad residencial, ocupacional y afectiva de la que han carecido o se han visto privados y a la que tienen perfecto derecho.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS SIN HOGAR A LA LUZ DEL EVANGELIO

Identidad del hombre

Un establecimiento objetivo de los derechos humanos tiene que partir de la identidad del hombre. El hombre es la realización más perfecta de Dios, la palabra más excelsa y más noble que Dios ha pronunciado: «*Hagamos al hombre —Adán— a nuestra imagen y semejanza*» (Gen 1, 26; cf. 5, 13; 9, 6). La suprema categoría y el gran privilegio del hombre radica en que es imagen del mismo Dios, es, de alguna manera, Dios mismo. «*Vosotros, dioses sois, todos vosotros, hijos del Altísimo*» (Sal 82, 6; cf. Jn 10, 34).

Esta identidad del hombre con Dios está más clarificada, vigorizada y radicalizada en el N. T. Jesucristo se identifica plenamente con todos y cada uno de los hombres, y de una manera especial con los más necesitados: «*Tuve hambre y me disteis de comer..., estuve preso y fuisteis a estar conmigo*» (Mt 25, 35-36). Lo que se hace por el hombre se hace por el mismo Jesucristo, aunque no se tenga conciencia de ello, incluso aunque no se crea en el mismo Jesucristo: «*¿Cuándo te vimos hambriento y desnudo, enfermo y en la cárcel...?*» (cf. Mt 25, 37-39).

El cristianismo, por tanto, viene a ser una idolatría del hombre, pues de los hombres hace dioses. «A Dios, personalmente no le vemos nunca, nadie le ha visto» (cf. Jn 1, 17; 1 Jn 4, 12). «El único espejo en que se le puede ver y el único sitio en que se le debe amar es el hombre» (1 Jn 4, 20). El que ahí no le ve y ahí no le ama está fuera de juego, fuera del programa. Ante Dios y ante el hombre, sin excepción alguna, hay que adoptar la misma postura.

Dada esta identidad entre el hombre y Dios, una conclusión parece clara: los derechos humanos son al propio tiempo derechos divinos.

Misión de la Iglesia

«*El hombre —ha dicho Juan Pablo II— es el primer camino que la Iglesia debe recorrer en el cumplimiento de su misión; él es el camino primero y fundamental de la Iglesia, camino trazado por Cristo mismo*» (RH 13).

La Iglesia tiene que hacer en el mundo, pero su obligación primera, la más grave y fundamental, es la de servir al hombre, proclamando, defendiendo y protegiendo los derechos humanos. Debe predicar con todo vigor a los poderes públicos —y de hecho ya lo hace— que el fin último de la acción política es salvaguardar el ejercicio de los de-

rechos humanos, como una consecuencia del bien común conseguido y de la justicia social practicada.

Convendría que imitase a su divino fundador, el cual hizo y enseñó (Act 1, 1); primero hizo y luego enseñó, porque una cosa es predicar y otra dar trigo.

Marginación social y marginación sanitaria

La marginación social es un concepto relativo.

El uso prefiere reservar la acepción de marginados a los que carecen de aquello que es patrimonio común, a los que se sitúan en el extremo inferior de la distribución que describe el grado de acceso que cada persona tiene a los medios de bienestar social.

Serán, pues, marginados con respecto a la sanidad todos aquellos que no pueden ejercer su derecho al goce del grado máximo de salud que se puede lograr.

Una reflexión evangélica

¿El amor y el servicio desinteresado a las personas sin hogar están verdaderamente presentes en la tarea pastoral de nuestras comunidades cristianas?

¿La acción social de cara a las personas sin hogar, como expresión sincera de la vivencia de la fraternidad cristiana, preocupa e interesa a toda nuestra comunidad, y como Iglesia, o tan sólo a algunos grupos minoritarios sensibilizados por estos problemas?

Nada eficaz se hará en nuestras comunidades contra la marginación de las personas sin hogar mientras no se tenga conciencia de su escándalo.

Una comunidad no es eclesial si no engendra en sus miembros una actitud de servicio desinteresado y generoso hacia las personas sin hogar, los preferidos de Jesús.

La comunidad —todos sus miembros— debe preocuparse del hombre concreto e histórico, del más necesitado.

Las personas sin hogar son para el creyente el lugar his-

tórico de Dios. Se es cristiano en la medida en que se tiene una experiencia espiritual de encuentro con el Señor en las personas sin hogar.

Denuncia profética

La acción pastoral no puede limitarse solamente a la asistencia benéfica de las personas sin hogar. Debe denunciar, como parte de su misión profética, la iniquidad de una organización de la sociedad en la que las personas sin hogar no pueden ejercer su derecho al goce del grado máximo de bienestar social, así como la injusticia en la distribución de los recursos sociales, económicos y sanitarios.

Compromiso individual y social

Las personas sin hogar muestran que la creación de Dios está amenazada y viciada, que los ídolos de la muerte campean por este mundo como sus verdaderos dioses.

Por eso el creyente debe adoptar la decisión positiva de encarnarse en la realidad de las personas sin hogar.

Y debe también comprometerse en la práctica social de su liberación real e integral a través de la justicia estructural, con todas sus mediciones sociopolíticas.

La Iglesia de los pobres

La evangelización será realmente liberadora cuando las personas sin techo sean sus portadoras y gestoras.

La Iglesia de los Pobres cree en la capacidad de todos, incluidos los más pequeños, y especialmente de ellos; está convencida de que todos tienen un ministerio que es indispensable.

Dios, desde las personas sin hogar, nos llama:

- A que sirvamos a las personas sin hogar.
- A que nos humanicemos gracias a la persona sin hogar.
- A que nos unamos a Él.



Banc Sabadell

FRANCISCO ÁLVAREZ

Director del Departamento Nacional de Pastoral de la Salud

5. «HOY EN DÍA, LA PASTORAL DE LA SALUD EN ESPAÑA ESTÁ VIVIENDO UNA NUEVA PRIMAVERA»

En el editorial del presente número, LABOR HOSPITALARIA ya ha saludado la llegada de Francisco Álvarez al Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española. Y lo ha hecho de forma absolutamente sincera, porque confiamos plenamente en su capacidad, en su dedicación y en su dinamismo. Su presencia es toda una garantía.

De ahí que, cuando apenas hace unos meses que se ha incorporado a su nueva tarea, hayamos querido acercarnos a él para pulsar su talante, sus objetivos, proyectos, dificultades... Pasados ya sus cien primeros días al frente del Departamento, no pretendemos juzgar una labor apenas barruntada, sino tan sólo ofrecerle nuestras páginas para que desde ellas nos transmita sus deseos y temores en la misma. Hemos querido ser vehículo de comunicación con la base de la pastoral de la salud.

Francisco Álvarez no ha puesto reparo alguno. Hemos elegido la mañana de un sábado para que, desde la tranquilidad que ella nos ofrece, pudiera expresarse larga y serenamente. Y éste ha sido el resultado.



Francisco Álvarez es el nuevo director del Departamento Nacional de Pastoral de la Salud.

—¿Qué significa el hecho de llegar a director del Departamento Nacional de Pastoral de la Salud en tu trayectoria? ¿Cómo lo vives?

Creo que lo vivo con mucha naturalidad por dos razones muy sencillas: una, porque, aproximadamente desde 1974 he colaborado asiduamente con lo que entonces se llamaba Secretariado Nacional (ahora, Departamento Nacional de Pastoral de la Salud), con nuestro amigo común, Rudesindo Delgado; y en segundo lugar, porque mi vocación de camilo, los estudios y las actividades realizadas a lo largo de estos años encajan muy bien dentro de lo que es el Departamento Nacional, de sus actividades, de sus iniciativas y de sus contenidos. Por tanto, para mí

esta nueva actividad que, evidentemente, significa una cierta responsabilidad y una acumulación de trabajo, la vivo con bastante naturalidad.

—El Departamento lleva ya tiempo funcionando y tiene una manera de hacer. Lógicamente, hay unos objetivos marcados por el propio Equipo Nacional al frente de este Departamento pero, ¿cuáles serían tus objetivos personales como nuevo responsable?

El primer objetivo personalizado consiste en llevar adelante la labor que se viene realizando, como dices, desde hace muchos años. Esa labor ha ido marcando unos objetivos y también un estilo. Evidentemente, por mi propia sensibilidad, por mi talante, por la formación recibida, por la experiencia, internamente me he fijado también otros objetivos que deseo compartir. Por ejemplo, me preocupa mucho el que la pastoral de la salud tenga un buen soporte doctrinal; por tanto, me interesa todo lo que se refiere a la formación de los agentes de pastoral. Se dijo hace ya años que la pastoral de la salud es un caso atípico dentro del conjunto de la pastoral. Atípico en el sentido que despliega una gran actividad y sin embargo, no está suficientemente motivada en una reflexión teológica, bíblica y antropológica.

Otro de mis objetivos, que he tratado de personalizar, es el mantener y potenciar al máximo la dimensión eclesial de la pastoral de la salud. Está claro que la pastoral de la salud no es obra de unos cuantos, es tarea de todo el pueblo de Dios. Y dentro del pueblo de Dios se engloban las comunidades cristianas, todas las instituciones sanitarias y socio-sanitarias y el mundo amplísimo del laicado.

Otro objetivo que es compartido por muchos, es el de favorecer al máximo los cauces de comunión y comunicación entre todas las personas que están trabajando en el mundo de la sanidad, empezando por los miembros del Equipo Nacional del Departamento, siguiendo por los Delegados Diocesanos, por las asociaciones y movimientos afines y por la Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos. Me parece que dentro de este mundo hay una gran riqueza de experiencias y de inquietudes que es preciso compartir. Evidentemente, ya se comparten pero que aún se podrían compartir más.

—Esto que comentas sobre el hecho atípico de la salud, contrasta de alguna forma con la reflexión que hacía Juan Martín Velasco en el congreso Iglesia y Salud, celebrado en Madrid hace dos años. Cuando él valoraba profundamente el movimiento de esta pastoral, valoraba mucho la documentación que había generado porque era, precisamente, una documentación y una reflexión muy ligada a la praxis que la hacía mucho más rica y mucho más vital que, a veces, otro tipo de reflexión más elaborada en laboratorio.

Sí, yo comulgo perfectamente con lo que dijo Martín Velasco en el Congreso *Iglesia y Salud*. Ahora bien, hay que tener en cuenta que la pastoral de la salud ha partido

“ El primer objetivo es el mantener el ritmo de las actividades y de los objetivos ”

“ La pastoral de la salud no es obra de unos cuantos, es tarea de todo el pueblo de Dios ”

de una situación de inferioridad con respecto a otras pastorales, de tal manera que la reacción o la impresión de Juan Martín Velasco se debe también al hecho que él y otros están descubriendo que la situación actual de la pastoral de la salud no es la de hace años. Se ha hecho un largo camino de reflexión en el que el Departamento ha jugado un papel preponderante y dentro de él, como todos reconocemos con mucho gusto, Rudesindo. Por otra parte, la reflexión hecha está muy ligada a la realidad ya que ha partido de la experiencia y la ha enriquecido. Pero también es una reflexión muy confrontada con esta realidad. Esto le da una mayor credibilidad, una credibilidad que hace que quienes se acercan por primera vez a este mundo, perciban que es una reflexión no solamente que parte de la vida sino que contiene vida en su interior.

—¿Qué luces y qué sombras has encontrado en la Pastoral de la Salud en España en estos momentos?

A la hora de hacer un diagnóstico de la Pastoral de la Salud en España hay que distinguir entre el clima general y lo que ocurre en los diferentes sectores. En cuanto a un diagnóstico global, diría que sobreabundan las luces. La pastoral de la salud en España está viviendo una nueva primavera, goza de estima dentro del conjunto de la Iglesia española y se reconocen los grandes esfuerzos hechos en su renovación. Son muchos los que consideran que la pastoral de la salud ha dejado de ser la cenicienta de las pastorales, y más cuando se reconoce con facilidad que lanza estímulos positivos a otras pastorales de la Iglesia.

Especificando un poco más, encontramos otras luces como la mayor implicación de los seglares dentro del movimiento de la evangelización del mundo de la sanidad. En un número cada vez mayor de parroquias y de comunidades cristianas existe ya una cierta pastoral de la salud. Se han multiplicado los grupos y las asociaciones de voluntariado en los diferentes niveles, es decir, tanto el voluntariado de las parroquias como el que converge en torno a las instituciones sanitarias y socio-sanitarias. También ha habido un progreso en la implicación de pastores, pastoralistas, teólogos y moralistas en la reflexión de contenidos específicos de pastoral de la salud. En estos momentos ya no resulta difícil encontrar en revistas españolas temas específicos de pastoral de la salud que van más allá del ámbito tradicional de la reflexión como era la unción de enfermos, el problema del mal o del sufrimiento, el sentido teológico de la muerte, etc. Igualmente en España, están empezando a abordarse temas como la dimensión terapéutica del Evangelio, de los sacramentos... Cada vez es más frecuente que se aborden problemas de bioética, no sólo en las revistas especializadas sino en las de contenido ge-

neral. Se habla abiertamente, de la evangelización del mundo de la sanidad. Por todo ello puedo afirmar que dentro del panorama global de la pastoral de la salud, las luces son realmente las que predominan.

Hablando ahora de sombras, tengo que diferenciarlas también de una manera global y sectorial. Creo que, dentro de lo que es la pastoral de la salud en general, se están multiplicando los agentes de pastoral pero quizás, en bastantes casos, falte una adecuada formación. Faltaría también una mayor reflexión sobre temas puntuales que se están planteando en el campo de la bioética. A veces, se echa de menos un pronunciamiento o bien de la Iglesia y sus pastores, o bien de los organismos relacionados con estos temas.

Hay sectores en los que se notan ciertos lastres, por ejemplo, la edad de los capellanes aumenta y no se ve, claramente, que haya un relevo eficaz y en línea con las orientaciones actuales. Por otro lado y seguramente por escasez de sacerdotes, no se proveen adecuadamente ciertos centros sanitarios, sobre todo, públicos. De momento no se me ocurren más sombras, por lo que supongo que soy bastante optimista.

—Al integrate como responsable habrás pensado en un equipo directivo, en las personas que colaboren contigo más de cerca en la dirección, ¿qué tipo de perfil de persona te gustaría tener codo con codo contigo en la dirección?

El Departamento Nacional, que viene funcionando desde hace muchos años, tiene ya una estructura, de tal manera que la colaboración ya está garantizada. En el Departamento trabajando directa y diariamente conmigo está el hermano José M.^a Muñoz Alcón, hermano de San Juan

“ Debemos favorecer al máximo los cauces de comunión y comunicación entre todas las personas que están trabajando en el mundo de la sanidad ”

“ Hay que tener en cuenta que la pastoral de la salud ha partido de una situación de inferioridad con respecto a otras pastorales ”

de Dios, que repite experiencia. Eso significa que ya sabe de qué va la cosa. Es un buen trabajador y capaz. Después está el Equipo Nacional formado por los responsables de las Comisiones y los responsables de los Secretariados Interdiocesanos de pastoral de la salud. Éste es un primer equipo de colaboradores.

En un segundo equipo están los delegados diocesanos de pastoral de la salud con quienes mantenemos un contacto más puntual, sin embargo cada año se celebran unas Jornadas para preparar el Día del Enfermo en las cuales participan la práctica totalidad de delegados. Es decir, la red de colaboración dentro del Departamento está ya fijada y funciona, entre otras razones, porque se ha creado un clima de participación.



El autor de esta entrevista, hermano Miguel Martín, charlando con Francisco Álvarez.

Además de esta estructura, están las diferentes Comisiones con sus respectivos miembros y sus actividades. Así tenemos la Comisión de Pastoral de la Salud Mental, la Comisión de Formación, etc. Dentro de estas Comisiones se incluye también la recién creada Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos (PROSAC), de la que ha sido nombrado asesor nacional, Rudesindo Delgado, y con la que también el Departamento mantiene una estrecha colaboración.

En un sentido más amplio y menos estructurado, nos encontramos con toda una red de personas que colaboran

“ Se ha hecho un largo camino de reflexión en el que el Departamento ha jugado un papel preponderante y dentro de él, como todos reconocemos con mucho gusto, Rudesindo ”

“ Hoy en día la pastoral de la salud en España está viviendo una nueva primavera, goza de estima dentro del conjunto de la Iglesia ”

o están dispuestas a colaborar con el Departamento. Este hecho se comprueba fácilmente cuando se organizan jornadas o cursillos desde el Departamento, cosa que es frecuente. En el poco tiempo que llevo como director ya he podido comprobar que hay bastante gente dispuesta a echar una mano en temas puntuales. Por tanto, no se trata de una cuestión de gusto personal ya que no soy yo quien elige. Por ejemplo, ahora mismo hay que prever la sustitución de tres coordinadores o responsables de Comisiones: de Pastoral de la Salud Mental, de Pastoral Hospitalaria y de Formación, pues bien, el procedimiento seguido es de interpellar a las respectivas Comisiones y, a continuación, a los miembros del Equipo Nacional y, con los nombres sugeridos, el Director del Departamento propone las personas al obispo responsable, en este caso, a don Javier Osés.

—*Y el Equipo Nacional, ¿continúa igual?*

Sí, sigue siendo el mismo salvo las nuevas incorporaciones que va a haber para sustituir a los que han cesado o están cesando en las tres Comisiones antes mencionadas.

—*Antes hablábamos de la importancia que la pastoral de la salud ha ido adquiriendo dentro de la pastoral de la Iglesia, pero todavía persiste la sensación que es la cenicienta de las pastorales, es decir, dentro de la jerarquía se nos ve con simpatía, con cariño, el mundo del enfermo siempre toca la fibra, entre otras cosas porque nuestros obispos han vivido una enfermedad o han estado cerca de ella... Pero no sé si podremos hablar de que se ha ganado un respeto y un puesto dentro de la pastoral de la Iglesia... No es difícil ver planes pastorales de diócesis en donde el enfermo aparece, si es que aparece, sólo con el término enfermo. Es cierto que en los pronunciamientos de nuestro episcopado (la escuela, la nueva evangelización, los laicos o la catequesis) tienen más importancia. ¿Es consciente la Iglesia del papel que hoy juega la salud en nuestra sociedad y que, consecuentemente, ha de responder a este papel preponderante que tiene la salud con una pastoral adecuada a ello?*

No quisiera dar una respuesta excesivamente gallega. Hay que partir de un juego de sensibilidades. Si en vez de hablar de pastoral de la salud estuviéramos hablando de pastoral obrera, universitaria o penitenciaria, seguramente haríamos constataciones parecidas. Los que estamos en pastoral de la salud creemos que toda la atención que se le preste y toda la sensibilidad que se tenga con res-

“ Se reconoce con facilidad que la pastoral de la salud lanza estímulos positivos a otras pastorales de la Iglesia ”

“ Hay una mayor implicación de los seglares dentro del movimiento de la evangelización del mundo de la sanidad ”

“ También ha habido un avance en la implicación de pastores, pastoralistas, teólogos y moralistas respecto a la reflexión de contenidos específicos de pastoral de la salud ”

“ Se habla abiertamente de la evangelización del mundo de la sanidad ”

pecto a ella es poca. Y tenemos razón, básicamente por dos motivos fundamentales: uno, porque, efectivamente, la pastoral de la salud no ha entrado todavía de lleno dentro de la pastoral global de la Iglesia y dentro de las inquietudes pastorales de las comunidades cristianas. Y otra, porque los que estamos metidos en esta pastoral, estamos convencidos de que la perspectiva de la salud, de la enfermedad y del sufrimiento es fundamental a la hora de entender el Evangelio, la evangelización y, en definitiva, a la hora de entender la vida. Si me permites voy a hacer una pequeña exploración en este tema desde la perspectiva del Evangelio. La cuestión es ¿por qué la pastoral de la salud es fundamental en la evangelización de conjunto?

“ Es cierto que se están multiplicando los agentes de pastoral pero quizás, en bastantes casos, falte una adecuada formación ”

“ La red de colaboración dentro del Departamento está ya fijada y funciona, entre otras razones, porque se ha creado un clima de participación ”

Básicamente por dos razones: la primera, porque es imposible entender el Evangelio de Jesús sin la comprensión de su dimensión terapéutica. Él viene a encarnar la salvación en la historia de múltiples formas; pero la que Él privilegió fue la de la salud. Vino a curar y a curar en profundidad. Vino como salvador integral de las personas. Esto lo plasmó sanando a los enfermos oficiales de entonces y proponiendo una nueva calidad de existencia para todos los hombres y mujeres de todos los tiempos. Es imposible entender la oferta de la salvación si no nos damos cuenta de que esa salvación toma carne en el cuerpo, en el tejido relacional y de que se traduce en experiencias saludables.

Quizás hay pastores y teólogos que ante esta lectura del Evangelio pueden mostrar ciertas reticencias porque creen que de este modo se soslaya un poco la teología de la cruz, se escamotea un poco el tema de la muerte, o porque consideran que el objetivo único de la pastoral de la salud son los enfermos. Hay muchos enfermos que no se curan y hay muchos enfermos ante los cuales la única evangelización posible es la de ayudarles a reconciliarse con la muerte, a vivir cristianamente la expectativa de la muerte y a entregarse confiadamente en los brazos de Dios.

Comprendo estas reticencias pero no están justificadas. De hecho, esta visión terapéutica del Evangelio y de la salvación tiene muy en cuenta que, para el cristiano, la única

manera saludable de vivir es asumir la cruz en las diferentes versiones, hacer frente al sufrimiento con la solidaridad, por tanto, con entrega a los demás y viviendo sanamente la propia perspectiva de la muerte. No hay otra manera sana de vivir. A partir de ahí hemos de abrirnos a las potencialidades que nos ofrece Dios en Cristo mediante una salvación que abarca a toda la persona. No se escamotea ni se soslaya nada. Se hace únicamente hincapié en el hecho de que, bíblicamente además de moralmente, el objetivo no es nunca la muerte; el objetivo es la salud, la vida, entendidas cristianamente. Por tanto, una salud y una vida que son compatibles con la enfermedad. El objetivo prioritario de la pastoral de la salud es el de ayudar a los hombres y mujeres de hoy a que hagan las mejores y mayores experiencias saludables posibles, en salud y en enfermedad, en el borde de la muerte y en la plenitud de la vida física.

La segunda razón es que el Evangelio de la salud es el Evangelio del que brota la mayor solidaridad para quienes sienten su vida amenazada por la enfermedad o por otras adversidades. En este sentido tampoco es posible entender la salvación de Cristo si ésta no es ofrecida solidariamente a quienes mejor representan la necesidad de salvación: los pobres, los enfermos, los moribundos. Es decir, el Evangelio de la salud es el Evangelio de la caridad.

—Estas dos razones llevarían a pensar que la Iglesia valorase la pastoral de la salud a un nivel sentimental y afectivo. Pero, a la pastoral de la salud, para adquirir un nivel de respeto dentro de la Iglesia, le faltaría un mayor empaque teológico que hiciera plausible estos criterios dentro de la reflexión teológica general. Es decir, que no se viera a la Pastoral de la Salud como organizadora de unas acciones benéfico-caritativas en favor del enfermo, sino que se viera como presencia de la Iglesia iluminadora de un campo que es sustancial dentro de la vida del hombre.

De hecho añado dos concreciones. La primera, Juan Pablo II en la *Redemptor Hominis* y, sucesivamente en otros documentos, nos ha recordado que el hombre es el camino que la Iglesia debe recorrer en el cumplimiento de su misión. Esto quiere decir, entre otras cosas, que los acontecimientos de la vida del hombre están marcando cuál ha de ser el recorrido y las inquietudes de la evangelización. Dicho de otro modo, la Iglesia no puede evangelizar al margen de los acontecimientos fundamentales de la existencia, acontecimientos que para Juan Pablo II —*Dolentium Hominum*, n.º 2— son la salud, la vida, la enfermedad y la muerte. Evangelizar significa conectar con las inquietudes del hombre de hoy, con lo que le está sucediendo; significa conectar con la cultura que está condicionando y configurando sus experiencias fundamentales; por tanto, con los juicios de valor, con los criterios, con todos esos datos que apunta Pablo VI en la *Evangelii Nuntiandi*. Estos acontecimientos (salud, enfermedad, sufrimiento y muerte) están íntimamente teñidos de la cultura y, además, siguen siendo acontecimientos fundantes. Evangelizar al margen de los mismos es no evangelizar.

La segunda concreción está en que la nueva evangelización se está caracterizando, entre otras cosas, por la oferta de salvación a los alejados. Pues bien, no hay campo dentro de la sociedad donde la pastoral encuentre a los alejados como en el de la sanidad. Un obispo dijo a Juan Pablo II al comienzo de su pontificado: «Santidad, si quiere encontrarse con los hombres y mujeres de hoy, vaya a los hospitales porque por ahí pasan todos». El mundo de las instituciones sanitarias y socio-sanitarias es donde nos encontramos con los alejados de hoy; más aún, es ahí donde se plantean los problemas fundamentales, desde el punto de vista ético, teológico y antropológico, a los que todo hombre y mujer, creyente o no, en algún momento de su vida tiene que hacer frente: ¿cuál es el sentido de la vida?, ¿hay algo después de la muerte?, ¿hay un algo o un alguien que nos trascienda?, ¿vale la pena afanarse tanto si todo termina con la muerte?

“ Los que estamos en pastoral de la salud creemos que toda la atención que se le preste y toda la sensibilidad que se tenga con respecto a ella es poca ”

“ Los que estamos metidos en esta pastoral, estamos convencidos que la perspectiva de la salud, de la enfermedad y del sufrimiento es fundamental a la hora de entender el Evangelio ”

Son dos concreciones que apuntan en la dirección que venimos comentando, es decir, la pastoral de la salud no puede ser de ninguna manera cenicienta, es más, toda pastoral en la Iglesia debe de ser sana además de salutífera, es decir, tarea de hombres y mujeres que se dejan sanar por el Señor e irradiación de la Buena Noticia, que es Buena porque salva y sana. No olvidemos que una de las lecturas más hermosas del misterio de la Resurrección, es que nos posibilita a todos una nueva calidad de existencia, desde todo punto de vista.

—Entraremos a analizar los diferentes campos de la pastoral de la salud. Con respecto a la pastoral hospitalaria, que sería la decana, es una pastoral que adquirió una cierta madurez con los acuerdo-marcos que legitimaba toda esta presencia pero que, al mismo tiempo, exigía una nueva presencia. Es decir, había que hacer un salto desde el capellán que atiende la llamada de los enfermos a lo que sería el Servicio Religioso como un servicio más dentro del hospital. ¿Cómo ves esta realidad de los servicios religiosos dentro de los hospitales?

La pastoral hospitalaria en España es muy variopinta en cuanto a situaciones y en cuanto a calidad. No es lo mismo un hospital público de 2.000 camas que una residencia geriátrica o asistida de 150 camas. Se dan situaciones muy variadas en cuanto a la presencia de la Iglesia. No

“Es imposible entender el Evangelio de Jesús sin la comprensión de su dimensión terapéutica”

“Hay muchos enfermos ante los cuales la única evangelización posible es la de ayudarles a reconciliarse con la muerte, a vivir cristianamente la expectativa de la muerte y a entregarse confiadamente en los brazos de Dios”

es lo mismo un equipo de agentes de pastoral bien constituido que la presencia puntual de un capellán que atiende parcialmente, a ratos, un centro. Ahora bien, tratando de recoger algún rasgo común tanto positivo como negativo, yo diría lo siguiente.

En primer lugar, hay una mayor conciencia por parte de los pastores de la diócesis de que el hospital es hoy un lugar privilegiado para la evangelización y necesitado de buenos evangelizadores. En segundo lugar, dentro de la Iglesia española en general, se tiene conciencia de que el hospital es un lugar difícil para los evangelizadores porque se precisa, por parte del agente de pastoral, además de cualidades humanas para enfrentarse a situaciones adversas, una vocación que le haga, ante todo, sentirse a gusto. En tercer lugar, un dato que se va extendiendo aunque muy lentamente. La pastoral hospitalaria ya no es únicamente, por lo menos en bastantes hospitales, la labor de uno o varios sacerdotes, acompañados algunas veces por una religiosa, sino que es tarea de la Iglesia y de la Iglesia presente en el hospital. Es decir, va habiendo algún que otro equipo de pastoral en el que se incorporan profesionales del centro y voluntarios que vienen de fuera. En cuarto lugar, aunque también lentamente, se va extendiendo la figura de la llamada *persona idónea*, es decir, religiosas, seglares, etc., que debidamente preparados se incorporan al equipo de pastoral con plenos derechos para realizar tareas que les son compatibles con su preparación. Estos son logros positivos que creo conviene destacar.

Al mismo tiempo, junto con estos rasgos positivos conviven otros que lo son menos. Por ejemplo, el progresivo envejecimiento de los sacerdotes que trabajan en los hospitales y la falta de perspectivas en cuanto a su relevo.

“El objetivo prioritario de la pastoral de la salud es el de ayudar a los hombres y mujeres de hoy a que hagan las mejores y mayores experiencias saludables posibles de vida, en salud y en enfermedad, en el borde de la muerte y en plenitud de la vida física”

“El Evangelio de la salud es el Evangelio del que brota la mayor solidaridad para quienes sienten su vida amenazada por la enfermedad o por otras adversidades”

El envejecimiento vegetativo lleva consigo, por lo menos en ciertos casos, una pérdida de creatividad y de entusiasmo. No es arriesgado plantearse la hipótesis de que si no somos perspicaces quizás nos encontremos en un inminente futuro con hospitales y centros sanitarios poco o mal asistidos desde el punto de vista pastoral.

—¿No tendría que empezar aquí la tarea del Departamento como impulsor de determinado tipo de experiencias arriesgadas, aunque no creo que lo sean tanto, de crear, por ejemplo en una diócesis con una mínima estructura (llámese Madrid o Barcelona), un buen grupo de personas idóneas para tenerlas al frente de un hospital y, quizás, un capellán que estuviera al servicio de la dimensión sacramental que estos equipos necesitasen en su momento? Al frente de estos equipos podría estar alguna de las llamadas personas idóneas y así, cubrir un poco las expectativas en cuanto a la edad de los capellanes porque según las estadísticas el número de sacerdotes se va ir reduciendo.

Esto va a venir en unos casos como fruto maduro, que sería lo deseable, y en otros casos, se va a imponer desde fuera como una necesidad, que sería lo menos deseable. Como fruto maduro: creo que el árbol está creciendo; este crecimiento viene de la formación que se está dando en las diferentes escuelas de pastoral de la salud en España y también, en el Instituto Internacional de Teología Pastoral Sanitaria (*Camillianum*) de Roma. Una de las claves es precisamente ésta, formar agentes de pastoral. Éstos, una vez formados, serán los que mejor acreditarán que la pastoral de la salud no es una pastoral exclusivamente clerical, sino que ha de ser desarrollada por una especie de alianza o convergencia de esfuerzos y voluntades. Si hay agentes de pastoral preparados, estos agentes podrán incorporarse a los equipos de pastoral ya existentes. Lo malo sería que descuidáramos en las diócesis su preparación o que no diéramos a los futuros sacerdotes una adecuada preparación en este campo, porque entonces nos veríamos obligados a improvisar. Creo que una de las vías que hay que privilegiar en las diócesis es la introducción de seminaristas en este tipo de pastoral y la preparación de agentes de pastoral de la salud en las Escuelas o el Instituto Internacional.

—Pasamos a la pastoral parroquial, una pastoral que creo que se ha movido, una pastoral que convoca a mucha gente anónima y una pastoral que también tiene estas partes de luces y de sombras. En ella se han hecho estudios sociológicos por parte de sus responsables. ¿Cuál es tu opinión acerca de la pastoral parroquial y hacia dónde tendría que caminar?

Evidentemente, aquí el campo es mucho más amplio. Es el sector que más sorpresas agradables nos está proporcionando; se ha visto en momentos puntuales pero también se está percibiendo en general. En momentos puntuales, por ejemplo, con ocasión de la preparación del congreso *Iglesia y Salud*, uno de los sectores que mejor

respondió fue el de parroquias. Cada vez son más numerosas las parroquias en las que la pastoral de la salud está cobrando nueva vida a través de diferentes expresiones o modalidades: voluntariado, visitadores de enfermos, promoción de iniciativas en diferentes campos (donde uno se lleva sorpresas) como es el campo del enfermo mental, de los disminuidos físicos... Hay parroquias que se preocupan en saber quiénes son los enfermos que están dentro de su circunscripción para poderles atender. Se puede mencionar el interesante servicio que se presta a través de los ministros extraordinarios de la Eucaristía, que van en nombre de la parroquia a llevar la comunión a los enfermos domiciliados. Son todos ellos signos de vida y de una inquietud que creo que, poco a poco, se va a difundir.

—La formación es un sector que te queda cercano porque has sido responsable de ella durante 6 años. Supongo que te lo conoces bien. ¿Cuál sería tu diagnóstico en estos momentos del sector de formación?

Nunca se forma a demasiada gente, aún hay que formar a más. La pastoral no se improvisa, es un arte, es teología en acción, es caridad operativa, y a los agentes de pastoral hay que prepararlos.

Creo que se han conseguido grandes logros. La inquietud por la formación es evidente. Se han multiplicado las iniciativas y se han formado algunas de configuración estable, por ejemplo, las escuelas de pastoral de la salud, por citar dos: la que ya funciona desde hace años en Barcelona (Escuela de Nuestra Señora de la Salud) y la que se inauguró en este curso en Madrid (Escuela de Nuestra Señora de la Esperanza). Cito solamente dos aunque sabemos que hay más en otras diócesis.

“ La Iglesia no puede evangelizar al margen de los acontecimientos fundamentales de la existencia ”

“ La nueva evangelización se está caracterizando por la oferta de salvación a los alejados ”

Hay otras iniciativas que cabe destacar, por ejemplo, la labor que desde hace tiempo viene realizando LABOR HOSPITALARIA, la cual ocupa un lugar irremplazable dentro de este campo. Instituciones como el Secretariado Permanente Interprovincial de San Juan de Dios y dentro de él, los cursos a distancia; el Centro de Humanización de los Religiosos Camilos en el que día a día se van multiplicando y extendiendo las ofertas formativas; y las iniciativas de ámbito local. Se ha recorrido un largo camino en este aspecto.

Tampoco podemos olvidar las iniciativas que anualmente programa el Departamento, todas ellas de carácter formativo, por ejemplo, las reuniones del Equipo Nacional, las Jornadas Nacionales de Pastoral de la Salud en las que participa la práctica totalidad de los delegados diocesanos y donde se trata de manera casi monográfica el tema del Día del Enfermo del año, los cursillos de agentes de pasto-

TEST

- **Una ciudad para vivir:**
Madrid.
- **Libro que estás leyendo en este momento:**
Tres etapas en la vida espiritual. Un proceso de búsqueda, de Henri Nouwen.
- **Una película:**
Ghandi.
- **Con qué Papa te quedarías:**
Pablo VI.
- **Dos hobbies:**
Ver fútbol y escuchar música.
- **Tu equipo de fútbol:**
Un equipo devaluado, el Real Madrid.
- **Qué música escucharías una tarde de domingo:**
Me encanta el gregoriano de Silos.
- **Un programa de televisión:**
Algún Informe Semanal.
- **Un programa de radio:**
En estos momentos, ninguno.
- **Diario que lees con gusto:**
Con gusto, ninguno; leo varios para hacerme una síntesis: *El País, El Mundo, ABC y Ya*.
- **Estación preferida:**
Verano.
- **Qué te reservas para tu jubilación:**
Nada, pero me gustaría escribir reflexiones, poemas, experiencias.
- **Un poeta:**
Antonio Machado.
- **Qué virtud es la que más admiras en las personas:**
En estos momentos, la esperanza.
- **Qué defecto detestas más:**
La mentira.
- **Te atreves a escribir tu epitafio:**
A los Religiosos nos ponen sólo el nombre en la tumba. Y el mío es bonito.

ral de la salud (por ejemplo, el que va a tener lugar en Madrid del 27 al 31 de mayo sobre ORAR EN LA ENFERMEDAD). Quisiera destacar también las iniciativas formativas que desarrolla PROSAC: las Jornadas Nacionales y los cursos o cursillos que realiza, localmente o regionalmente, todos los años, en los que también se abordan temas de carácter formativo.

Ahora bien hay que tener en cuenta que la problemática del mundo de la salud y de la sanidad es amplia y compleja; por otro lado, la evangelización en general es tan difícil, que notamos todavía algunas carencias. Necesita-

mos más preparación en el campo de la bioética. Todavía no son muchos los capellanes que puedan incorporarse en los comités de ética o de bioética de los hospitales que se están creando en toda España.

Sería importante que la Iglesia, a través de sus pastores y de sus instituciones, se pronunciara desde su perspectiva, sobre problemas o conflictos puntuales de la sanidad española, por ejemplo se echó en falta una palabra en el largo período de la última huelga de médicos. Sería deseable que un mayor número de teólogos y de pastoralistas se asomara al campo inmenso del Evangelio de la salud y a la reflexión bíblico-teológico-pastoral sobre la salud, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Necesitaríamos también una mayor implicación de la Iglesia y de sus pastores en temas muy relacionados con la calidad de vida: la ecología, la incidencia de la cultura en la gestación de nuevas patologías. Necesitaríamos también, siempre dentro del campo de la formación, que se promoviera una mayor solidaridad para con los enfermos, los disminuidos, aquellos cuya vida está devaluada, necesitaríamos una solidaridad más iluminada por el Evangelio y menos al arbitrio de sentimientos. Pongamos un ejemplo: la sociedad española es solidaria, pero su solidaridad no puede depender de las imágenes que en un determinado momento nos vienen de Ruan-da. Hay que formar también para la solidaridad. Esto, en el caso de los creyentes, significa formar desde el Evangelio, y en el caso de los no creyentes o de los alejados, significa promover una nueva cultura de la solidaridad desde la familia, la escuela, los medios de comunicación...

—¿No crees que es un poco paradójico? Como destinatario de nuestra misión tenemos a todo hombre delante, como destinatario de nuestra formación sólo tenemos a los de dentro, es decir, al clero, la vida religiosa. ¿No hemos llegado ya a la sedimentación de una etapa y habría que empezar con otra? ¿Cómo formar hoy en unas facultades de medicina en las que los ámbitos antropológicos, humanistas, éticos y deontológicos están completamente olvidados? ¿Cómo formar hoy, en estos mismos campos, a esa legión de enfermería que cada año sale de las aulas? ¿Cómo formar en bioética a toda una serie de profesionales? ¿En qué medida podemos sacar la formación de nuestro contexto para transmitirla a los diferentes profesionales para incorporarlos con fuerza de cara a esta evangelización?

A la pastoral de la salud hay que permitirle hablar de cultura, no solamente de solidaridad, de caridad para con los enfermos, de humanidad, de humanismo. Yo soy de los que están convencidos de que la evangelización de la cultura es la forma más radical de evangelización. Evangelizar la cultura no significa dejar de lado el Evangelio, al contrario, significa llevar el Evangelio a los estratos más hondos y a los elementos subyacentes de la cultura y de los comportamientos.

Dicho esto, hay que añadir que el campo de la formación se pueden hacer intervenciones más o menos puntua-

les pero es muy importante marcar estrategias. Me parece fundamental la progresiva implicación de los profesionales sanitarios cristianos en la tarea de la evangelización. Los profesionales son promotores de cultura dentro del mundo de la salud. Su formación cristiana no busca primariamente convertirlos en agentes de pastoral sino en agentes de transformación desde el ejercicio de su profesión.

“ El mundo de las instituciones sanitarias y socio-sanitarias es donde nos encontramos con los alejados de hoy ”

“ No es lo mismo un equipo de agentes de pastoral bien constituido que la presencia puntual de un capellán que atiende parcialmente un centro ”

En cuanto a la preparación de seminaristas ya se ha recorrido un trecho de camino pero deseamos que en los seminarios —éste es un proyecto que está ahí— se introduzca la asignatura de pastoral de la salud. Es importante que las instituciones formativas existentes traten de abrir cada vez más el abanico de sus ofertas. Por ejemplo, el Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos está entrando en las escuelas de enfermería, en los hospitales, de tal manera que los destinatarios de esa formación ya no es un sector muy reducido sino que cada vez se amplía más. Por otro lado, desde el Departamento Nacional y las delegaciones diocesanas también es cada vez mayor el poder de convocatoria de cara a los seglares, sean voluntarios o profesionales. Es decir, hay que multiplicar las formas de intervenir sobre la cultura.

Intervienen sobre la cultura la revista LABOR HOSPITALARIA y la revista HUMANIZAR —que tiene un público más variado—. Cabría preguntarse si los medios de comunicación, allí donde los cristianos y la Iglesia en general pueden intervenir, están contribuyendo realmente a transformar la cultura, la cultura de la salud, de la vida, de la enfermedad y de la muerte. ¿Los medios de los que dispone la Iglesia están promoviendo la cultura de la solidaridad entre los pobres, los enfermos y los desasistidos?

Y finalmente, no me resisto a decir una palabra sobre el campo de la formación de los profesionales. Creo que está saliendo una nueva generación de médicos cada vez más sensible a la dimensión humana y humanista de la medicina. Sin embargo, esto no se debe a que haya cambiado sustancialmente el currículum formativo, ni a que se haya modificado lo que se podría llamar el estatuto epistemológico de la medicina pero. A pesar de ello, las nuevas generaciones de médicos son cada vez más sensibles a la dimensión humana de la medicina. Creo que hay ciertas esperanzas de que en el futuro estos médicos estén más abiertos para, en primer lugar, adquirir una formación complementaria —por ejemplo, en el campo de la bioética— y, en segundo lugar, para compartir con otros profesionales con un mayor sentido de interdisciplinariedad. Considero que la nueva generación de médicos va entendiendo que ellos no son la única instancia terapéutica. Para curar

“ Hay una mayor conciencia por parte de los pastores de la diócesis de que el hospital es hoy un lugar privilegiado para la evangelización y necesitado de buenos evangelizadores ”

“ El hospital es un lugar difícil que requiere de los agentes de pastoral cualidades humanas y vocación ”

a los enfermos, para ayudarles a convivir con la enfermedad y para reintegrarles en la comunidad hacen falta, además de los médicos, psicólogos, trabajadores sociales, educadores y agentes de pastoral que atiendan las exigencias de la salud integral y que atiendan, sobre todo, la dimensión espiritual de la persona. Cuanto más sensibles sean los médicos a las diferentes dimensiones de la salud, más aprenderán también ellos de los otros profesionales y agentes de la salud.

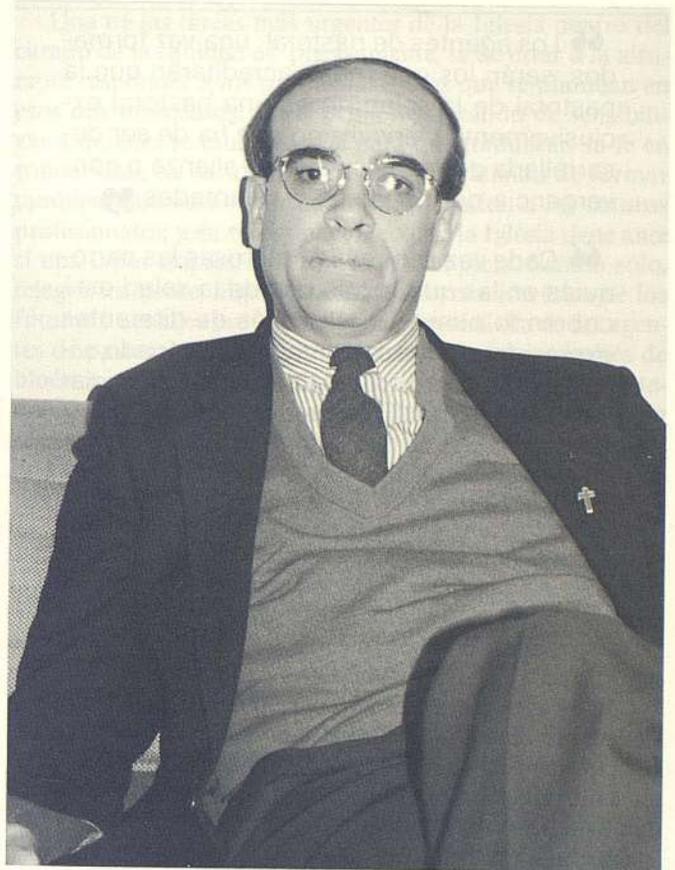
—¿Cómo ves el tema de los cuidados paliativos dentro de la cultura actual de la medicina? ¿Crees que no damos lo suficiente, aunque no se nos pida desde las unidades ya creadas, para facilitar una mayor aportación? ¿Quizás sea una falta de reflexión seria por nuestra parte o quizás nos falta una integración más plena en los equipos que ya existen?

La Comisión de Cuidados Paliativos es la más reciente y por tanto la que tiene ante sí un camino más largo que recorrer. Los cuidados ponen de relieve un dato importante. Se ha alargado la vida, la capacidad de la cirugía para intervenir sobre la vida es cada vez mayor y se está planteando de una manera nueva. Por eso, el tema de la muerte es inseparable de la vida y su dignidad. Humanizar la muerte significa humanizar al máximo la atención y no prologar únicamente la vida sino también la dignidad de la vida.

Esta nueva especialidad de la medicina no debería encontrarnos impreparados. Pero hay que ver lo que son la paradojas: la pastoral de enfermos era en buena medida, pastoral de moribundos y ahora se encuentra con nuevos retos antes insospechados, imprevistos. La medicina de cuidados paliativos requiere una pastoral, no simplemente de

“ La pastoral hospitalaria ya no es únicamente la labor de uno o varios sacerdotes, acompañados algunas veces por una religiosa, sino que es tarea de la Iglesia y de la Iglesia presente en el hospital ”

“ Se va extendiendo la figura de la llamada *persona idónea*, es decir, religiosas, seglares, etc., que debidamente preparados se incorporan al equipo de pastoral con plenos derechos para realizar tareas que les son compatibles con su preparación ”



Francisco Álvarez lleva más de 20 años colaborando con la Pastoral de la Salud en España.

moribundos; tiene que ser ante todo pastoral de vida dirigida a enfermos cuya vida se quiere dignificar al máximo en una situación nueva, que nos plantea nuevos problemas. Creo que deberíamos estar más presentes en este sector, participar más en los foros existentes, como la Asociación Nacional de Cuidados Paliativos. Corremos el peligro de que en el momento que en esa etapa de la vida, la dimensión espiritual no esté suficientemente atendida.

—*Los cuidados paliativos nos reconvierten a lo que quizás fueron nuestros inicios pero, ¿no crees que los cuidados paliativos son una buena zona de intersección entre la pastoral de la salud y la asistencia sanitaria? Sería uno de los lugares privilegiados para la pastoral de la salud ya que es el lugar donde tanto los enfermos como los profesionales son susceptibles a hablar otros lenguajes y de entender otras dimensiones. Sería entrar en el día a día, en la evolución del paciente, en su confort y en su asistencia, allí donde realmente se nos requiere, donde podemos dialogar y podemos ser escuchados, por esta razón considero los cuidados paliativos como un terreno privilegiado que podemos perder si no lo cuidamos.*

La pastoral en cuidados paliativos es una tarea hermosa y urgente. Pensemos simplemente dos razones. Una, el extremo valor que en la vida de cada persona tiene ese

“ Los agentes de pastoral, una vez formados, serán los que mejor acreditarán que la pastoral de la salud no es una pastoral exclusivamente clerical sino que ha de ser desarrollada por una especie de alianza o convergencia de esfuerzos y voluntades ”

“ Cada vez son más numerosas las parroquias en las que la pastoral de la salud está cobrando nueva vida a través de diferentes expresiones o modalidades: voluntariado, visitantes de enfermos, promoción de iniciativas en diferentes campos ”

momento, que es un momento de vulnerabilidad, de fragilidad, decisivo. Por tanto, el pastor tiene que estar ahí. La segunda razón: el problema, a mi modo de ver más supuesto que real, del conflicto entre la ciencia y la fe. Cuando la ciencia reconoce que ya no puede curar, está mejor capacitada para entrar en diálogo con todos aquellos que, siendo incurables, quieren o necesitan ser cuidados, atendidos. Es ese un momento privilegiado para que salga a flote la verdadera identidad, la identidad humana, de las profesiones relacionadas con la salud y con la enfermedad del hombre. En cuidados paliativos, el saber hacer tiene mucho que ver con la humanidad y no sólo con la profesión.

—*Pasamos a otro tema importante como es la Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos (PROSAC). Un grupo de profesionales que en España lleva ya su propio camino, un camino original en el sentido que discrepa o diverge de otro tipo de asociacionismo católico en otros países, un camino que se ha visto jalonado por el reconocimiento de asociación de ámbito eclesiástico. Ciertamente, es un campo inmenso y se vislumbran tantas posibilidades como dificultades.*

El asociacionismo religioso en España ha pasado por períodos de crisis muy profundos, como todos sabemos. Todavía hoy hay cristianos reticentes a asociarse y a darle, por tanto, un sello visible a su propia identidad de cristianos. Sin embargo, creo que es bastante reconfortante el comprobar cómo dentro del campo de la sanidad, poco a poco, se van perdiendo o suavizando esos recelos y cada vez aumenta más el número de personas dispuestas a asociarse. Yo suelo decir que en el mundo de la sanidad, los

“ La pastoral no se improvisa, es un arte, es teología en acción, es caridad operativa ”

“ En el campo de la formación se han multiplicado las iniciativas y se han creado algunas de configuración estable, por ejemplo, las escuelas de pastoral de la salud como la de Barcelona y Madrid ”

laicos no son sólo la inmensa mayoría sino que además son los que ponen mejor de relieve el carácter no confesional del servicio a los enfermos. Es interesante comprobar cómo el buen samaritano del Evangelio no es un sacerdote, ni un levita, ni un miembro del pueblo elegido sino, en términos modernos, un ateo o por lo menos un *alejado*.

La solidaridad evangélica no es monopolio de clérigos ni de religiosos; es la consecuencia más espontánea, por un lado, del bautismo, y por otro, de la propia condición humana y de la cultura occidental que se inspira en buena medida en la parábola del buen samaritano. De ahí que una de mis mayores esperanzas consiste en que, poco a poco, el sector de profesionales sanitarios cristianos y su asociación se vayan difundiendo, que los profesionales pierdan el pudor de asociarse con otros profesionales cristianos. No es una asociación para defender derechos, para esto ya existen otras; es más bien para compartir inquietudes y unos mismos objetivos en cuanto profesionales y en cuanto cristianos; para sentir el respaldo los unos de los otros y de

“ Hay que tener en cuenta que la problemática del mundo de la salud y de la sanidad es amplia y compleja. Es, pues, normal que haya carencias ”

“ Sería importante que la Iglesia, a través de sus pastores y de sus instituciones, se pronunciara desde su perspectiva sobre problemas y conflictos puntuales de la sanidad española ”

responder a una serie de interrogantes que a todo buen profesional le plantea el ejercicio de su profesión. Lo que la experiencia va diciendo es que quienes forman parte de PROSAC son enriquecidos por esta nueva pertenencia.

—*¿Ves factible el hecho de la configuración del PROSAC interprofesional?*

Una de las características que distingue el PROSAC español de otros afines en el extranjero, es que el español es interprofesional. Hasta ahora la experiencia nos dice que esto es posible a la vez que enriquecedor. Si la asociación fuera por sectores, quizás en algún caso facilitaría la incorporación de ciertos profesionales que tienen una mentalidad más corporativa. Puedo decir que PROSAC ha recibido la aprobación de la Iglesia con esta configuración; también han sido ya reconocidos por las federaciones internacionales con la condición de que cuando haya una reunión internacional de médicos católicos, la representación española sea de médicos.

Creo que este carácter interprofesional es un signo del clima que existe dentro de la Iglesia y de la sociedad española. Una de las notas de la Iglesia española es precisamente su deseo de romper ciertos esquemas rígidos del pasado y caminar hacia una mayor comunión. En cuanto a la sociedad, que en otros tiempos fue extremadamente clasista

“Necesitaríamos también que se promoviera una mayor solidaridad para con los enfermos, los disminuidos, aquellos cuya vida está devaluada; necesitaríamos una solidaridad más iluminada por el Evangelio y menos al arbitrio de sentimientos”

“Evangelizar la cultura no significa dejar de lado el Evangelio, al contrario, significa llevar el Evangelio a los estratos más íntimos y a los elementos subyacentes de la cultura actual y los comportamientos”

o corporativista, las nuevas generaciones se apuntan más a un tipo de participación que ponga por encima de la profesión, la persona, las inquietudes de fondo y las coincidencias. Creo que es un buen signo.

—Otro tema que también tendría que ver con los profesionales, aunque no sólo con ellos, es el ámbito de la bioética, otro buen punto de unión con la cultura sanitaria. De hecho, diríamos que el gran despliegue técnico sanitario está planteando un gran despliegue de problemas éticos. Cada vez es más importante el ámbito de la bioética, ¿cómo ves esta realidad dentro del Departamento Nacional de Pastoral de la Salud?

Creo que el campo de pastoral de la salud es un sector ético profundamente ético. Distinguiría dos momentos de esa dimensión. Primero, el de la cotidianidad ética. Todas las prestaciones, los servicios, los gestos que a diario se reparten en el hospital tienen una componente ética.

“Me parece fundamental, hablando de orientaciones, la progresiva implicación de los profesionales sanitarios cristianos en la tarea de la evangelización”

“Deseamos que en los seminarios se introduzca la asignatura de pastoral de la salud”

La desatención, la negligencia, la falta de humanidad o por el contrario, la dedicación generosa, la paciencia, la atención a las necesidades concretas y globales de la persona... todo esto es una prestación o desatención diaria de valores evangélicos. En segundo lugar, hay problemas que podríamos llamar puntuales, con los que nos desayunamos prácticamente a diario debido al hecho de que la ciencia médica es cada vez más agresiva tiene una mayor capacidad de intervención sobre todo lo relacionado con la vida humana y sus diferentes estadios. Entonces, es prácticamente imposible plantearse una evangelización que no tenga en cuenta la componente ética en estos dos momentos.

Una de las tareas más urgentes de la Iglesia dentro del campo de la sanidad es, precisamente, la de estar a la altura de responder a los problemas éticos que se plantean en esos dos momentos. En el primero, tratando de sensibilizar a quienes se mueven en él para que traduzcan su fe en solidaridad, en caridad, en atención... tratando de formar también para esta solidaridad a los agentes, a los futuros profesionales; y en el segundo, creo que la Iglesia tiene ante sí una labor impresionante y muy compleja. Señalo sólo, telegráficamente, algunas tareas: la formación ética de los futuros y actuales profesionales, la puesta al día de los agentes de pastoral, la incorporación de éstos a los comités de bioética, el diálogo interdisciplinar, la publicación de temas de bioética y de revistas especializadas, etc. Creo —no sé si seremos capaces— que la Iglesia debería de promover una especie de campaña de sensibilización de cara a los problemas que nos plantea hoy la bioética dentro del campo

“Los medios de los que dispone la Iglesia están promoviendo la cultura de la solidaridad entre los pobres, los enfermos y los desasistidos”

“La medicina de cuidados paliativos requiere una pastoral que ha de ser ante todo pastoral de vida, dirigida a enfermos cuya vida se quiere dignificar al máximo pero en una situación nueva que nos plantea nuevos problemas”

de la salud. Tengo la impresión de que estamos perdiendo un poco este tren.

—El cambio demográfico y el cambio sociológico han afectado a la vida religiosa, una vida religiosa que, a la vez, ha ido disminuyendo en número y aumentando en edad... Esta vida religiosa se enfrenta a un mundo de la salud que se ha ampliado muchísimo y que tiene unas demandas impresionantes... ¿Cómo ves hoy el papel de la vida religiosa en el mundo de la salud? ¿En qué condiciones de afrontarlo crees que está la vida religiosa en España?

Partiría de una gozosa constatación: La vida religiosa sanitaria, tanto masculina como femenina, no sólo sigue presente en el campo de la salud, sino que sigue creativamente presente. He sido vicepresidente de FERS y he podido comprobar que la vida religiosa sanitaria ha sido uno de los sectores más creativos y al mismo tiempo uno de los más generosos.

Es un campo en el que se han producido cambios importantes, se ha potenciado mucho la formación, se han dejado frentes de trabajo y se han abierto otros; muchos religiosos y religiosas siguen en la vanguardia no sólo de la solidaridad sino en la frontera de nuevas misiones; es difícil no encontrarse religiosos y religiosas en los sectores

más marginados de la sociedad de hoy. Son constataciones reconfortantes. Junto con estas constataciones dentro de este campo inmenso, al que he dedicado mucha reflexión, me limitaría a señalar únicamente algunos desafíos que son al mismo tiempo oportunidades.

En primer lugar, creo que la vida consagrada en estos momentos necesita redescubrir la afinidad teológica, no sólo histórica, entre consagración religiosa y consagración al prójimo, en este caso el enfermo. Digo afinidad teológica porque parece que la vida consagrada está especialmente hecha para servir a quienes sienten más deteriorada la vida, amenazada; a quienes menos tienen y sólo son; porque la vida consagrada, además de ser signo de caridad, quiere ser símbolo de la nueva humanidad, y la nueva humanidad es la que, al mismo tiempo que solidaria, es la que ha sido transformada por el Señor.

“ En cuidados paliativos, el saber hacer tiene mucho que ver con la humanidad y no sólo con la profesión ”

“ En el mundo de la sanidad, los laicos no son sólo la inmensa mayoría sino que además son los que ponen mejor de relieve el carácter no confesional del servicio a los enfermos ”

En segundo lugar, hay que superar viejos residuos de una dicotomía peligrosa: por una parte, la consagración, por otra, el servicio a los enfermos; por una parte, el religioso que ora, pobre, casto y obediente, por otra, el profesional. El desafío consiste en vivir el servicio, sea cual fuere desde la consagración, que es una sola, única. Por ejemplo, el servicio de los enfermos nos da miles de oportunidades de vivir la pobreza: la pobreza de nuestra impotencia, de nuestra ansiedad, nuestras inseguridades, de nuestra incapacidad de eliminar el sufrimiento y la muerte... También nos da oportunidades de educarnos a la obediencia; los enfermos son nuestros dueños y señores, ellos son los que mandan, nosotros no escogemos, son ellos los que (con su presencia, con sus necesidades) nos dicen que tenemos que hacer. Y también nos ofrece muchas oportunidades de vivir la castidad consagrada. Si hay algún servicio que necesita un amor personalizado, concreto, que se vierte sobre el cuerpo de los demás, es el servicio a los enfermos.

En tercer lugar, el consagrado sanitario necesita redescubrir y elaborar una espiritualidad propia, en la que además de estos elementos habría que recuperar otros: por ejemplo, el religioso sanitario sabe que tiene que vivir la kénosis de un modo diferente del que da clases en la Universidad o anima grupos juveniles. La kénosis en el hospital tiene una lectura diferente. El religioso sanitario necesita ser un hombre o una mujer reconciliados con sus propios límites y heridas, que saben bajar hasta el sótano del sufrimiento ajeno y que saben conjugar, en buen equilibrio, las cualidades humanas y la madurez psicológica y espiritual.

No se puede enfrentar cada día lo serio de la vida sin estar preparado humana y psicológicamente para ello. La espiritualidad ha de incorporar a la vida el valor persuasivo y terapéutico de lo esencial. El mundo de la sanidad necesita de personas consagradas porque, entre otras cosas, los consagrados, además de prometer vivir lo esencial, lo predicán en un mundo donde parece que demasiadas cosas son esenciales excepto lo esencial. En el campo de la sanidad, al caer tantas cosas que se consideran esenciales, la gente se queda desnuda y vacía.

Y, finalmente, una espiritualidad que busca el equilibrio del movimiento, es decir, personas que no se dejan llevar por la inmediatez de la acción ni por la urgencia de las tareas sino que saben también pensar en los términos de las ondas largas de la caridad, que saben darse tiempo para su cultivo humano y espiritual; saben descansar y, al mismo tiempo, saben o deberían de saber proponer a los demás una forma de vida más vivible, más sana, más equilibrada y menos al arbitrio de las prisas.

—Desde hace unos años tenemos el Pontificio Consejo para los Agentes de Pastoral Sanitaria, que nació como Pontificia Comisión y ha ido creciendo. Tú lo conoces por la pastoral de la salud y por tu presencia en Roma. ¿Cómo valoras el trabajo que ha ido desarrollando y por dónde crees que debería caminar?

Ante todo valoro su nacimiento. Fue un signo claro de la sensibilidad de Juan Pablo II hacia el mundo de la sanidad —que está fuera de toda duda— y también el fruto maduro de una renovación generalizada de la pastoral de la salud dentro de la Iglesia. El Pontificio Consejo tiene una función importante. La experiencia así nos lo ha confirmado. Dentro de su misión destacaría algunos rasgos que, en mi opinión, lo han caracterizado.

“ Una de mis mayores esperanzas consiste en que, poco a poco, el sector de profesionales sanitarios cristianos y su asociación se vayan difundiendo ”

“ Una de las tareas más urgentes de la Iglesia dentro del campo de la sanidad es, precisamente, la de estar a la altura de responder a los problemas éticos que se plantean ”

La labor de animación. Gracias a los buenos oficios del Pontificio Consejo, la pastoral de la salud se ha despertado oficialmente. El Pontificio ha ayudado a la jerarquía, a los pastores de diferentes países para que abrieran nuevos cauces y se responsabilizaran, de una manera más directa, de la pastoral de la salud.

La labor de formación. El Pontificio Consejo ha promovido, a través de los encuentros anuales que se celebran en el Vaticano, una labor de reflexión y de búsqueda, a la que se han incorporado gentes de renombre mundial, en-

“ La Iglesia debería de promover una especie de campaña de sensibilización de cara a los problemas que nos plantea hoy la bioética dentro del campo de la salud ”

“ La vida religiosa sanitaria, tanto masculina como femenina, no sólo sigue presente en el campo de la salud, de la sanidad, de la enfermedad, sino que sigue creativamente presente ”

tre ellos, algunos premios Nobel. Quizás lo más importante de estos encuentros consista en que temas muy relacionados o específicos de la pastoral de la salud salen a la palestra y hacen o provocan que la sociedad tome conciencia que no sólo cuida y atiende a los enfermos sino que la Iglesia tiene mucho que ver con la salud y con la vida y con la promoción de una nueva cultura.

En tercer lugar, el hecho de que la pastoral de la salud (aunque haya tardado tanto), tenga su propio dicasterio es todo un signo, su importancia que en la misión evangelizadora de la Iglesia; un signo de comunión entre las diferentes iglesias y, al mismo tiempo, la posibilidad de que desde Roma se pueda animar a todas las iglesias para que la pastoral sanitaria se renueve y adquiera nuevo vigor. Es sintomático comprobar cómo desde la institución del Pontificio Consejo, la pastoral de la salud se ha asomado desde ventanas en las que antes era excepcional o casi impensable que lo hiciera por ejemplo en las asambleas generales de obispos. En el sínodo sobre la vida consagrada, entre las proposiciones hubo alguna referida en concreto a la vida consagrada sanitaria; y la *Christi fideles laici* habla explícitamente de la pastoral de la salud, cosa que en otros tiempos se hubiera soslayado o no hubiera merecido más que una simple alusión. Esto es todo un signo que apunta, a mi modo de ver, en la dirección justa. Creo que la Iglesia

“ El desafío consiste pues en vivir el servicio, sea cual fuere, desde la consagración ”

“ El consagrado sanitario necesita redescubrir y elaborar una espiritualidad propia ”

“ La espiritualidad ha de incorporar a la vida el valor persuasivo y terapéutico de lo esencial ”

“ El nacimiento del Pontificio Consejo fue un signo claro de la sensibilidad de Juan Pablo II hacia el mundo de la sanidad, y el fruto maduro de una renovación generalizada de la pastoral de la salud dentro de la Iglesia ”

“ Creo que la Iglesia hoy en día está tomando conciencia de que la fidelidad a Cristo pasa por la recuperación del evangelio de la salud y de la solidaridad para con los enfermos ”

hoy en día está tomando conciencia de que la fidelidad a Cristo pasa por la recuperación del evangelio de la salud y de la solidaridad para con los enfermos, y que la evangelización no es posible al margen de la realidad de la salud, de la enfermedad, del sufrimiento y la muerte.

—Vienes a relevar a una persona que lleva más de 20 años al frente de la pastoral de la salud, diríamos que ha sido el delegado de pastoral de la salud —previamente a él sólo hubo uno, el primero— con el que tú te has movido y has trabajado, ¿qué estela te parece a ti que ha dejado Rudesindo Delgado en este marco?

La estela de un hombre que es, ante todo, un sacerdote íntegro, con una vocación específica para lo que ha hecho y lo que está haciendo en el mundo de la sanidad. Un hombre entrañable, dialogante, amigo, con una gran capacidad de trabajo y de granjearse la colaboración de los demás. Si la pastoral de la salud en España ha recorrido un largo camino se ha debido, en buena medida, al hecho de que al frente del Departamento, durante 21 años, ha habido una persona —Rude— que ha sabido entusiasmar, aglutinar y, al mismo tiempo, delegar. Creo que uno de los mejores elogios que se puede hacer de Rude es que ha conseguido ser entusiasta y creativo durante 21 años, lo cual es privilegio de pocos.

6. LA ASISTENCIA ESPIRITUAL A LOS ENFERMOS TERMINALES Y A SUS CUIDADORES

HACIA UN PLANTEAMIENTO PONDERADO

Jesús Conde Herranz

Capellán del Hospital de La Paz (Madrid)
y miembro del Comité Directivo
de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Manuel López de los Reyes López

Doctor en medicina y magister en bioética.
Instituto de Cardiología (Madrid)



«En la vivencia de la enfermedad terminal, y en su asistencia los seres humanos se realizan o se deterioran, en función que puedan o no satisfacer las necesidades que surgen».

La asistencia a los enfermos terminales ha sido, y está siendo, un auténtico revulsivo en la reflexión de todo el marco asistencial. El mismo sistema sanitario, la Administración, las diferentes disciplinas que confluyen en la atención a este tipo de enfermos llevan a cabo un autoanálisis no sólo sobre su actuación sino, en muchos momentos, sobre su propia identidad.

No podía estar ajena a este movimiento la pastoral de la salud que, si siempre se halla implicada en la asistencia integral al enfermo, su concurso aparece en este caso como absolutamente determinante cuando tiene como objetivo la asistencia a un ser humano que se dirige al tramo final de su existencia.

Jesús Conde y Manuel de los Reyes desarrollan en el presente artículo una sugerente reflexión sobre el papel de la asistencia espiritual en estos momentos. Legitimada la misma en un primer momento, apuntan los objetivos ineludibles que atañen no sólo a los enfermos terminales sino, también a sus cuidadores.

INTRODUCCIÓN

Durante, al menos, el último siglo y medio la medicina y la religión han vivido un largo divorcio —a veces encanado y desabrido— guardando, sin embargo, las *buenas maneras* en la asistencia concreta a los enfermos, terreno en el que ambas han realizado su labor procurando *no salirse de su propia parcela*, y mostrando hacia la otra un deseo general de coexistencia pacífica. Esta afirmación no contradice la evidencia de los numerosos casos en que los profesionales sanitarios y los pastores han trabajado y tra-

bajan codo a codo, con un grado mayor o menor de entendimiento mutuo, en beneficio del individuo enfermo que tienen ante ellos, y en la atención a sus necesidades asistenciales de uno u otro tipo. Y no se contradicen ambas observaciones porque el aludido divorcio es consecuencia, por un lado, de las pautas ideológicas imperantes en un amplio sector de la medicina, y por otro, de cierta animosidad eclesial hacia ellas fruto, al menos en parte, de la sensación de *perder terreno* en un campo secularmente considerado como propio.

“ Es significativo que la reivindicación de una asistencia integral a los enfermos terminales haya venido de dos personalidades que aúnan en sí la pasión científica y la pasión espiritual: E. Kübler-Ross y C. Saunders ”

“ Hemos de felicitarnos sin reserva alguna por este cambio de perspectiva en la concepción y realización de la asistencia ”

Sin embargo, de esta situación han surgido paradójicamente las *actitudes nuevas* que, ante la grave problemática que plantea la asistencia a los enfermos terminales, inducen hoy al mundo de la medicina —a través de su modalidad *paliativa*— y al de la espiritualidad y la religión abiertamente vivida y expresada, a buscarse y a procurar entenderse.

Constituye ya un tópico afirmar que el gigantesco y acelerado avance de la medicina, y de la multitud de eficaces técnicas diagnósticas y terapéuticas que hoy dimanan de ella, recibió un gran impulso animador a partir de la Ilustración europea, a finales del siglo XVIII, y de la aparición del positivismo filosófico, ya en pleno siglo XIX. Nadie que haya adquirido una mínima perspectiva histórica contradirá tal afirmación; pero nadie puede negar tampoco que, durante ese mismo periodo, la moderna filosofía de la ciencia y, más en concreto, las corrientes que empujaban a la medicina a convertirse en *ideología*, reivindicaron para aquéllas un carácter *cuasirreligioso*, confiriéndoles poco menos que la exclusividad de ser los pilares sobre los que había de asentarse la nueva y auténtica concepción y *redención* del mundo.

A comienzos del presente siglo la filosofía *postmoderna*, iniciada por nuestro Ortega y Gasset, entre otros, asestó golpes muy duros a semejantes pretensiones y preconizó la vuelta a la valoración del ámbito del *espíritu* y de sus manifestaciones más genuinas en todos los seres humanos¹. Lo cual no ha sido óbice para que siguieran apareciendo diversos productos del reduccionismo decimonónico, llámense estructuralismo, conductismo psicológico radical, *antropología* cibernética u otros. No obstante, y a pesar de tales apariciones, es posible percibir con creciente claridad —en el seno mismo del desarrollo científico y de la aplicación de sus tecnologías— un hambre de integridad y hondura antropológicas, y una búsqueda cada vez más decidida de lo que alguien ha dado en llamar *un suplemento de alma*.

Éste es, a nuestro parecer, el caldo de cultivo en el que se ha producido el nacimiento —en rigor histórico, habría que hablar de renacimiento— de la Medicina y los Cuidados Paliativos, al igual que su aspiración a integrar la asistencia *espiritual* en el conjunto de sus prestaciones. Resulta enormemente significativo el hecho de que la reivindicación

de una asistencia integral a los enfermos terminales y, dentro de ella, de una pujante asistencia espiritual, haya venido de la mano de dos personalidades señeras —junto a otras— que aúnan en sí la pasión científica y la pasión espiritual: las doctoras E. Kübler-Ross y C. Saunders. La convicción con que estas dos mujeres abogan por superar dialécticamente las contrariedades y malentendidos entre medicina y espiritualidad en una síntesis asistencial *integradora* de ambas, y la seriedad con que han ido elaborando sus estudios en tal sentido, son quizá el mejor augurio de que tal empresa es posible².

No hay duda de que todos hemos de felicitarnos sin reserva alguna por este cambio de perspectiva en la concepción y realización de la asistencia, siempre y cuando nos dediquemos a esta tarea con el rigor y la paciencia que requiere. Dadas las graves dificultades de diversa índole que encierra, no es lícito ni pasarlas por alto ni minusvalorarlas sino, por el contrario, hacerlas objeto de un análisis de-

“ Entendemos por asistencia la respuesta adecuada e integrada a la pluralidad de necesidades que muestra el enfermo terminal y quienes le cuidan ”

“ Dada la densidad humana implicada en la fase terminal de cualquier enfermedad es evidente que la asistencia no puede ser planteada en los mismos términos que la dirigida a otras situaciones ”

tallado y sereno. De otro modo, la forma en que se realice la integración de la *espiritualidad* en el conjunto de la asistencia a los enfermos terminales dejará mucho que desear, en cuanto a la calidad de su comprensión y prestación y, de paso, se perderá una doble e inapreciable oportunidad histórica: la de recuperar para la medicina asistencial su carácter de instancia *restauradora* de lo genuinamente humano, y la de reconocer a la espiritualidad, y en concreto a la religiosidad positiva, su *potencial terapéutico*.

Por tal motivo, este trabajo tiene tan sólo un objetivo preliminar, como indica su título: sugerir las bases indispensables e idóneas sobre las que, a nuestro parecer, debe asentarse un planteamiento ponderado de la asistencia espiritual a los enfermos terminales. Objetivo que implica, en primer término y a nuestro modo de ver, identificar y analizar tres tipos de dificultades, a saber:

1. Las que afectan al significado, alcance y contenido de expresiones que suelen usarse con profusión, pero de modo *equivoco*, y que, por ello, hay que tratar de precisar al máximo.

2. Para corroborar lo dicho basta con mencionar, a título de ejemplo, entre las abundantes publicaciones de una y otra, las referencias continuas al tema que nos ocupa, por parte de E. Kübler-Ross en su obra clásica *Sobre la muerte y los moribundos* (Ed. Grijalbo, Barcelona, 1975), y las de C. Saunders en el prólogo al *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (Ed. by D. Doyle, G. W. C. Hanks and N. MacDonald, Oxford Medical Publications, 1993, págs. V-VIII).

1. Tal es la documentada opinión de J. L. Abellán, en *Historia crítica del pensamiento español*, vol. 8. Ed. Espasa Calpe. Madrid, 1989, páginas 85 s, 212.

2. Las que presenta el modo típico en que hoy se plantea, de hecho, la forma de asistencia que estamos tratando.
3. Y las que lleva consigo el replanteamiento de dicha asistencia, así como el cumplimiento de las condiciones que, a nuestro entender, exige.

Y, junto a la exposición de tales dificultades, este escrito pretende sugerir, en forma de tesis o proposiciones³, las vías adecuadas de solución a los problemas que aquéllas ocasionan. A cada una de las proposiciones (que van ordenadas mediante numeración romana) acompaña un breve apunte, en el que se esboza someramente lo que consideramos el *quid* del desarrollo ulterior de cada una de ellas, el cual habrá de ser forzosamente ampliado y detallado en trabajos posteriores.

PRECISIÓN DE EXPRESIONES EQUÍVOCAS

Tres son las expresiones cuyo significado, contenido e implicaciones pensamos que han de ser objeto de cuidada precisión porque, de lo contrario, la comprensión de las observaciones ulteriores irá viciada desde el principio.

Asistencia

En primer lugar, hay que precisar al máximo lo que, en el ámbito de la asistencia a los enfermos terminales, ha de ser entendido, organizado y desarrollado precisamente como *asistencia*, dada la índole de las necesidades concretas y específicas que aquélla comporta, así como la envergadura de las exigencias que plantea.

- *Entendemos por asistencia la respuesta adecuada e integrada a la pluralidad de necesidades que muestra el enfermo terminal y quienes le cuidan —familiares, allegados, profesionales sanitarios y voluntarios— en cuanto seres humanos en trance de realizar su vida, cada uno a su modo y en su situación vital concreta.*

Dada la densidad humana implicada en la fase terminal de cualquier enfermedad que aboque en ella, y su vivencia como *situación límite* no sólo por parte del enfermo, sino también de sus cuidadores más asiduos, es evidente que la asistencia a la misma no puede ser planteada, ni cuantitativa ni cualitativamente, en los mismos términos que la dirigida a otras situaciones patológicas menos extremadas. Por el contrario, aquélla requiere una verdadera *respuesta*, en el sentido etimológico de este término; es decir, *un compromiso especial*, el cual debe traducirse, para empezar, en la comprensión y ejecución de tal asistencia —al menos por parte de alguno de los cuidadores del enfermo—, como una *relación* no puntual ni intermitente, sino *interpersonal y continuada*. Y ha de tratarse, además, de una respuesta *integrada* puesto que, al ser sustituido el objetivo de *curar* por el de *cuidar*, las necesidades no biológicas del enfermo terminal pasan a primer plano, y las res-

3. Proposiciones tomadas, con alguna variación, del trabajo desarrollado por Jesús Conde como *taller*, en el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, celebrado en Madrid, del 9 al 12 de febrero, bajo el título de *Dimensión Espiritual*.

“ Se requiere un compromiso especial, una relación interpersonal y continuada para cuidar a esa persona a realizar su vida en la última etapa de la misma ”

“ En la vivencia de la enfermedad terminal, y en su asistencia, los seres humanos se realizan, o se deterioran, en la medida que puedan o no, satisfacer las necesidades que brotan de sus dimensiones biológica, psíquica, social y espiritual ”

puestas asistenciales a las mismas deben ir bien conjugadas entre sí, pues *cuidar* significa en este caso ayudar a una persona a *realizar su vida* en la última etapa de la misma, y en toda su amplitud.

- *En la vivencia de la enfermedad terminal, y en la asistencia a quien la sufre, los seres humanos se realizan, o se deterioran, en la medida en que puedan, o no, satisfacer las necesidades que brotan de sus dimensiones biológica, psíquica, social y espiritual; y lo hagan fomentando la mutua integración de dichas dimensiones en su ser personal.*

Si en cualquier fase evolutiva de una enfermedad, la atención a su *vivencia* es importante, en la fase terminal es decisiva e ineludible, y ello tanto para el enfermo como para quienes le asisten. Y, puesto que la mejor filosofía española de este siglo ha subrayado que la vida humana *aparece dada, pero no hecha*, y dado que ésta consiste forzosamente en un constante *quehacer responsable* hacia la perfección o el deterioro personal (no meramente biológico) del individuo humano, las notas adjudicadas en el apunte anterior a la asistencia requerida en la fase terminal adquieren un relieve aún más exigitivo. Dense más o menos cuenta de ello el enfermo terminal y sus cuidadores, a uno y otros *les va la vida* —a cada cual a su modo— en su respectivo comportamiento.

- *La dimensión espiritual del enfermo terminal y de quienes le cuidan, tiene sus necesidades propias, a las que hay que asistir en su peculiaridad específica, pero en coordinación con la asistencia al resto de las necesidades humanas.*

Aquí tocamos una de las dificultades conceptuales y metodológicas más complejas del asunto que estamos abordando: la que implica saber tener en cuenta la *peculiaridad específica* de la dimensión espiritual y de las necesidades que de ella derivan, en el enfermo y sus cuidadores, así como su necesaria coordinación con el resto de las respuestas asistenciales (de orden biológico, psíquico o social). Veamos por qué.

Espíritu, espiritual

Una segunda expresión enormemente equívoca es el sustantivo *espíritu* y su correlativo *espiritual*. A lo largo de la

“ La atención a la vivencia es importante en la fase terminal, es decisiva e ineludible, tanto para el enfermo como para quienes le asisten ”

“ La dimensión espiritual del enfermo terminal y de quienes le cuidan, tiene sus necesidades, a las que asistir en coordinación con la asistencia al resto de necesidades ”

historia del pensamiento *estos términos han sido, y son en parte todavía, usados en varios sentidos y dentro de muy diversos contextos*, por lo cual *podría preguntarse si no sería mejor desterrarlos*⁴. No obstante, y a falta de otros mejores para describir con la mayor universalidad semántica posible el ámbito de lo genuinamente humano, sin llegar a identificarlo en principio con las diversas manifestaciones religiosas que de él brotan, trataremos de precisar al máximo su alcance y peculiaridad.

■ *El ser humano comparte, a su modo propio, con el resto de los seres vivos, la dimensión biológica y, en éstos aparecen, con un alcance mayor o menor según los casos, ciertos aspectos de las dimensiones humanas psíquica y social*⁵; *pero la dimensión espiritual es propia y exclusiva del ser humano; es lo que le constituye específicamente como humano.*

Por ello, una asistencia espiritual sabiamente concebida y competentemente realizada es —debe ser— el máximo exponente, aunque no el único, de que el conjunto de la asistencia al enfermo terminal en el que aquélla se integre, trasciende el ámbito de la patología animal y responde a una patología considerada, a todos los efectos, como verdaderamente humana.

■ *El ámbito o dimensión espiritual consiste y se expresa en las dos cualidades⁶ y capacidades trascendentes —diversas pero complementarias— de los seres humanos: la búsqueda de su realización, en tanto que seres humanos (trascendencia ética); y la búsqueda del fundamento y sentido de la propia vida (trascendencia religiosa).*

Para intentar precisar el alcance, significado y contenido de los términos *espíritu* y *espiritual*, hemos buscado entre sus líneas históricas de interpretación una, cuya aplicación

4. Ferrater Mora: *Espíritu, espiritual*, en *Diccionario de Filosofía*, vol. 2. Ed. Círculo de Lectores. Barcelona, 1991, págs. 1015 s.

5. *El bíos del hombre*, es decir, *el curso y el modo de su vida personal, se realiza asumiendo lo que en su realidad es zoé, animalidad* (P. Laín Entralgo: *La realidad humana: dinámica*; en *Antropología médica para clínicos*. Ed. Salvat. Barcelona, 1984, pág. 74, nota 1). Sobre *el modo humano de enfermar*, y sus diferencias con *la patología espontánea del animal*. Laín, o. c. págs. 217-221.

6. Empleamos el término *cualidad* en las dos acepciones con que aparece en el *Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua*: *Cada uno de los caracteres, naturales o adquiridos, que distinguen a las personas, a los seres vivos en general o a las cosas; manera de ser de una persona o cosa.*

PROGRAMA DE FORMACIÓN EN ASISTENCIA ESPIRITUAL, EN EL MARCO DE LA MEDICINA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

JESÚS CONDE HERRANZ

1. *Medicina, espiritualidad y religión*: pasado, presente y perspectivas de futuro.
2. *Precisiones terminológicas y conceptuales*:
 - 2.1. En cuento a la comprensión e implicaciones de la asistencia.
 - 2.2. Acerca de la espiritualidad y la religión.
 - 2.3. Acerca del *morir* y sus implicaciones antropológicas y asistenciales.
3. *La asistencia espiritual en el conjunto de la asistencia a los enfermos terminales y a sus cuidadores*.
 - 3.1. Asistencia espiritual y asistencia biológica.
 - 3.2. Asistencia espiritual y asistencia psicológica.
 - 3.3. Asistencia espiritual y asistencia social.
 - 3.4. Propuestas teóricas y operativas para una asistencia multidisciplinar e integrada.
4. *Los destinatarios de la asistencia espiritual*.
 - 4.1. El ser humano *entero* ante la muerte y el *morir*, y sus necesidades pluridimensionales: bases para una comprensión antropológica de la asistencia paliativa.
 - 4.2. El enfermo terminal y sus necesidades espirituales.
 - 4.3. Los cuidadores del enfermo terminal y sus necesidades espirituales:
 - Los familiares.
 - Los profesionales.
 - El voluntariado.
5. *Las tareas de la asistencia espiritual*.
 - 5.1. La oferta de respuesta al sentido de la vida y de la muerte.
 - En una espiritualidad no religiosa.
 - En una espiritualidad religiosa y confesional:
 - * Cristianismo.
 - * Islamismo.
 - * Judaísmo.
 - 5.2. *La relación de ayuda* espiritual y pastoral: contenidos y metodología.
6. *Los problemas éticos asociados a la espiritualidad y a la vivencia religiosa confesional*.

Presentado al Comité Directivo de la SECPAL, en la reunión de Zaragoza, el 12 de noviembre de 1994, como primer documento de trabajo para la elaboración del programa completo de formación de Medicina y Cuidados Paliativos.

“ La dimensión espiritual es propia y exclusiva del ser humano, que es lo que le constituye como humano ”

“ El ámbito espiritual consiste y se expresa en dos cualidades trascendentes: la trascendencia ética y la trascendencia religiosa ”

permita expresar la universalidad de esta cualidad humana; y nos hemos decidido por aquella en la que ambos términos son *sinónimos* —y por tanto intercambiables— de los de *trascendencia* y *trascendente*, en el sentido que ambos han sido usados por diversas tendencias de la filosofía occidental, y más en concreto cristiana, en cuanto opuestos a *inmanencia* e *inmanente*⁷, a lo *meramente natural* y *dado*. Queden así, de momento, estos asertos, a la espera de precisarlos con más detalle en otro lugar y circunstancia.

Llamamos, pues, *trascendencia* o *espiritualidad* a la cualidad —exclusiva del ser humano— de *ir más allá de sí mismo* a la búsqueda de su realización y fundamento. Desde esta perspectiva, todo ser humano es trascendente, o espiritual, independientemente del nombre o apellido que ponga a los desarrollos concretos de esta cualidad en su persona.

En tal perspectiva, ni *moralidad* es lo contrario de *inmoralidad*, ni *espiritualidad* es lo contrario de *materialismo*. La trascendencia o espiritualidad, en cuanto cualidad distintiva de lo humano, se sitúa más allá de las formas concretas en que luego las conciben y asumen los individuos y los grupos humanos. Y es justo esta perspectiva cualitativa la que nos permite —y nos obliga— a hablar de una trascendencia o espiritualidad humana sin excepciones y, por tanto, universalmente vinculante.

- *La intimidad es el espacio interior del ser humano en el que éste va fraguando el desarrollo de su espiritualidad, es decir, la realización de su capacidad trascendente, mediante el proceso de apropiación de su vida.*

Fue san Agustín el genial descubridor del *hombre interior*. Según él, la *intimidad* es una forma de *trascendencia de sí mismo*, precisamente para *ir hacia sí mismo*. A la intimidad han aludido poetas y pensadores con expresiones de gran fuerza significativa, tales como la *interior bodega* o *el más profundo centro del alma* de los que habla san Juan de la Cruz; o también el *fuero interno*⁸, centro impulsor de los actos morales. La intimidad es asimismo *subjetividad*, pero también *intersubjetividad*, pues trascenderse a sí mismo significa orientación hacia una realidad trascendente, sea ésta Dios, un reino de valores, un reino de verdades objetivas, etc. Y, por ser intersubjetividad, puede ser mostrada y ayudada pues implica capacidad de comunicación entre subjetividades diversas.

En una palabra, la intimidad es la fragua de la trascendencia o espiritualidad humana. Y fraguar la espirituali-

dad consiste en *hacer la propia vida* con vistas a su máxima apropiación; es decir, consiste en salir uno de sí mismo para ir precisamente a la conquista del *sí mismo* anhelado, pero aún no poseído. El término *apropiación*, con este significado, ha sido acuñado por X. Zubiri, y aplicado a la antropología médica por P. Laín Entralgo y D. Gracia Guillén.

- *Tal proceso de apropiación estriba fundamentalmente, por parte de cada persona, en la búsqueda, hallazgo e incorporación de un sentido cabal a las realidades que se fraguan en su intimidad es decir, a la idea de sí mismo, la libertad, la vocación (la genérica humana y la concreta de cada individuo), mediante las creencias, las esperanzas y los amores.*

Laín llama *hábitos de la persona que hacen posible la apropiación a la idea de sí mismo*, la *libertad* y la *vocación*; y llama *modos de poseer* (el ser humano) *su realidad y la realidad* (exterior a él) a las *creencias*, las *esperanzas* y los *amores* de los que aquél se va apropiando⁹ (así como de sus contrarios: increencias, desesperanzas y odios). Tales son las realidades que en la intimidad, fragua espiritual de todo ser humano, van tomando forma personal, es decir, única e irrepetible, y de las que aquél tiene que responder durante toda su vida, mientras su conciencia esté despierta. Y cabe añadir que, como afirma V. Frankl, la sanación se produce mediante el hallazgo del *sentido* de la salud, de la enfermedad y de la vida misma; y que el ser humano no se destruye por el sufrimiento, sino por sufrir sin sentido¹⁰. Por lo cual, creemos que es forzoso concluir con la proposición siguiente.

- *Sin prestar a estas realidades y a las necesidades que demandan de ellas la atención que merecen, la asistencia al enfermo terminal y a quienes le cuidan no merece el calificativo de humana y, por tanto, queda gravemente amputada y desnaturalizada.*

“ Llamamos trascendencia a la cualidad —exclusiva del ser humano— de ir más allá de sí mismo ”

“ La intimidad es la fragua de la trascendencia o espiritualidad humana ”

Fase terminal

La tercera expresión, cuyo alcance, significado y contenido hay que tratar de precisar al máximo, es la de *fase terminal*; y no tanto por la impresión que arrastra el intento de fijar su duración en la trayectoria concreta de cada enfermo que llega a ella, sino por el sentido y las resonancias *antropológicas* que encierra, las cuales no son tenidas suficientemente en cuenta.

9. P. Laín Entralgo: *Creer, esperar, amar*. Ed. Círculo de Lectores. Barcelona, 1993, pág. 11.

10. V. Frankl: *El hombre en busca de sentido*; en *El hombre doliente*. Ed. Herder. Barcelona, 1987, págs. 21 s.

7. Ferrater: *Inmanencia*, en o. c. pág. 1703.

8. Cf. P. Laín Entralgo: *La intimidad del hombre*, en *Antropología...*; págs. 141 ss. Sobre la *intersubjetividad*, cf. Ferrater, o. c. págs. 1749 s.

- *Para todos quienes pasan por ella a lo largo de días, semanas o meses, la fase terminal —o tiempo del morir— es un periodo de la vida humana con características propias por la intensidad y radicalidad de sus vivencias y, por ello, parangonable con las demás fases con las que se describe la trayectoria vital de los seres humanos.*

Dentro del curso total de cada vida humana, desde el nacimiento hasta la muerte, los estudiosos han dado en distinguir unos periodos, de índole tanto biológica como biográfica, a los que se suele aludir con el nombre de *edades*, porque han visto que, sin menoscabo de la unidad y continuidad relativas de toda existencia personal, cada uno de tales periodos posee características propias y diferenciadas respecto de los otros. Y a tal objeto mencionan la infancia, la adolescencia, la juventud, la madurez y la senectud. Sin embargo, parecen haber pasado por alto el hecho de que, salvo que la muerte llegue a poco de nacer, o de modo repentino, o en medio de una situación duradera de coma profundo o grave deterioro mental, a cualquier ser humano le toca —en cualquiera de esas edades— experimentar ineludiblemente que *hay un tiempo de morir*¹¹.

Que ese tiempo de morir sea, o no, una fase de la vida parangonable con las mencionadas es, en este caso, secundario. Lo decisivo es que, radicándose en cualquiera de ellas, presenta unas características que lo convierten en el último periodo del crecimiento o del deterioro humano, y así lo perciben —con mayor o menor, pero con una cierta claridad— tanto los enfermos a los que les llega tal tiempo, como sus cuidadores más cercanos. Por eso resulta tan extraño, para cualquier persona que vaya por la vida con los ojos abiertos, que la pedagogía actual le dedique una atención nula o inapreciable. Y por eso también, resulta tan difícil vivir y ayudar a vivir humanamente este tiempo, en el que definitivamente uno se juega la vida.

- *La fase terminal, cuando puede ser vivida humanamente, está marcada por algunas de las experiencias que Karl Jaspers ubicaba en las llamadas por él situaciones límite, en lo que Julián Marías denomina el horizonte de las ultimidades, o Rudolf Otto el ámbito de lo numinoso (del misterio tremendo y fascinante)¹². Su adecuado tratamiento es decisivo para poder dar a la vida su acabamiento propio y satisfactorio.*

La posibilidad real de *vivir humanamente* la fase terminal, con el alcance que vamos dando a esta expresión, depende sobre todo de dos factores. Uno es la *situación biográfica* del propio enfermo terminal, en cuanto que el rumbo que éste fue dando a su vida anterior no haya deteriorado su *mundo espiritual* hasta el punto de convertirse en lo que H. Marcuse llamó *el hombre unidimensional*¹³.

11. Del libro del Qohelet, o Eclesiastés, 3, 1: *Cada cosa tiene su tiempo bajo el cielo: su tiempo el nacer y su tiempo el morir* (trad. de la Biblia de Jerusalén).

12. Cf. Sobre K. Jaspers, cf. J. Ferrater Mora: o. c. pág. 1788. Sobre J. Marías, su obra *Introducción a la Filosofía*. Alianza Universidad Textos. Madrid, 1985, págs. 311-328. Sobre R. Otto, su obra *Lo santo (Das Heilige)*. Ed. Alianza. Madrid, 1980.

13. Marcuse emplea esta expresión para calificar la concepción del ser humano prevaleciente en la llamada *sociedad industrial avanzada* (cf. *El hombre unidimensional*. Ed. Orbis. Barcelona, 1985).



«Se requiere un compromiso especial, una relación interpersonal y continuada».

Tal situación no es hoy, por desgracia, insólita y quienes practicamos en primera línea la asistencia a enfermos terminales nos encontramos alguna vez con personas que, a fuerza de claudicar reiteradamente ante la responsabilidad de *hacer su vida*, acaban sufriendo una *caquexia espiritual* prácticamente irreversible. Tales son algunos de los enfermos terminales que se niegan en rotundo a ser informados de su estado patológico extremo.

Sin embargo, una amplia mayoría de enfermos en fase terminal presentan, al menos, una *predisposición* a situarse responsablemente frente a su íntimo mundo espiritual, y así lo manifiestan, siempre y cuando encuentren ante ellos un interlocutor adecuado. De otra forma, vivirán solos, en su *fuero interno*, la zozobra de enfrentarse con sus interrogantes y responsabilidades espirituales, porque no se les ofrece ayuda en la forma idónea a tal menester, o porque no se les ofrece sin más. Por tanto, el segundo factor decisivo para poder *vivir humanamente* la fase terminal no depende ya del enfermo sino del ambiente concreto que le rodea, y en el que hay que incluir desde la ausencia de dolores gravemente perturbadores hasta el grado de competente sensibilidad y receptividad de quienes lo cuidan.

Cuando estos dos factores se conjugan favorablemente, la fase terminal de una enfermedad puede ser vivida como *el último escenario del crecimiento humano (the final stage of growth)*, en feliz expresión de E. Kübler-Ross¹⁴, y quien pasa por ella es capaz de enfrentarse con sus interrogantes y responsabilidades *espirituales*, y dar a su ser trascendente la postrera oportunidad de *apropiación*. Viviendo con suficiente lucidez esa situación límite, y colocándose ante el enigma o misterio de su persona y existencia, muchos enfermos terminales podrán, de la mano de sus creen-

14. E. Kübler-Ross: *Death, the final stage of growth*. Ed. Prentice Hall. Englewood Cliffs, N. J., 1975.

cias, esperanzas y amores, dar cumplida y serena respuesta a la idea de sí mismo, a su libertad y a su vocación (como quedó ya expresado en el apunte a la proposición VII); en otras palabras, podrán responder con justeza a los que Kant consideraba los cuatro interrogantes fundamentales de todo ser humano: (*Al término de mi vida*) *¿qué puedo saber? ¿qué debo hacer? ¿qué me cabe esperar? ¿quién soy?*¹⁵.

LA PRÁCTICA ACTUAL DE LA ASISTENCIA ESPIRITUAL A LOS ENFERMOS TERMINALES

- *Actualmente, en el mundo de la asistencia sanitaria predomina una identificación confusa e inexacta entre lo espiritual, lo religioso, lo cristiano y lo católico, fruto en gran medida del bajo nivel de cultura existente hoy en dicho mundo y a este respecto.*

El divorcio entre medicina y religión mencionado al comienzo de este escrito lo sufrimos en España —aunque no sólo en ella— de forma aguda y crónica a la vez, desde hace varias generaciones. A él contribuyen aquí diversas causas entre las que cabe señalar (aparte de las indicadas en la nota 1) la influencia de la confesionalidad del Estado durante casi cuarenta años, la cual indujo a muchos a identificar sin más *lo espiritual y lo religioso con lo católico*; la frecuente falta de calidad en la misma enseñanza de *la religión* impartida en las facultades de medicina, y en las escuelas de enfermería y de otras profesiones sanitarias, dentro de ese mismo periodo; y también, por qué no decirlo, la pereza cultural enquistada en un ambiente mucho más ecandilado por las novedades científicas y tecnológicas que por la reflexión fundamentadora de *lo humano*, reflexión a veces árida pero siempre necesaria y fecunda *a posteriori*.

“ La fase terminal es un período de la vida humana con características propias por la intensidad y radicalidad de sus vivencias ”

“ La fase terminal, cuando puede ser vivida humanamente, está marcada por algunas experiencias, cuyo adecuado tratamiento es decisivo para poder dar a la vida su acabamiento propio ”

Con tales premisas era poco menos que inevitable llegar a la paradójica situación actual, en la que el mimetismo por estar a la altura científico-técnica de *los países más avanzados*, no se corresponde con la seriedad con que en alguno de esos países —al igual que en España— se reflexiona sobre la incidencia y función de la espiritualidad en la asistencia a los enfermos terminales.

Otra dificultad complementaria ha sido la reducción creciente del *ars moriendi* cristiano tradicional, con todas sus

“ La posibilidad real de vivir humanamente la fase terminal depende de la situación biográfica del propio enfermo y del ámbito concreto que le rodea ”

“ Cuando estos factores se conjugan favorablemente, la fase terminal de una enfermedad puede ser vivida como el último escenario del crecimiento humano ”

connotaciones de hondo sentido de fe y de expresividad litúrgica, a una *administración* meramente ritual en muchos casos. Aunque la visión histórica que de él ofrecen eminentes investigadores tales como, por ejemplo, Ph. Aries¹⁶ peca a veces de idealizaciones exageradas, no cabe duda de que, incluso en el seno de la Iglesia Católica, se ha producido una regresión a este respecto que hoy, justo es también decirlo, se procura superar con decisión y ansias de buen hacer.

REPLANTEAMIENTO DE LA ASISTENCIA ESPIRITUAL A LOS ENFERMOS TERMINALES

Tal como quedó ya esbozado al principio, este escrito pretende replantear dicha asistencia sobre unas bases que ayuden a superar las dificultades mencionadas hasta ahora. Dado su carácter preliminar y la forzosa brevedad del mismo, hay que reiterar aquí que tales bases van a ser sólo enunciadas, y comentadas muy brevemente a la espera de un adecuado desarrollo ulterior.

- *En una primera aproximación, cabe decir que hay una espiritualidad no religiosa (agnóstica, atea, supuestamente indiferente, etc.) minoritaria, pero en aumento; y una espiritualidad religiosa, que es la que asumen y practican la mayoría absoluta de los seres humanos que hoy viven en nuestro mundo.*

Hasta ahora, hemos tratado de ofrecer una concepción de la *calidad* humana espiritual —y de las necesidades que dimanen de ella— que la muestran como aplicable y vinculante para todos los seres humanos, por ser la condición de posibilidad previa a la aparición de sus creencias o convicciones concretas, individuales o de grupo. Se trata ahora de mostrar cómo toda la amplísima variedad de éstas no impide atenderlas en cada caso concreto de forma respetuosa, pero también activa y personalizada, por parte de quien haya adquirido una sensibilidad y una preparación adecuada para ello.

Un primer apunte debe ser referido a la actitud general que suele adoptarse ante los enfermos terminales —y los cuidadores— que exhiben una espiritualidad no religiosa. En nombre del respeto a lo que se da en llamar *sus convic-*

15. Citado por P. Lain Entralgo en *La espera y la esperanza*. Ed. Revista de Occidente. Madrid, 1962, págs. 16 s.

16. Ph. Aries: *La muerte en Occidente*. Ed. Argos-Vergara. Barcelona, 1982.

ciones filosóficas, estas personas sufren la mayor parte de las veces un involuntario pero deplorable agravio comparativo, respecto de quienes profesan una espiritualidad positiva y confesional; pues, mientras éstos pueden contar al menos con la ayuda del pastor correspondiente a su confesión religiosa, aquéllos tienen que arreglárselas por sí mismos en la mayoría de los casos. Por eso, hay que aclarar

“ En nombre de las convicciones filosóficas lo que hay que saber es situarse en actitud expectante ayuda ”

“ La espiritualidad religiosa se concreta a veces en un deísmo, más o menos difuso y otras veces en forma de espiritualidad confesional ”

desde el principio que el respeto a la intimidad de las personas es una actitud tan noble y fundamental, que no puede ser tenida ni invocada como una excusa para el desentendimiento y la inacción. En nombre de las *convicciones filosóficas* lo que hay que saber es situarse en actitud de expectante ayuda ante quien las ostenta pues, la filosofía es, según atinada expresión de J. Marías¹⁷, la *visión responsable, el saber a qué atenerse respecto a la situación real*, en este caso las exigencias del *tiempo de morir*.

■ *Por su parte, la espiritualidad religiosa se concreta a veces en un deísmo, más o menos difuso, y otras veces —la mayoría— en forma de espiritualidad confesional.*

En el itinerario espiritual que cada ser humano hace en busca de su apropiada realidad y del fundamento de la misma, los cuidadores directos de enfermos terminales podemos verificar a diario la afirmación tan bellamente formulada por León Felipe: *Para cada hombre guarda un rayo nuevo de luz el sol, y un camino virgen Dios*. Y nuestra experiencia nos dice también que la diversidad de creencias no tiene por qué ser óbice, salvo en casos muy excepcionales, para ayudar a quien lo necesita, y nos invite tácita o expresamente a ello, a hacer el último tramo espiritual de su vida. Lo que se necesita para abordar esta tarea es *amor operativo* a los humanos, predisposición a la escucha, carácter no impositivo y un nivel suficiente de cultura acerca de las confesiones religiosas de arraigo más universal.

■ *La espiritualidad confesional, a su vez, se concreta en diversas formas de espiritualidad históricas y actuales: cristiana (católica, protestante, ortodoxa), islámica, judaica, budista, hinduista, sintoísta, etc.*

Constituye un tópico decir que en Occidente vivimos en sociedades aconfesionales. Tal afirmación es cierta si se hace mirando solamente a la neutralidad confesional de los Estados; pero, vistas las cosas desde la realidad socio-cultural, nuestras sociedades no son *aconfesionales* sino *pluricon-*

fesionales e interconfesionales. Y es sobre todo esta última perspectiva la que hay que tener en cuenta en la asistencia a los enfermos terminales. En las sociedades plurales, los principios de no ingerencia en asuntos de conciencia y de respeto a las divergencias deben ser complementados con la acentuación de las convergencias. Así lo exige el bien común (incluido el espiritual) hasta donde sea posible sin menoscabar el también necesario pluralismo.

■ *Todo enfermo terminal —o cuidador del mismo en el marco de la medicina paliativa— vive en una situación espiritual que puede ser clasificada, a grandes rasgos, dentro de una de las modalidades descritas y que, a la vez, es vivida de un modo personal, es decir, único e irrepetible. La responsabilidad de ayudarlo en sus necesidades espirituales sólo puede ser cumplida si se poseen dos requisitos: un conocimiento básico de las diversas modalidades en que se realiza la vida espiritual y un entrenamiento en la relación de ayuda espiritual.*

Una de las vertientes prácticas más importantes para impulsar la convergencia mencionada en el apunte anterior, debe ser la orientada hacia el fomento de la cualificación de los cuidadores en la ayuda espiritual a los enfermos terminales, incluidos quienes no pertenecen a la propia confesión religiosa, si por determinadas circunstancias —emi-

“ Todo enfermo terminal vive en una situación espiritual que es vivida de un modo personal único e irrepetible ”

“ La asistencia espiritual en profundidad requiere la intervención o consulta profesional de un asistente pastoral ”

gración, viajes, situación de refugiados políticos, buena sintonización personal, etc.— solicitan tal ayuda a quienes no son sus *correligionarios*. La adquisición de un suficiente grado de cultura religiosa pluriconfesional ha de ser mirado desde ahora como un auténtico factor de capacitación terapéutica.

■ *Todos los miembros del equipo de asistencia a enfermos terminales han de saber discernir qué necesidades espirituales del enfermo terminal, de sus familiares —o de ellos mismos— deben ser atendidas por el asistente pastoral y cuáles son susceptibles de serlo por cualquiera del resto de sus componentes, interpelados en su condición de seres humanos.*

Sin duda que este ámbito del discernimiento es extremadamente sutil y complejo a la vez. Saber deslindar las necesidades espirituales presupone sensibilidad para detectarlas, habilidad para interrelacionarlas y voluntad para lograr que resulten satisfechas. Siguiendo el hilo de nuestro planteamiento, creemos que hay que preguntarse hasta dónde llega la responsabilidad moral que cada integrante del equipo asistencial debe asumir en este aspecto, y cuál debe ser el nivel básico de exigencia ética en cuanto a su

17. Cf. J. Marías: *Antropología metafísica*. Alianza Universidad. Madrid, 1983, págs. 19-23.

cumplimiento. Creemos que no basta con *delegar* por sistema este cometido en el asistente pastoral *oficial*, pues el ejercicio de la beneficencia tiene que llamar siempre con fuerza a la conciencia de todos los cuidadores del enfermo terminal, incluidos los profesionales sanitarios.

■ *La asistencia pastoral es el conjunto de ayudas que componen la asistencia espiritual inspirada en el mensaje cristiano, pero con talante ecuménico (respetuoso y abierto) con las convicciones no católicas o no cristianas. El asistente pastoral es —debe ser— primero un experto en lo intangible, y luego un especialista en asistencia pastoral católica.*

La asistencia espiritual *en profundidad*, requiere la mayoría de las veces, antes o después, directa o indirectamente, la intervención o la consulta *profesional* a quien se ha especializado en ella, el asistente pastoral. Éste —que será casi siempre un sacerdote, aunque puede no serlo— ha de saber conjugar su sentido de universalidad en el tratamiento de las necesidades espirituales de cualquier ser humano que acuda libremente a él, con la fidelidad clara y abierta a sus convicciones de fe. Correlativamente ha de encontrar en los demás miembros del equipo multidisciplinar una comprensión y un apoyo decididos —sin prejuicios ante su índole confesional— a estas dos vertientes de su labor. Pues a él le toca personificar con madurez tanto la comprensión universal de la espiritualidad como la adecuación en la asistencia a la forma individual en que aquélla se realiza en cada ser humano.

BIBLIOGRAFÍA

- ABELLÁN, J. L.: *Historia crítica del pensamiento español*, vol. 8. Ed. Espasa Calpe. Madrid, 1989.
- ARIES, PH.: *La muerte en Occidente*. Ed. Argos-Vergara. Barcelona, 1982.
- CONDE HERRANZ, J.: *La asistencia a los enfermos terminales: Medicina paliativa*. Ponencia impartida en el Colegio de Médicos de Oviedo, el 16 de abril de 1993.
- *La dimensión espiritual en la asistencia a los enfermos en fase terminal*. Taller (workshop) en el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, 10 de febrero de 1994.
- FERRATER MORA, J.: *Diccionario de Filosofía*, vol. 2. Ed. Círculo de Lectores. Barcelona, 1991.
- FRANKL, V.: *El hombre en busca de sentido; en El hombre doliente*. Ed. Herder. Barcelona, 1987, págs. 21 s.
- KÜBLER-ROSS, E.: *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. Grijalbo. Barcelona, 1975.
- *Death, the final stage of growth*. Ed. Prentice-Hall. Inglewood Cliffs, N. J., 1975.
- LAÍN ENTRALGO, P.: *Antropología médica para clínicos*. Ed. Salvat. Barcelona, 1984.
- *Creer, esperar, amar*. Ed. Círculo de Lectores. Barcelona, 1993.
- MARIAS, J.: *Antropología metafísica*. Alianza Universidad. Madrid, 1983.
- *Introducción a la Filosofía*. Alianza Universidad Textos. Madrid, 1985.
- MARTÍN VELASCO, J.: *El malestar religioso de nuestra cultura*. Ediciones Paulinas. Madrid, 1993.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la Lengua Española*, 21.ª ed. Espasa Calpe. Madrid, 1992.
- SAUNDERS, C.: Prólogo al *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (Ed. by D. Doyle, G. W. C. Hanks and N. MacDonald, Oxford Medical Publications, 1993, p. V-VIII).

CARLOS ARBOLES, S.A.

FABRICA DE GRIFERIA
EQUIPOS DE EMERGENCIA

C. Compositor Navaez, 10 (Polígono Industrial «Can Jordi»)

Tel. 699 99 29 - Fax 697 32 26

08191 RUBÍ (Barcelona)

7. CONFIGURACIÓN Y EXPERIENCIAS DEL EQUIPO DE HUMANIZACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO «VIRGEN MACARENA» DE SEVILLA *

El día 15 de diciembre de 1990, se celebra en el Hospital Universitario «Virgen Macarena» de Sevilla la primera de las Jornadas Interprofesionales que bajo el lema Humanización de la asistencia sanitaria habían sido organizadas por un grupo de profesionales adscritos a este Centro y procedentes de distintos sectores del mismo; profesionales que de alguna forma habían sentido la necesidad de hacer confluír sus esfuerzos e inquietudes individuales en un equipo de trabajo que les permitiese abordar algo de lo que todos eran conscientes y por lo cual todos se mostraban preocupados, cuando no ocupados, pero sin concretar en líneas comunes de acción; este algo que les convocaba era la experiencia de que nuestro mundo sanitario adolece y sufre de serias y graves deficiencias en todos los órdenes y que se concretizan en una asistencia sanitaria deshumanizada y que ha perdido el norte de su quehacer más profundo: el ser humano que sufre como consecuencia de la enfermedad, entendiéndose esto no sólo desde el punto de vista somático sino también desde los amplios aspectos psico-sociales, familiares, de relaciones, etc.

De la experiencia alcanzada con todo ello y de las conclusiones que hemos podido sacar de la misma, damos cuenta en nuestra comunicación, no con la intención de mostrar éxitos o acciones que ya han podido ser experimentadas por otras realidades, sino más bien con el deseo de ilusionar e ilusionarnos en esta tarea y en la idea de que es posible conseguir una asistencia sanitaria más humana si de verdad tenemos fe e ilusión en conseguirlo, a pesar de que todos seamos conscientes de las dificultades que siempre encontraremos en ello pero que, entendemos, es necesario hacer verdad aquel pensamiento de Malesherbes que decía: «HARÍAMOS MUCHAS MÁS COSAS SI CREYÉRAMOS QUE SON MUCHAS MENOS LAS IMPOSIBLES».

REFERENCIAS DEL CENTRO: EL HOSPITAL UNIVERSITARIO «VIRGEN MACARENA» DE SEVILLA

El Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla es uno de los tres grandes centros hospitalarios con los que en la actualidad cuenta la provincia de Sevilla.

Se encuentra ubicado en la parte norte de la ciudad, siendo un centro de atención sanitaria especializada que atiende a un núcleo de 496.178 habitantes, según los datos del censo poblacional de 1988.

El Centro, en sus comienzos, era propiedad del Ministerio de Educación y Ciencias que mantenía conciertos con la Seguridad Social y era utilizado como el hospital en donde realizaban sus prácticas los alumnos de la Facultad de Medicina y Escuela Universitaria de Enfermería al estar ubicado en los terrenos de estos Centros. Esta singularidad universitaria había marcado su carácter, tanto a niveles conceptuales de la población, como de los propios profesionales que en él interactuaban, de una manera diferenciada sobre los otros centros hospitalarios de la capital.

Tras el traspaso de las competencias en materia de sanidad por parte de la Administración Central al Servicio

* Comunicación presentada a las *V Jornadas de Profesionales Sanitarios Cristianos*, celebradas en El Escorial (Madrid) del 8 al 10 de marzo de 1991, por el Equipo de Humanización del Hospital Universitario «Virgen Macarena» de Sevilla.

MIEMBROS DEL EQUIPO DE HUMANIZACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO «VIRGEN MACARENA»

- JOSÉ MARÍA RUBIO RUBIO
- MIGUEL MONTES INFANTES
- MARÍA DE LOS ÁNGELES PORTERO FRÍAS
- PEDRO AGUILAR ARDANUY
- MIGUEL ÁNGEL BUZÓN ÁLVAREZ
- MARÍA JESÚS GIL PÉREZ
- FELICIANO FERNÁNDEZ GONZÁLEZ
- ROSARIO MARTÍNEZ INVERNÓN
- SANTIAGO OLIVERO PALOMEQUE
- MERCEDES AGUILAR SÁENZ
- ISABEL RAMOS GRAJERA
- DIEGO CARLOS GARCÍA CEBRIÁN
- MILAGROS GARRIDO PALOMAR
- LUIS MIGUEL GONZÁLEZ FLORES

... y todos/as aquellos/as que en algún momento sientan en su vida profesional y humana, la necesidad de trabajar junto a nosotros por una asistencia más humanizada, solidaria y justa en donde el ser humano sufriente sea nuestro único objetivo y la justificación de todas nuestras acciones.

Andaluz de Salud, se integró en la red sanitaria del S.A.S. dentro de un proceso de reforma asistencial sanitaria en vías de cumplimentación. De hecho y con fecha 1 de enero de 1991, a su área de influencias se le ha visto añadido dos hospitales más, antaño pertenecientes a la Diputación Provincial de Sevilla (Real Hospital de San Lázaro y Hospital Psiquiátrico de Miraflores), amén de ser centro de atención especializada de un número importante de ambulatorios, consultorios y centros de salud relacionados con su ya referida área de influencias.

“ El Centro ha visto aumentada su demanda asistencial a niveles muy amplios que han motivado un desborde de sus posibilidades de atención ”

“ En ocasiones, el personal, se ve imposibilitado para hacer frente a los requerimientos asistenciales que se les exige ”

Esta situación que brevemente esbozamos y las dificultades que toda esta serie de cambios ocasionan han supuesto una fuente importante de problemas que repercuten de manera muy directa sobre el normal desarrollo de la asistencia del Centro por cuanto la demanda del mismo se ha visto acrecentada sin que por ello el nivel de recursos asistenciales para prestarla haya ido acompañado, en muchas ocasiones, de un incremento paralelo a todo ello.

Como podemos apreciar, un centro complejo que vive, a su vez, una compleja situación social y organizativa en todos los órdenes.

Como datos de valoración podemos indicar que el Centro cuenta con una plantilla orgánica de 2.984 personas, distribuidas de la siguiente forma:

DIVISIÓN: PERSONAL DIRECTIVO:

1 Director Gerente.

DIVISIÓN: MÉDICA:

1 Director médico.
1 Subdirector médico.

GRUPO: FACULTATIVOS ESPECIALISTAS.

477 Facultativos especialistas.

GRUPO: FACULTATIVOS NO ESPECIALISTAS.

14 Facultativos no especialistas.

DIVISIÓN: ENFERMERÍA:

GRUPO: PERSONAL DIRECTIVO.

1 Director de enfermería.
2 Subdirectores de enfermería.

GRUPO: DIPLOMADOS.

8 Jefes de bloque de enfermería.
50 Supervisores de unidades.
765 Enfermeros/as.
26 Matronas.
18 Fisioterapeutas.
1 Terapeuta ocupacional.

GRUPO: TÉCNICOS ESPECIALISTAS.

110 Técnicos especialistas.

GRUPO: AUXILIARES SANITARIOS.

1 Coordinador Auxiliares de Enfermería.
653 Auxiliares de Enfermería.

DIVISIÓN: ADMINISTRACIÓN Y SERVICIOS GENERALES:

GRUPO: PERSONAL DIRECTIVO.

1 Director Económico-Administrativo.
1 Director de Servicios generales.
1 Subdirector Económico-Administrativo y/o Servicios generales.

GRUPO: PERSONAL DE ADMINISTRACIÓN.

291 Personas (diversas categorías).

GRUPO: PERSONAL DE MANTENIMIENTO.

117 Personas (diversas categorías).

DIVISIÓN: ADMINISTRACIÓN Y SERVICIOS GENERALES (CONT.)

GRUPO: PERSONAL DE HOSTELERÍA.

SERVICIOS Y ATENCIÓN SOCIAL.

1 Responsable de Gestoría de usuarios.
7 Trabajadores sociales.
1 Jefe de cocina.
15 Cocineros.
8 Gubernantas.
2 Jefes de Personal subalterno (1 a extinguir).
6 Encargados de turnos.
215 Celadores.
12 Telefonistas.
2 Peluqueros.
9 Costureras.
40 Lavanderas/planchadoras.
125 Pinches.

(Datos del B.O.J.A., núm. 39, de 15 de mayo de 1990).

CARACTERÍSTICAS DE LA ASISTENCIA

Como hemos tenido ocasión de señalar, el Centro ha visto aumentada su demanda asistencial a niveles muy amplios que han motivado, con frecuencia, un desborde de sus posibilidades de atención; este desborde de posibilidades se ha venido reflejando en ciertos índices tales como eran, hasta hace unos años, los enfermos en pasillos, unas unidades de urgencias totalmente superadas por la demanda, las abultadas listas de espera, etc.

Es cierto que estas situaciones han sido objeto de muy diversas acciones oficiales tendentes a solucionarlas, como ha sucedido con la supresión de los pasillos en plantas y la potenciación de las unidades de observación, estándose en la actualidad construyendo un nuevo edificio anexo al Centro para cubrir parte del incremento de la demanda asistencial, si bien los problemas que la originan siguen siendo complejos y de muy difícil solución.

Todo ello, unido a múltiples y complejos factores que se relacionan con aspectos económicos, de seguridad laboral, etc., ha influido poderosamente en la actitud del personal que se ve imposibilitado en ocasiones para hacer fren-

te a los requerimientos asistenciales que se les exige y que han ido socavando paulatinamente la ilusión y los factores motivacionales por su propio trabajo: no es infrecuente encontrar en el personal actitudes críticas y desmotivadas que, a su vez, inciden en una merma de la calidad de la asistencia, siendo todo ello un proceso cíclico cerrado para romper el cual las soluciones no son nunca fáciles.

REALIDAD DE LA HUMANIZACIÓN HOSPITALARIA

Un hecho constatado y que movió al grupo de profesionales que os presentan sus experiencias, era aquel por el cual todos habíamos podido apreciar la existencia de muchas personas que mostraban una especial sensibilidad por los problemas asistenciales que vivían y la llamada implícita que efectuaban sobre la necesidad de que algo era necesario hacer para debatir todo ello si bien y de manera individual nadie sabía cómo incardinar estas peticiones.

“ Se podía apreciar la existencia de personas que mostraban una especial sensibilidad por los problemas asistenciales que vivían ”

“ Se convocó a un grupo de personas que, por referencias y conocimientos, pensábamos que podían estar motivadas ”

Esta idea nos movió a un grupo de nosotros que, por participar en otras actividades tales como son: la propia Pastoral Sanitaria, los movimientos parroquiales, la docencia, el trabajo social, etc., podíamos estar más sensibilizados en el tema; a tomar la decisión de que era preciso hacer algo para saber cuál era la situación real, ya que si bien y en estos campos todo el mundo habla y se refiere a la humanización o deshumanización de la asistencia sanitaria, nadie tiene muy claro cómo está la situación en realidades concretas y cuál es el grado de respuesta que se puede alcanzar de los profesionales que la prestan ya que, normalmente, las personas somos, en líneas muy generales, reacios a definirnos públicamente en ciertos temas, sobre todo cuando ello conlleva el riesgo que nosotros denominamos *de la etiqueta*, es decir: que se nos identifique con un determinado color, social, religioso, político, etc.

También teníamos muy claro que la experiencia debía ser nuestra y para nosotros porque las realidades, aunque similares, son sustancialmente diferentes en cada una de ellas.

Hay que traer a colación la existencia de una experiencia previa en los años 76-77 por el intento de crear un equipo de humanización en el centro el cual tuvo un final poco afortunado precisamente por la situación social y política que en aquellas fechas se vivía en el país, motivo por el cual nacíamos con un handicap importante que no sabíamos qué influencias podría tener.

CONFIGURACIÓN DEL EQUIPO

Decididos en la idea de que era preciso dar este paso, se convocó a un grupo de personas que, por referencias y conocimientos pensábamos podían estar motivadas en trabajar en todo ello, grupo que se intentó seleccionar de manera representativa de entre los diferentes estamentos que conforman el personal del centro. De esta forma estaban representados: celadores, ATS/DUE, administrativos, trabajadores sociales, médicos, auxiliares de enfermería, amén de uno de los capellanes del centro.

En las primeras reuniones mantenidas se vio la necesidad de conocer cuál era la situación real de la humanización del centro, ya que si bien todo el mundo mostraba sus propias experiencias y la visión que tenía del problema, no existía una constatación real del mismo y las fuerzas con las que podíamos contar.

Todo ello nos llevó a la idea de saber cómo respiraba el personal del centro, y hay que decir que, en líneas generales, todos eran pesimistas en cuanto a una participación sustancial del mismo en estos temas por cuanto se tiene la visión de que al personal lo único que les motiva es el dinero y los factores de comodidad y que pasan mucho de mostrar otras actitudes menos materialistas.

Por ello se pensó que sería bueno organizar un programa de actividades en cadena secuencial de actividades, es decir, se realiza una actividad, se ven sus frutos, se evalúan y se pasa a la actividad siguiente o se desvía en el sentido de la respuesta obtenida.

Este programa se le dio la denominación de JORNADAS INTERPROFESIONALES, entendiéndolo como un calendario de reuniones, a amplios niveles del centro, en el cual cada una de ellas tuviese y enfocase un tema monográfico que se relacionase con los factores de humanización, empezando de manera inicial con el tema marco, es decir, con la humanización de la asistencia sanitaria en su más amplia acepción.

PRINCIPIOS FILOSÓFICOS Y ÉTICOS DEL EQUIPO DE HUMANIZACIÓN

Era necesario establecer, también de manera inicial, una serie de principios filosóficos y éticos del equipo que iba a trabajar en este sentido y de esta forma se estableció lo siguiente:

- El equipo debía ser interprofesional en sí mismo, es decir, no debía verse marcado por otra filosofía que no fuese la de la actuación profesional interrelacionada de los más amplios sectores del centro.
- No debía verse condicionado por ninguna idea o grupo fuese del tipo que fuese, cada miembro en su vida personal podría estar adscrito a los sectores que fueren pero allí el punto de confluencia era el ser humano enfermo, su familia y/o la comunidad en su más amplia acepción, no estando condicionado por otras ideas ajenas a éstas.
- Nacía voluntariamente y fuera de los cauces oficiales de la institución si bien podría trabajar, participar, impulsar y/o dinamizar en y con otros sistemas oficiales

de los que el centro pudiera disponer en la actualidad o en un futuro.

- No era un grupo cerrado y finalista, es decir, se concebía como un sistema abierto en el que podrían integrarse de manera estable o circunstancial, cuantas personas y/o profesionales lo desearan y estuviesen motivadas por los trabajos o acciones del mismo.
- No se constituía como grupo de presión o intereses frente a ningún sector profesional, asistencial, de la administración ni demás instancias u organismos oficiales; es decir, valorábamos como el bien más preciado la independencia y, como fin último, la calidad humana de la asistencia sanitaria.

ESQUEMA ORGANIZATIVO DE LAS JORNADAS

Con estas ideas se acuerda el organizar la primera de las actividades que hemos reseñado y que se plasmaría en la celebración de un encuentro interprofesional con los siguientes objetivos:

- Analizar las formas en que se expresa la humanización y deshumanización en la asistencia sanitaria.
- Realizar un estudio ordenado de las posibles causas que puedan estar motivando el fenómeno de la deshumanización en este campo.
- Analizar y reflexionar sobre posibles soluciones ante los problemas de la deshumanización y las líneas de trabajo a emprender para alcanzarlas.

Se fija la fecha del 15 de diciembre, sábado, por ser un día en el cual estábamos seguros acudirían las personas verdaderamente interesadas y que le restaba al centro el problema de posibles abandonos del trabajo, etc., al ser un día en donde descansa una parte importante de la plantilla orgánica del mismo.

Se establece el calendario de actividades que se basa en:

- Una exposición central sobre el tema de HUMANIZACIÓN Y DESHUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA. ANÁLISIS DE LA REALIDAD, y que tenía como fin servir de marco en el cual se desarrollaran el resto de las actividades de trabajo.
- Unos trabajos de grupos en los que participarían todos los asistentes y en los cuales se abordarían una serie de cuestiones fijadas previamente por los organizadores sobre las siguientes cuestiones:
 - a) Qué factores consideráis deshumanizan el hospital, según vuestro papel de profesionales sanitarios. Señalad tres posibles causas.
 - b) Señalad, al menos, tres resultados de humanización que consideráis como más prioritarios a conseguir en el hospital y qué plazos de tiempo consideráis suficiente para conseguir dichos resultados.
 - c) Qué acciones consideráis deben llevarse a cabo para conseguir dichos resultados.
 - d) Qué medios o recursos (humanos o materiales) son mínimamente necesarios para poner en marcha un plan de humanización en el hospital, teniendo en cuenta los resultados que queremos conseguir y las acciones que consideráis necesario ejecutar.

— Finalmente y tras los trabajos de los grupos se programó una mesa redonda en donde participarían miembros de los sectores más representativos de la vida hospitalaria, a saber: medicina, enfermería, auxiliares, celadores, trabajadores sociales y servicio de información al usuario.

— Tras todo ello, se elaborarían las conclusiones definitivas obtenidas tras el desarrollo del programa.

DESARROLLO DE LAS JORNADAS

Tras un intenso trabajo de organización que, a nuestro juicio, tuvo el mérito de haber sido realizado sin ningún tipo de apoyo económico y sólo contando con los recursos propios que el centro puso a nuestra disposición; en la fecha señalada se procedió al desarrollo del programa que abarcó las siguientes fases:

Fase de propaganda e inscripciones

En la que se realizó una amplia campaña divulgativa por todo el centro que arrojó como resultado la inscripción de 177 personas, número que rebasó ampliamente las expectativas iniciales que los organizadores nos marcamos.

Se preparó un amplio dossier para entregar a los participantes en el que se recogían todos los aspectos que se relacionaban con los temas propios del programa; grupos a los cuales fueron asignados los participantes y que se establecieron de manera homogénea y procurando que en cada grupo hubiese una representación equilibrada por sectores profesionales. Temas sobre humanización que completasen los contenidos teóricos y materiales de trabajo necesarios.

“ Todos eran pesimistas en cuanto a una participación sustancial de todo el personal ”

“ Se pensó que sería bueno organizar un programa de actividades llamado *Jornadas Interprofesionales* ”

Se preparó un aula con capacidad suficiente para acoger a todos los asistentes y lugares de trabajo independientes para cada grupo, siendo nominada una persona como coordinadora del grupo con el fin de que recogiesen los temas frutos de los trabajos y con los que poder elaborar, posteriormente, las conclusiones de las jornadas.

Finalmente, se invitó a las distintas direcciones del centro para su asistencia y participación.

Desarrollo del programa

La primera conferencia sobre HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA. ANÁLISIS DE LA REALIDAD, fue encargada y se desarrolló con un notable éxito por parte de don Francisco de Llanos Peña que, como todos conocemos, es el Delegado Diocesano de la Pastoral Sanitaria de Sevi-

lla y profesor de Ética Fundamental de la Escuela Universitaria de Enfermería de Sevilla.

Su magistral exposición abrió el cauce necesario para motivar a los asistentes en los objetivos perseguidos por el programa.

Tras la conferencia central los participantes desarrollaron un amplio programa de trabajo en los grupos fijados, reflejo del cual son las conclusiones alcanzadas y que posteriormente reflejaremos.

Por último, la mesa redonda fue el punto de confluencia de los sectores profesionales más representativos de la vida hospitalaria y permitió aportar la particular visión sobre las circunstancias particulares de cada uno de ellos en relación con el tema.

Finalmente la lectura de las conclusiones fue el broche que permitió comprobar la conjunción de todos los esfuerzos individuales de los participantes y el enorme interés que el tema había despertado, mucho más allá de las previsiones más optimistas que los organizadores manteníamos al respecto.

Cabe señalar, como hecho significativo por lo que de importancia creemos que tiene, que tanto en la inauguración, como en el desarrollo y clausura de las actividades, contamos con la presencia de la Dirección Gerencial del Centro que manifestó su gratitud y satisfacción por el desarrollo y trabajo que se había realizado y animó a perseverar en este tema que consideró de una importancia decisiva para el desarrollo armónico de la prestación de los cuidados asistenciales que el centro proporciona a nuestra población. Conjuntamente con ella, asistió también el Director Médico y uno de los Subdirectores de Enfermería, presencias todas ellas inusuales en otras actividades desarrolladas en nuestro centro.

CONCLUSIONES Y VALORACIÓN DE LAS JORNADAS

En un rápido ejercicio de síntesis, las conclusiones y valoración de todo lo expuesto fueron las siguientes:

PARTICIPACIÓN:

- Asistentes: 135 personas.

VALORACIÓN DE LAS JORNADAS POR PARTE DE LOS ASISTENTES:

- Buena: 90,2 %.
- Regular: 7,4 %.
- Mala: 0 %.
- NS/NC: 2,4 %.

INTERÉS DEL TEMA:

- Mucho: 85,3 %.
- Normal: 13,4 %.
- Poco/Nada: 0 %.
- NS/NC: 1,3 %.

VALORACIÓN DE LAS EXPOSICIONES:

- Buena: 91,5 %.
- Regular: 7,3 %.
- Mala: 0 %.
- NS/NC: 1,2 %.

SOBRE CONTINUAR CON LA EXPERIENCIA:

- Sí: 93,9 %.
- No: 0 %.
- NS/NC: 6,1 %.

VALORACIÓN DE LOS TRABAJOS DE GRUPOS:

- Positiva: 97,6 %.
- Negativa: 1,2 %.
- NS/NC: 1,2 %.

PREDISPOSICIÓN A LA PARTICIPACIÓN:

- Sí: 67 %.
- No: 3,7 %.
- NS/NC: 29,3 %.

CONCLUSIONES DE LAS JORNADAS SEGÚN LOS TRABAJOS DE GRUPOS

Factores que deshumanizan el hospital, según el punto de vista de los profesionales sanitarios

Estructurales:

- Burocracia excesiva.
- Deficiencias de la estructura hospitalaria.
- Masificación de la asistencia.
- Incremento excesivo de las cargas de trabajo.
- Falta de recursos materiales y humanos.
- Descoordinación interestamentos.
- Desvalorización de las cualidades profesionales.
- No exigencia de responsabilidades en conductas deshumanizadas.

Factores humanos:

- Carencia de trabajo en equipos.
- Agresividad y falta de comunicación interprofesional.
- Relaciones defectuosas o nulas.
- Falta de motivación.
- Existencia de conductas *laissez-faire* o indiferentes.
- Rutinización del trabajo.
- Inseguridad laboral.
- Escasa dedicación de tiempo para el paciente.
- Despreocupación de los aspectos humanos.
- Falta de comunicación con los usuarios.
- Falta de vocación.
- Falta de capacidad de servicio.
- Falta de conciencia de grupo.
- Falta de criterios morales individuales.

Factores derivados de los pacientes y familiares:

- Exigencias desproporcionadas a las necesidades reales del paciente.
- Desconfianza ante el sistema.
- Entorpecimiento de la labor profesional.
- Deshumanización social que se refleja en la propia familia.

“ Era necesario establecer una serie de principios filosóficos y éticos del equipo ”

“ El equipo debía ser interprofesional en sí mismo ”

Resultados de humanización que consideraron los profesionales sanitarios como prioritarios a conseguir

Factores estructurales:

- Contar con las carencias anteriores.
- Mejorar y adecuar el diseño hospitalario pensando en el enfermo y su familia.
- Potenciar el Servicio de Atención al Usuario.
- Potenciar las Unidades de Trabajo Social.
- Potenciar la creación y funcionamiento de los comités, especialmente el Comité de Humanización.
- Dar respuesta a los problemas de personal, gestionándolos adecuadamente a las necesidades reales.
- Reconocimiento personal y profesional al personal sanitario por la labor *bien hecha*.
- Introducir los temas de humanización en la formación continuada de los profesionales.

Factores humanos (de los propios profesionales):

- Promover la voluntad de participación y humanización.
- Potenciar el concepto de *trabajo en equipo y equipo de salud*.
- Potenciar las relaciones interprofesionales.
- Mejorar las actitudes humanas, personales y ejemplarizadoras.

Acciones que se consideraron deben llevarse a cabo para conseguir estos resultados

Acciones estructurales:

- Mejorar la información.
- Establecimiento de programas de formación en el campo de la humanización de la asistencia sanitaria, para todos los estamentos del centro.
- Potenciar los recursos materiales y humanos.
- Mejorar los servicios de hostelería.
- Establecer y mejorar el diseño hospitalario con:
 - a) Habilitación de lugares adecuados para enfermos terminales.
 - b) Habilitación de salas de espera, cómodas y limpias.
 - c) Habilitación de lugares en planta para la convivencia y tiempo libre del enfermo.
 - d) Habilitación de lugares de expansión para niños ingresados.
 - e) Establecimiento de recursos que permitan respetar la intimidad del enfermo, sobre todo en los estadios terminales.

Acciones humanas (de los propios profesionales):

- Asumir los derechos de los enfermos.
- Mejorar el trato para con el enfermo en lenguaje, formas y expresiones.
- Mantener actitudes de aproximación al enfermo y familiares.
- Personalizar las relaciones con el enfermo, llamarlo por su nombre y no por su número.
- Saber escuchar y hacerse cargo de las necesidades y expectativas de los enfermos.
- Fomentar el trabajo en equipo y el contacto interdisciplinar, mejorarlo estableciendo *causas de encuentro*.

- Ilusionar e ilusionarse con las tareas de humanización.
- Mejorar la comunicación con enfermos y familiares, sabiéndolas adaptar a cada caso, incluso en su estancia y visitas.

Medios o recursos (materiales y humanos) que se consideran como mínimamente necesarios para poner en marcha un plan de humanización en el hospital, teniendo en cuenta los resultados que se pretenden conseguir y las acciones que se consideran necesarias de ejecutar

- Creación del Comité de Humanización, dotándolo de agilidad y dinámica con:
 - a) Representación de todos los estamentos.
 - b) Conexión directa y comprometida con la Dirección Gerente y demás direcciones del centro.
 - c) Relaciones estrechas con el S.I.U y Unidad de Trabajo Social.
 - d) Atención preferente a los aspectos humanos de la asistencia.
- Aprovechar y gestionar adecuadamente los recursos y medios existentes.
- Liberar recursos materiales y humanos para humanización.
- Ampliar las plantillas del personal laboral.
- Potenciar el número de trabajadores sociales estableciendo, al menos, una persona por planta.
- Cuidar el mantenimiento y limpieza del hospital. Tomar conciencia de que el hospital «será aquello que nosotros queramos que sea».
- Estudiar las causas de la masificación asistencial y buscar las soluciones más adecuadas.
- Promover la creación de más centros hospitalarios en función de la demanda asistencial.
- Favorecer la relación *paciente-familia* organizando racionalmente las visitas.
- Disponer de un tiempo *real* para la información en cada servicio a la familia.
- Potenciar una mejor conciencia social hacia el sistema sanitario.
- Racionalizar la demanda.
- Luchar contra el *abandono* del enfermo en el hospital.
- Crear campañas de información sanitaria.

CONCLUSIONES

Con todo lo expuesto y como puede apreciarse el resultado de nuestra experiencia, sin ser de una excesiva originalidad, cosa que en ningún momento perseguíamos por cuanto actividades de este tipo ya se han venido desarrollando en muchas otras realidades, sí reúnen las siguientes características que creemos merece la pena resaltar:

- Que es posible la conjunción en un grupo de trabajo de muchos profesionales sanitarios que con un compro-

miso personal, sea del tipo que sea, sí pueden confluir en la idea de que es necesario trabajar en ese punto común de encuentro que es el enfermo.

- Que a pesar de existir el convencimiento de la teórica insensibilidad de los profesionales sanitarios ante el hecho de la humanización, la realidad es que cuando se ofrecen posibilidades para el encuentro y la manifestación de las inquietudes y vivencias personales, la respuesta siempre es positiva y enriquecedora.
- Que la tradicional idea de que en el tema de la humanización la respuesta de los elementos que conforman la administración (directores de centros, gestores, etc.) no siempre es positiva, cuando en ocasiones mal vista o aceptada, es una visión sesgada por cuanto cuando se les ofrece un trabajo leal y sincero sus respuestas son siempre positivas.
- Que es necesario *hacer hacer* más que opinar lo que *se debe hacer*, aunque este *hacer hacer* sea en ocasiones acciones modestas y limitadas.
- Que todo cambio en humanización implica la necesidad de cambiar nosotros mismos, que es más necesario y positiva la postura de pensar lo que *nosotros debemos hacer* que la de estar permanentemente diciendo lo que *deben hacer los demás*.
- Que en todo proceso de humanización la postura ha de ser la de *sumar* esfuerzos, provengan éstos del terreno o las personas que sean, sin excluir a nadie ya que cualquier postura sincera de acercamiento al ser humano su-

friente es perfectamente válida por encima de las ideas o consideraciones personales que cada persona pueda tener.

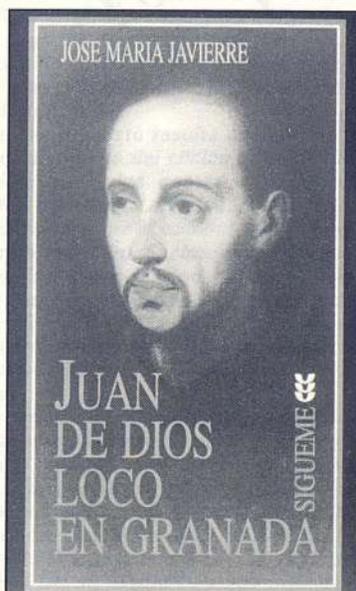
- Por último, nuestra experiencia nos indica que es cierto aquel pensamiento que dice que todo caminar comienza por un primer paso; el grupo de profesionales del Hospital Universitario «Virgen Macarena» de Sevilla que hoy os hemos acercado nuestras modestas experiencias sólo os podemos animar, para concluir, a que si os encontráis con estas realidades difíciles como es la nuestra, es necesario dar este primer paso de la mejor forma que veáis posible porque estamos seguros que antes de que os deis cuenta habréis recorrido un trozo importante del camino que nos acerca a esa meta de conseguir una asistencia sanitaria más humanizada y justa para la sociedad a la que servimos y a la que nos debemos.

Y sean nuestras últimas palabras un testimonio de agradecimiento a los organizadores de estas V Jornadas de Profesionales Sanitarios Cristianos, por habernos permitido la oportunidad de acercaros estas nuestras modestas experiencias y a todos vosotros por vuestra benevolencia al ser receptivos de las mismas; y permitidnos finalizar con una hermosa cita del Libro de Tobías que ha sido la que ha marcado nuestra intención al acercároslo, dice así:

«SI TIENES MUCHO, DA MUCHO;
SI TIENES POCO, DA POCO;
PERO DA SIEMPRE».

Nueva biografía sobre san Juan de Dios

JUAN DE DIOS, LOCO EN GRANADA



Acaba de publicarse la última biografía sobre el Fundador de la Orden Hospitalaria: **JUAN DE DIOS, LOCO EN GRANADA.**

Autor de la misma es el conocido sacerdote y periodista José María Javierre, de cuya pluma vieron también la luz biografías como las de insignes santos del Siglo de Oro como Teresa de Jesús y Juan de la Cruz.

Publicada por Ediciones Sígueme (Salamanca), en un volumen de 821 páginas, puede adquirirse en las diferentes librerías religiosas, o solicitándola a nuestra revista:

INFORMACIÓN Y NOTICIAS

Curia Provincial

Doctor Antoni Pujadas, 40

08830 SANT BOI DE LLOBREGAT (Barcelona)

8. DECISIÓN DE LA ESTRATEGIA TERAPÉUTICA ÓPTIMA.

ASESORAMIENTO EN DECISIÓN CLÍNICA. UTILIDAD. EFICACIA DE LOS PROCEDIMIENTOS TERAPÉUTICOS. ÍNDICE DE DERECHO ASISTENCIAL

A. Zarazaga Monzón

Departamento de Cirugía. Hospital Universitario La Paz. Madrid

A. García de Lorenzo

Servicio de Medicina Intensiva. Hospital Universitario La Paz. Madrid

J. A. Rodríguez Montes

Departamento de Cirugía. Hospital Universitario La Paz. Madrid

En los últimos años, nos encontramos en nuestra práctica diaria con un nuevo desafío, lanzado tímidamente por la Administración y hasta ahora en raras ocasiones aceptado: la gestión de los recursos terapéuticos.

Aun cuando podemos intentar desentendernos de ello, basándonos en falsos criterios caritativos, si no tomamos esta responsabilidad a nuestro cargo, otros gestores, con visión más limitada se responsabilizarán de ello.

La utilización de recursos limitados de forma desconsiderada, ocasionará un reparto injusto de nuestras atenciones, al negarlas consecuentemente a otros pacientes que hubieran podido beneficiarse en mayor grado y cuya única limitación fue el haber sido tratados con posterioridad.

Ello por ineficaz e injusto resulta anéctico.

La valoración por parte del clínico de parámetros tales como: beneficios, resultados, costes, etc., sobre todo su cuantificación de manera objetiva (mediante índices validados o validables sobre el campo) nunca irá en menoscabo de nuestra acción terapéutica, sino por el contrario, nos permitirá aplicar en cada caso y a cada paciente, de forma consciente y responsable la terapia más efectiva.

Asimismo podremos aplicar en conjunto aquel soporte que beneficie al mayor número de pacientes durante el mayor período de tiempo, ofertando una mejor calidad de vida.

Este mejor conocimiento cualificado permitirá a su vez la realización de una información consentida, en la que el paciente podrá participar de forma más activa en la toma de la decisión última en la que él es el actor principal.

En este artículo, el autor comenta la metodología de realización de un sistema asesor informatizado para valoración de la utilidad de diversos procedimientos terapéuticos (SAETA) en el que se sigue trabajando.

En la actualidad, se acepta como punto de partida para clasificar los programas de control de calidad, la división de la producción de los servicios sanitarios. (Donabedian^{1, 2}), en tres componentes: (*estructura, proceso y resultado*), el objeto de nuestro estudio pretende analizar cuantitativamente, y por tanto de la forma más objetiva posible, el último de los citados parámetros: los resultados, limitándonos por tanto, en esta publicación, a este entorno.

ENFOQUE POR VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS

Puesto que el objetivo final de la asistencia sanitaria consiste en curar la enfermedad, cortar su evolución restablecer la capacidad funcional, o aliviar el dolor, el éxito y la calidad de dicha asistencia la valoraremos en función de la obtención de dichos objetivos en mayor o menor grado. Asimismo la profilaxis y la prevención de las complicaciones previsibles forman parte de los resultados deseables en la asistencia sanitaria.

Por otra parte, la limitación de los recursos sanitarios y la necesidad de realizar una correcta utilización de éstos, nos obliga a conocer la eficacia de los diversos procedimientos utilizados, fuera y dentro de nuestro entorno, valorando, en primer lugar, aquellos que sean *más beneficiosos*,

“ Puesto que el objetivo final de la asistencia sanitaria consiste en curar la enfermedad, el éxito o la calidad de dicha asistencia la valoraremos en función de la obtención de dichos objetivos en mayor o menor grado ”

“ La limitación de los recursos sanitarios y la necesidad de una correcta limitación de los mismos nos obliga a conocer la eficacia de los diversos procedimientos utilizados ”

para más pacientes, durante más tiempo. Con estos parámetros, estamos definiendo el concepto de utilidad.

Sin embargo, a causa del énfasis en la optimización de la calidad asistencial, cada vez es mayor el número de investigadores que introducen un nuevo parámetro de valoración: el coste, si bien este concepto sólo debería utilizarse, de forma restrictiva, a partir de una calidad previamente aceptada como óptima, o en el caso de *utilidad cero* (pacientes no reanimables), no intentando mantener el cociente coste/utilidad a costa de la reducción del denominador.

DECISIÓN DE LA ESTRATEGIA TERAPÉUTICA ÓPTIMA. DESARROLLO DE UN SISTEMA ASESOR INFORMATIZADO (SAETA)

Planificación

La idea a desarrollar es la siguiente: Si la actividad mental consiste simplemente en llevar a cabo alguna secuencia bien definida de operaciones (algoritmo), ¿seremos capaces de elaborar un procedimiento asesor, que incluya en su *base de conocimiento* la experiencia sobre el tema a estudiar, y que permita apoyar al experto en sus decisiones terapéuticas?

El primer problema que se nos presenta antes de comenzar a desarrollar dicho sistema, es el siguiente:

¿Es ético aplicar en medicina un algoritmo de decisiones estratégicas basado en *fríos* datos matemáticos (posibilidades y predicción de riesgo), en vez de aplicar las decisiones basadas en la experiencia personal (subjetivas)?

En general, todos sentimos aversión a asignar valores numéricos a las vidas humanas. Sopesar el coste de la sanidad es siempre una tarea desagradable. Sin embargo, con frecuencia, no ser cuantitativo es un modo de falsa piedad, cuando no se trata de una grave falta de irresponsabilidad, que puede oscurecer, y por tanto complicar, las decisiones que tenemos obligación de tomar.

La incapacidad de tasar los riesgos que nos acechan (a nosotros como decisores y al paciente como objeto de nuestra decisión), y de ponerlos en una perspectiva global, lleva generalmente a una ansiedad personal *paralizante* e infundada o a demandas, inasequibles y económicamente prohibitivas, de un entorno libre de riesgos (medicina defensiva).

En esta situación, es donde pueden jugar un papel importante la teoría de la probabilidad y la investigación operacional, resultando la aritmética esencial para ver la situación desde una buena perspectiva³. Sin embargo, y ya que de ética hablamos, en ocasiones la aritmética apropiada es más *cantoriana* (teoría de los conjuntos infinitos); eso es, *cuando cada vida tiene un valor infinito y es por tanto tan valiosa como la suma de cualquier conjunto de vidas, a su vez, infinitamente valiosas*. Por tanto, al valorar cuantitativamente nuestros resultados, e inclinarnos, apoyándonos en la estadística, por una u otra opción terapéutica... ¿Volveremos a entrar en colisión con nuestro sentido ético del ejercicio de la medicina?

Cualquier teoría moral, convenientemente formalizada

y cuantificada, está sujeta a limitaciones impuestas por el *primer teorema de incompletitud de Gödel*, según el cual *todo sistema matemático axiomático, que sea suficientemente complejo, ha de tener forzosamente enunciados no demostrables ni refutables*. De acuerdo con ello, siempre habrá actos que ni nos están prohibidos, ni estamos obligados a ellos por nuestros principios, independientemente de cuáles sean éstos, o de que estén reforzados por nuestros propios temores, valores o compromisos idiosincrásicos.

Así pues, la toma de decisiones, en medicina, es un proceso que depende de múltiples procedimientos inexactos, («errores de laboratorio», informaciones imprecisas, hallazgos clínicos ambiguos, etc.). Tradicionalmente esta inexactitud en la práctica médica constituye el llamado «arte de la medicina». El análisis formal de decisiones emplea el lenguaje de la probabilidad para reflejar la inexactitud de los datos clínicos y su relación con la evolución de la enfermedad. Es preciso desarrollar una estructura reglada que permita el análisis y gestión sistemáticos, de forma que puedan identificarse las áreas problemáticas, para su corrección precoz y continuada. Esa herramienta permitirá al experto, por tanto, tomar decisiones (*asesoramiento*), adjudicando valores a los distintos resultados clínicos, permitiendo acumular los datos cuantificados obtenidos (*experiencia*).

El análisis de decisiones no está propuesto como método de descubrimiento de verdades científicas, sino más bien como un procedimiento dirigido a la selección de la estrategia que maximice las consecuencias favorables o minimice los resultados adversos, es una mezcla de ciencia clínica, matemáticas y teoría de la decisión⁴. En la actualidad para interrelacionar estas disciplinas, nos apoyamos en la herramienta inestimable de la informática, desarrollando sistemas asesores o expertos^{5,6,7}, lo que entraría dentro del concepto no siempre bien definido de la Inteligencia Artificial⁸.

Al realizar un análisis formal de decisión clínica, debemos seguir los siguientes pasos:

- Definición del problema.
- Estructuración (árbol de decisiones).
- Análisis de probabilidad de posibles resultados.
- Cuantificación de la utilidad de cada posible resultado.
- Determinación de la estrategia óptima.
- Toma de decisión.

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

El problema a analizar, en principio, será el hombre y su enfermedad. No la enfermedad *per se*. («No existen enfermedades sino enfermos...»). Es decir, el hombre y aquellas *«circunstancias personales»*, que lo definen y que puedan influir *significativamente* en la evolución del proceso que nos ocupa (la enfermedad). Estos parámetros significativos pueden ser: la edad, sexo, patología secundaria acompañante, grado de afectación de determinados órganos o sistemas (en este apartado resultará de extraordinaria utilidad la aplicación de diversos sistemas validados de valoración de isoseveridad, tanto unisistémicos^{9,10,11} como multiorgánicos^{12,13,14,15}), la patología de base que demanda nuestra actuación terapéutica, y su estadio, así como una

valoración de su calidad de vida previa al episodio patológico. Con todos estos parámetros analizados y *cuantificados*, tendremos bien definido el problema.

Debemos añadir que el clínico no puede utilizar estos métodos en todos sus enfermos, por lo que deberá restringir su uso para casos elegidos¹⁶ (pacientes críticos con riesgo elevado, diagnósticos o terapéuticos dudosos, pacientes con poca esperanza de vida, análisis de la secuencia óptima de utilización de recursos, adecuación temporal óptima para utilización de un procedimiento necesario, etc.).

ESTRUCTURACIÓN DEL PROBLEMA

En función de las características propias de la problemática planteada, pasaremos a la estructuración del árbol de decisión. Secuencia lógica de un problema de decisión clínica.

Visión global del problema con todas las ramificaciones posibles (cursos de acción a nuestro alcance [estrategias] y sus consecuencias). La adopción de una *decisión* se

“ Debido a la optimización de la calidad asistencial, cada vez es mayor el número de investigadores que introducen un nuevo parámetro de valoración: el coste ”

“ Sopesar el coste de la sanidad es siempre una tarea desagradable ”

representa por un cuadro o nudo de decisión. En ese punto, el decisor tiene bajo su control elegir una u otra serie de acciones (p. ej. Tratamiento quirúrgico, médico o paliativo). De allí brotan diversas opciones que conducen a las posibles alternativas de los estados de la naturaleza, o acontecimientos ajenos a la voluntad del decisor: *los resultados* (p.e. curación, muerte o evolución modificada), ya que el curso natural de los acontecimientos transcurrirá en gran parte sin someterse a la voluntad de aquél. En determinadas circunstancias, una decisión terapéutica sólo originará una única opción evolutiva (p.e.: el *tratamiento paliativo* sólo podrá *modificar la evolución*, no favoreciendo las otras opciones: *curación o muerte*).

DETERMINACIÓN DE LAS PROBABILIDADES DE LOS POSIBLES RESULTADOS

Asignación de probabilidad empírica. (Igualar la probabilidad a la frecuencia relativa). La bibliografía ofrece abundante información sobre las distintas posibilidades evolutivas, en función de las distintas opciones terapéuticas aplicadas, siendo asimismo apropiado la utilización de índices predictivos^{17, 18, 19, 20}, validados internacionalmente, lo que nos parece un procedimiento correcto y de inestimable utilidad^{21, 22, 23, 24}. Los datos así obtenidos los con-

trastamos con la experiencia local, ya que la validez de los estudios efectuados y publicados fuera de nuestro entorno ha de ser cuestionada y revalidada, dado que las características de los pacientes o la capacidad asistencial pueden ser distintas.

ASIGNACIÓN DE UN VALOR DE UTILIDAD A CADA POSIBLE RESULTADO

Los tres criterios fundamentales en esta evaluación son la supervivencia, la calidad de vida²⁵ y su aplicabilidad beneficiosa.

La forma simple de calcular la supervivencia de una persona normal consiste en restar de la expectativa de vida media, dependiendo del sexo, la edad. En España, la expectativa de vida es de 75 años para los hombres y de 78 años para las mujeres. Sobrepasada esa edad, se añaden 10 años para las personas sin patología. En el caso de los enfermos será tenida en cuenta la *supervivencia media en su estado patológico determinado*, obtenida de distintas fuentes bibliográficas²⁶.

La calidad de vida obtenida tras distintos procedimientos terapéuticos, se ha venido valorando últimamente en los pacientes con patologías tumorales. Para ello se utilizaron distintos índices (Visick y Spitzer²⁷) para los pacientes gastrectomizados^{28, 29, 30} o colectomizados³¹ por cáncer. Otros autores³² han analizado la calidad de vida, mediante encuestas personales, de los pacientes tratados en la UCI, al año del alta hospitalaria.

En los últimos años aparece otro concepto de utilidad, empleado por autores canadienses e ingleses^{33, 34, 35} el de esperanza de vida ajustada a la calidad, cuya unidad de medida es el año de vida ajustado a la calidad (QALY, Quality Adjusted Life Years).

Aún cuando se han utilizado distintas escalas de valoración de la calidad de vida (CV), era necesaria encontrar una medida única, generalizable. El Índice de Rosser constituye una de las primeras medidas que se desarrollaron una de las que se utiliza más ampliamente para calcular el QALY.

Rosser y colaboradores³⁶ describieron el estado de salud en función de dos áreas: incapacidad y dolor. Definieron ocho categorías de incapacidad y cuatro grados de dolor (tablas I y II). Mediante la combinación de los grados de incapacidad y de dolor, obtuvieron 32 estados diferentes de salud. Posteriormente, tras realizar múltiples entrevistas aplicando técnicas psicométricas, intentaron establecer sus opiniones sobre la gravedad de cada estado de salud, con relación a cada uno de los otros. Los resultados se expresaron en términos de una escala numérica del 1 (salud

TABLA I
Graduación dolorosa (Rosser)

- | | |
|----|----------------|
| A. | Sin dolor |
| B. | Dolor leve |
| C. | Dolor moderado |
| D. | Dolor intenso |

perfecta) al 0 (muerte), existiendo incluso un valor negativo (tabla III).

Una vez obtenida una cifra que cuantifique el grado de salud, al multiplicarla por los años teóricos de vida (expectativa), se obtienen los años de vida ajustados a la calidad. Mediante este concepto el analista puede comparar los beneficios y costes (tanto económicos como clínicos) de diversas estrategias diagnósticas y/o terapéuticas en términos sencillos y cuantificables, tanto para médicos como para los pacientes³⁷. El procedimiento de valoración mediante QALY presupone que una supervivencia más corta con una buena calidad de vida puede ser preferible a una expectativa más larga con una baja calidad de vida.

El tercer factor componente del concepto utilidad, es el resultar beneficioso para un mayor n.º de pacientes (100 %). Este factor *beneficio* lo calcularemos restando la mortalidad, teórica o real (determinación de probabilidades), a la totalidad de los pacientes incluidos, (100 % mortalidad). Multiplicando la *probabilidad de cada resultado* por la *calidad obtenida* y por la *expectativa de vida*, obtendremos la *utilidad del resultado* (tabla IV).

Debemos tener en cuenta que los valores de utilidad así obtenidos no son absolutos, sino relativos, considerando el 100 % de utilidad a la cifra que resulta de multiplicar la esperanza de vida media del grupo estudiado, en años, por la unidad. (En teoría, el procedimiento más útil será aquél que se puede aplicar al 100 % de los pacientes (1,0)

TABLA II
Clasificación de Incapacidad (Rosser)

- I. Sin capacidad.
- II. Ligera incapacidad social.
- III. Incapacidad laboral leve y/o deterioro del rendimiento laboral. Capaz de realizar tareas domésticas ligeras.
- IV. Rendimiento laboral gravemente limitado. Amas de casa o ancianos, incapaces de ir de compras.
- V. Incapaz de trabajo remunerado. Imposibilidad de proseguir educación. Confinamiento en domicilio, excepto salidas breves, acompañados. Amas de casa sólo tareas simples.
- VI. Confinado en silla de ruedas (domicilio).
- VII. Confinado en cama.
- VIII. Inconsciente.

TABLA III
Matriz de valoración (Rosser)

Valor dolor	Cociente de distrés			
	A	B	C	D
I	1.000	0.995	0.990	0.967
II	0.990	0.986	0.973	0.932
III	0.980	0.972	0.956	0.912
IV	0.964	0.956	0.942	0.870
V	0.946	0.935	0.900	0.700
VI	0.875	0.845	0.680	0.000
VII	0.677	0.564	0.000	-1.486
VIII	-1.028	NA	NA	NA

TABLA IV
Utilidad de la cirugía en una patología determinada

		Prob.	Utilidad resultado	Expec. Vida	Utilidad Procedimiento
Cirugía	Curación	0,40	0,9	5 a.	1,8
	Muerte	0,12	0	0	0
	Alt. evolución	0,48	0,80	1	0,38
					2,18

Edad media: 65,5.

Expectativa media de vida: 9,5 años.

Utilidad: $2,18 / 9,5 = 0,229$.

TABLA V

Definición	Estructuración	Probabilidades	Utilidad resultado	Expec. vida	Utilidad procedimiento	Coste/Utilidad	
Edad		Curación	0,40	0,9	5 a.	1,8	
Sexo		Muerte	0,12	0	0	0	
Pat.	Cirugía	Alt. evolución	0,48	0,80	1	0,38	Coste total/nº de vivos
Acompañante						2,18	
Isoseveridad.							
Estadios.							
↓							
Paciente		Muerte	0,20	0	0	0	
↑	Trat. médico	Alt. evolución	0,80	0,75	0,83	0,51	Coste total/Qaly
Pat. básica							
↑	Paliativo	Alt. evolución	1	0,70	0,66	0,46	
cv.							

ELECCIÓN: Exper. Bibliografía Cálculo Exp. Bibliografía Cálculo Cálculo I. Predictivos.

obteniendo una calidad de vida óptima (1,0), a lo largo de toda su vida).

La suma de las utilidades parciales de cada resultado, nos dará la utilidad del procedimiento (tabla V).

DETERMINACIÓN DE LA MEJOR ESTRATEGIA

Será aquella de la que esperemos un mayor grado de utilidad. Para calcular la utilidad esperada (UE) de las distintas alternativas, se multiplica la probabilidad empírica de cada resultado (curación, muerte, o evolución modificada) por la utilidad esperada (QALY) asignada a cada uno de ellos, con lo que obtenemos la utilidad del resultado. A continuación deberemos calcular la utilidad esperada de cada una de las opciones terapéuticas sumando las utilidades asignadas (UE) de los distintos resultados de cada alternativa.

Una vez determinada la estrategia que nos brinda un mayor grado de utilidad, debemos valorar su coste.

La pregunta que surge a continuación es: ¿Cuanto vale una vida?

Las limitaciones económicas, la necesidad de justificar el uso de nuestros recursos sanitarios, y la creciente concienciación en la limitación y el coste de esos recursos, con frecuencia choca con otros conceptos desarrollados a lo largo de nuestra práctica clínica. ¿Podemos limitar los gastos

por salvar una vida? Sin embargo, ésta es una práctica que hemos venido realizando, si bien no siempre de forma consciente, desde el comienzo de nuestra actividad como médicos. Así pues, la priorización de nuestra actuación frente a un listado de enfermos, ya lleva implícita esa selección al escoger primero a un paciente, basándonos en circunstancias determinantes tales como: urgencia absoluta, gravedad del proceso, posibilidades evolutivas, etc.

A medida que nuestro conocimiento se amplía (a la vista de los resultados previamente obtenidos y su análisis posterior), podremos incorporar a nuestra experiencia otros parámetros a considerar: utilidad de nuestros *esfuerzos* (soportes terapéuticos medicamentosos, aplicación de técnicas quirúrgicas complejas, etc.), frente a determinadas patologías de infausta evolución. Ello llevará a plantearnos la utilización de dichas técnicas en aquellas ocasiones en que esperemos obtener unos resultados acordes con los medios utilizados (técnicos y humanos)^{38, 39}. Una de las situaciones más flagrantes en las que se plantea esta disyuntiva, es en la gran catástrofe, habiéndose elaborado múltiples protocolos de *triage* y priorización, para esta circunstancia.

El lector pensará que hasta ahora no se ha pretendido ahorrar dinero, sino tan sólo priorizar la utilización de los recursos, invirtiendo éstos en las situaciones más necesarias o en las que esperamos un mejor rendimiento (optimización). Sin embargo, no podemos olvidar que una incorrecta utilización de los recursos a nuestro alcance (inadecuación), se traducirá, cuando menos, en una falta de disponibilidad o en un retraso en su utilización en aquellas situaciones de indicación precisa, provocando un fallo por *efecto dominó*. La única forma de evitar este fracaso sería negar la aplicación de los recursos costosos (en tiempo o dinero) a determinados pacientes. Esta manifestación exigiría calibrar muy cuidadosamente en la balanza los derechos de los pacientes que obtienen claros beneficios con dicha técnica, y los que sin ningún género de dudas no los obtienen, ya que si no, en ocasiones estaremos utilizando medios desproporcionados, ofreciendo a cambio, supervivencias cuestionables por parte de la sociedad, familia e incluso enfermo.

Un claro ejemplo de esta situación lo constituye la utilización de medios en unidades de alta tecnología. Los recursos destinados al cuidado crítico van estando sujetos a racionamiento en todos los países, incluso en los ricos⁴⁰. Los cálculos de la proporción entre el costo de un paciente en una UCI y el costo en una sala hospitalaria, por día, es de 3,8:1 a 5,7:1. Por otra parte, con frecuencia, los medios restringidos, pueden estar empleados en pacientes con poca viabilidad, limitando su utilización en otros pacientes con más posibilidades de éxito. El procedimiento de uti-

lización de recursos más usual en estos casos es el de *distribución según la necesidad*, aún cuando existe una confusión al definir *necesidad* y *convivencia*. Necesidad, en este contexto, se define como el potencial de amenaza a la vida de una determinada patología, mientras que *convivencia* tiene en cuenta no sólo la necesidad inmediata sino también el resultado potencial. De aquí la importancia de intentar determinar índices de probabilidad de éxito, índices de calidad de éxito e índices de duración de supervivencia. Cuanto más considerables sean los beneficios (utilidad) que se obtienen, tanto más atractiva resultará la inversión en el tratamiento (ingresos en UVI). No debemos olvidar que un individuo no debe ni disfrutar, ni sufrir, por culpa de las acciones de los demás, situación que se plantea cada vez que en un entorno con medios o procedimientos limitados (camas, aparataje de alta tecnología o personal especializado), prestamos una asistencia incorrecta por saturación del medio.

En esta situación tiene especial interés la valoración *a priori*, de esas posibilidades, ya que en cada paciente se pueden dar distintas circunstancias, que requerirán distintos niveles de inversión de recursos (coste), con el fin de obtener un beneficio suficientemente recomendable (calidad), con una determinada probabilidad de éxito. Midiendo cuidadosamente estas consideraciones, autores americanos⁴¹ desarrollan un nuevo concepto: el índice de derecho a tratamiento en la UCI (ID-UCI). Tal índice deberá marcar los límites que se permiten en la inversión en tratamientos y tecnologías económicamente muy costosas.

La calidad de vida obtenida y su coste pueden conducir a consideraciones protocolizadas (aceptadas por consenso), que prohíban el gasto inútil. La probabilidad y grado de éxito (calidad de vida y durante cuanto tiempo), deben ser tenidos en cuenta cuando se formula un procedimiento ante la sociedad. No es razonable invertir sistemáticamente, recursos considerables, siendo éstos limitados, en acciones que fracasarán casi con seguridad (utilidad próxima a 0). (Dicho de otro modo, *por mucho que incrementemos el coste, no es posible mejorar la utilidad*).

$$\text{ID-UCI} = \frac{\text{UTILIDAD}}{\text{COSTE}} = \frac{\text{Probabilidad} \cdot \text{Calidad de vida} - \text{Expectativa de vida}}{\text{COSTE}}$$

También habrá un *límite mínimo* y se deberá llegar a un acuerdo de tratar a todos aquellos pacientes que sobrepasen ese límite. Si el paciente se encuentra en ese escalón superior y, por ejemplo, todas las camas de la UCI están ocupadas, no existiendo posibilidades de traslado sin riesgo, en este caso se consideraría la posibilidad de sobreadmisión (con el consiguiente compromiso por parte del hospital a una inversión de *recursos complementarios* en la UCI con preferencia sobre otras unidades). (En este caso consideramos que *con un incremento del coste se podía aumentar la utilidad*).

VALORACIÓN DEL COSTE

Para valorar el coste de las distintas opciones, posiblemente sería deseable estimarlo, por cada proceso (produc-

“Cualquier teoría moral está sujeta a limitaciones impuestas por el primer teorema de incompatibilidades de Gödel”

“La toma de decisiones en medicina es un proceso que depende de múltiples procedimientos inexactos”

TABLA VI
Actividad ponderada

Línea de producción	Número de UPAs
<i>Estancias</i>	
— E. médica	1
— E. quirúrgica	1,6
— E. obstétrica	1,2
— E. pediátrica	1,3
— E. neonatológica	1,3
— E. UCI	5,7
<i>Consultas</i>	
— Primera consulta	0,25
— Consulta sucesiva	0,15
<i>Urgencia no ingresada</i>	0,30
<i>Cirugía ambulatoria</i>	0,26

to final), mediante un sistema de mediación del *case mix* de cada hospital, tal como los grupos relacionados de diagnóstico (GRD)⁴² u otro similar. Sin embargo en la actualidad no es posible cuantificar estos procedimientos en todos los hospitales, ni calcular un coste de los mismos, por ello utilizamos la unidad ponderada asistencial (UPA)⁴³ como unidad de medida (tabla VI).

El coste del episodio lo calcularemos multiplicando el coste de la UPA por el número de días de estancia (cama médica, quirúrgica o de UCI), así como por consultas previas o de revisión.

Dividiendo el coste por paciente por la utilidad obtenida (QALY), obtenemos el coste/utilidad^{44, 45} en (pts./año de calidad de vida). Los pacientes fallecidos (QALY = 0), incrementarán el coste de los supervivientes. Por tanto las indicaciones dudosas, de alto riesgo, o que incrementen escasamente la expectativa de vida o su calidad, resultarán poco deseables desde cualquier punto de vista. Debemos señalar que el coste/QALY (paciente), tiene poca utilidad práctica, salvo a título anecdótico, ya que existirá una gran diversidad entre los distintos pacientes tratados. Sin embargo, en el caso particular de distribución de medios de alta tecnología (ingresos de Unidades especiales, etc.), en pacientes con casi nulas posibilidades de éxito (utilidad 0) y previa protocolización consensuada, se podría utilizar, previamente a su indicación, con carácter de asesoramiento, el índice de derecho a tratamiento (IDT), que se obtiene invirtiendo el cociente (QALY/coste).

El coste por proceso (patología) permitirá la valoración de la eficiencia de los Servicios o Unidades (Gestión interna), al *comparar* la suma de los costes/utilidad de todos los procedimientos empleados, permitiendo valorar por tanto la correcta indicación de éstos, en cada circunstancia, frente a un determinado proceso patológico.

Respecto al análisis del *coste/utilidad de cada procedimiento aislado*, debemos priorizar la utilidad frente al coste, por lo tanto, sólo deben plantearse las dudas en situaciones en que dos procedimientos presentan un escaso margen de diferencia en la valoración de su utilidad, o cuando el procedimiento presente una utilidad por debajo del estándar aceptado.

TOMA DE LA DECISIÓN

Tras analizar el procedimiento que permite obtener una mayor utilidad, es decir: aquél con el que obtenemos un mayor *incremento en calidad de vida y/o aumento de la expectativa de aquélla*, y que resulta *aplicable al mayor número de pacientes* (valoración de la mortalidad propia de cada procedimiento, basándonos en la información bibliográfica e índices predictivos). El procedimiento más útil será en principio el más aconsejable, si bien, otros factores influirán en que dicha técnica se transforme en el procedimiento de elección. Éstos serán: Los propios del entorno (posibilidades técnicas en nuestro medio, experiencia personal en su realización, etc.), sin olvidar un apartado muy importante: la aceptación del tratamiento por parte del enfermo y/o sus familiares.

Consideramos que frente a situaciones de elección dudosas, será mucho más sencilla la comprensión, por parte de paciente y familiares de una análisis documentado de las probabilidades de éxito, con una u otra opción terapéutica, así como de los distintos resultados posibles. Ello favorecerá la confianza mutua así como la obtención del consentimiento *realmente* informado, de gran valor para el clínico que se sentirá legalmente protegido para realizar correctamente su labor sin las limitaciones, que *a su leal saber y entender*, le imponen la medicina defensiva.

“ Es preciso desarrollar una estructura reglada que permita el análisis y gestión sistemáticos ”

“ El análisis de decisiones es una mezcla de ciencia clínica, matemáticas y teoría de la decisión ”

Finalmente, debemos recordar que el análisis de decisión no garantiza un resultado óptimo para un paciente determinado, pero permite optimizar los resultados de un grupo de pacientes, con similares circunstancias, a lo largo del tiempo. Posteriormente, un vez comprobado *«nuestro acercamiento»* a la *«evolución previsible»*. los pacientes se beneficiarán de la información de la experiencia obtenida en grupos de *pacientes homogéneos*. El análisis retrospectivo de *pacientes-problema*, y su almacenamiento en la base de conocimiento de nuestro programa, permitirá acortar el período de iniciación a la aplicación del sistema experto.

BIBLIOGRAFÍA

1. DONABEDIAN, A.: *Evaluating the quality of medical care*. Milbank Memorial Fund. quarterly, 44, 1966. 166-206.
2. DONABEDIAN, A.: *A guide to medical administration*. American Public Health Association. Nueva York, 1966.
3. PAULOS, J. A.: *Más allá de los números. Meditaciones de un matemático* (ed.): Barcelona. Metatemáticas: Libros para pensar la ciencia, 1993.
4. HABBEMA, J. D. F., BOSSUYT, P. M. M., DIPPEL, D. W. J., MARSHALL, S. y HILDEN, J.: *Analysing clinical decision analysis*. Statistics in Medicine, 1990; 9:1229-1242.

5. FIESCHI, M.: *Inteligencia Artificial en Medicina. Sistemas Expertos* (eds.): Barcelona. Masson, 1987.
6. MARTÍNEZ, A.: *Sistemas Expertos*. En: Martínez, A.: *Inteligencia Artificial. La gran Guía. De los S. E. a las redes neuronales* (eds.): Madrid. G. E. Jackson, 1991, págs. 83-143.
7. NEBENDAHL, D.: *Sistemas Expertos. Parte 2. Experiencia de la práctica* (eds.): Barcelona. Siemens Nixdorf. Marcombo, 1991.
8. MISHKOFF, H. C.: *A fondo. Inteligencia artificial* (eds.): Madrid. Anaya Multimedia, 1988.
9. GOLDMAN, L., CALDERA, D. L. y NUSSBAUM, S. R. et al.: *Multifactorial index of cardiac risk in noncardiac surgical procedures*. N. Engl. J. Med. 1977; 297-845.
10. GOLDMAN, L.: *Multifactorial index of cardiac risk in noncardiac surgery: Ten year status report*. J. Cardiothorac. Anesth. 1987; 1:237-244.
11. DETSKY, A. S., ABRAMS, H. y McLAUGHLIN, J., et al.: *Predicting cardiac complications in patients undergoing non-cardiac surgery*. J. Gen. Intern. Med., 1986; 1:211.
12. KNAUS, W. A., DRAPER, EA. y WAGNER, D. P., et al.: *APACHE II: A severity of disease classification system*. Crit. Care Med. 1985; 13: 818.
13. KNAUS W. A.: *The changing challenges of critical care*. Intensive Care Med. 1989; 15: 415.
14. KEENE, A. R. y CULLEN, D. J.: *Therapeutic intervention scoring system: Update 1983*. Crit. Care Med. 1983; 11:1.
15. VICENS-JUSTO, A., ZAVALA, E. y BERTRAN, A. et al.: *GAPRIK score in abdominal sepsis. A new method to assess the outcome in a surgical intensive care unit*. Int. Care Medicine 1992; 18:S 138.
16. PLANTE, D. A., KASSIRER, J. P., ZARIN, D. A. y PAUKER, S. G.: *Clinical decision consultation service*. Am. J. Med. 1986; 80: 1169.
17. CHANG, R. W. S. y JACOBS, S., et. al.: *Predicting deaths among intensive care unit patients*. Crit. Care Med., 1988; 16:34.
18. COPELAND, G. P., JONES, D. R. y WALTERS, M.: *POSSUM: a scoring system for surgical audit*. Br. J. Surg., 1991; 78: 355-360.
19. JONES, D. R., COPELAND, G. P. y DE COSSART, L.: *Comparación entre las escalas POSSUM y APACHE II en la predicción de la evolución en una unidad de cuidados intermedios*. Br. J. Surg. (Ed. esp.) 1993; 79:163-166.
20. SHOEMAKER, W. C., BLAND, R. D. y APPEL, P. L.: *Asistencia postoperatoria del sujeto en estado crítico, basado en la predicción del pronóstico y estudios clínicos prospectivos*. En: Clin. Quir. Nort. (eds.). Madrid. Emalsa, 1985; 4:828-853.
21. SPANISH GROUP FOR THE EPIDEMIOLOGICAL ANALYSIS OF CRITICAL PATIENTS (PAEEC): *Quality of life: a tool for decision-making in the ICU*. Intensive Care Med. 1994; 20:251-252.
22. LEMESHOW, S., TERES, D., AVRUNIN, J. S. y PASTIDES, H.: *Predicting the outcome of intensive care unit patients*. JAMA 1988; 83:348-356.
23. LEMESHOW, S., TERES, D., KLAR, J., AVRUNIN, J. S., GELBACH, S. H., RAPOPORT, J. and the study participants for data set I: *Mortality probability models (MPM II) based on an international cohort of intensive care unit patients*. JAMA 1993; 270: 2478-2486.
24. CONSENSUS CONFERENCE ORGANIZED BY THE ESICM AND SRLF: *Predicting outcome in ICU patients*. Intensive Care Med., 1994; 20:390-397.
25. FRASER, S. C. A.: *La valoración de la calidad de vida en la práctica quirúrgica*. Br. J. Surg. (ed. esp.), 1993; 5:68-75.
26. SOX, H. C., Jr., BLATT, M. A., HIGGINS, M. C. y MARTON, K. I.: *Medical decision making*. Londres: Butterworth Publishers, 1988.
27. SPITZER, W. O., DOBSON, A. J., HALL, J. CHESTERMAN, E., LEVI, J., SHEPHERD, R. y BATTISTA, R. N., et al.: *Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians*. J. Chron. Dis., 1981; 34:585-597.
28. KUSCHE, J., VESTWEBER, H. y TROIDL, H.: *Quality of life after total gastrectomy for stomach cancer. Results of three types of quality of life evaluative methods*. Scand. J. Gastroenterol., 1987; 22 (suppl. 133), 96-101.
29. KÖSTER, R., GEBBENSLEBEN, B., STÜTZER, H., SALZBERGER, B., AHRENS, P. y ROHDE, H.: *Quality of life in gastric Cancer. Karnofsky's Scale and Spitzer's Index in comparison at the time of surgery in a cohort of 1081 patients*. Scand. J. Gastroenterol., 1987. 22 (suppl. 133), 102-106.
30. LANE, D. A.: *Utility, decision, and quality of life*. J. Chron. Dis., 1987; 6:585-591.
31. WALSH, R. H., ARANHA, G. V. y FREEARK, R. J.: *Mortality and quality of life after total abdominal colectomy*. Arch. Surg., 1990; 125: 1564-1566.
32. VÁZQUEZ MATA, G., RIVERA, R., GONZÁLEZ, A., DELGADO-RODRÍGUEZ, M. y TORRES, J. M. et al.: *Factors related to quality of life 12 months after discharge from a intensive care unit*. Crit. Care Med., 1992; 9:1257-1262.
33. TORRANCE, G. W.: *Utility approach to measuring health-related quality of life*. J. Chron. Dis., 1987; 6:593-600.
34. DRUMMOND, M. F.: *Resource allocation decisions in health care: a role for quality of life assessment?* J. Chron. Dis., 1987; 6: 605-616.
35. DRUMMOND, M. F., STODDART, G. K. y TORRANCE, G. W.: *Métodos para la evaluación económica de los programas de atención de la salud* (ed.). Madrid: Díaz de Santos, S. A., 1991.
36. ROSSER, R., KIND, P. y WILLIAMS, A.: *Valuation of quality of life: Some psychometric evidence*. En: Jones-Lee, M., ed. *The value of life and society*. Amsterdam: Elsevier-North Holland, 1982.
37. FENTON-LEE, D. e IMRIE, C. W.: *La necrosis pancreática: valoración de los resultados en relación con la calidad de vida y los costes del tratamiento*. Br. J. Surg. (ed. esp.), 1994; 3:38-41.
38. DURAND-ZALENSKI, I: *Estimating the cost of intensive care*. Intensive Care Med., 1994; 20:538-539.
39. SINGER, M., MYERS, S., HALL, G., COHEN, S. L. y ARMSTRONG, R. F.: *The cost of intensive care: a comparison on one unit between 1988 and 1991*. Intensive Care Med., 1994; 20:542-549.
40. KALB, P. E. y MILLER, D. H.: *Critical Care Resources*. JAMA 1989; 261: 186-195.
41. ENGELHARDT, H. T. y RIE, M. A.: *Unidades de cuidados intensivos, escasez de recursos, principio de justicia en conflicto*. JAMA 1986; 255:233-234.
42. CASAS, M.: *Los grupos relacionados con el diagnóstico (GRD). Experiencias y perspectivas de utilización* (eds). Madrid. Colección de planificación y gestión sanitaria, 1991.
43. BESTARD, J. J., SEVILLA, F., CORELLA, M. I. y ELOLA, J.: *La unidad ponderada asistencial (UPA). Nueva herramienta para la presupuestación hospitalaria*. Gac. Sanit., 1993; 7: 263-273.
44. ROBINSON, R.: *Cost-utility analysis*. B.M.J. 1993; 307:859-862.
45. ROBINSON, R.: *Costs and cost-minimization analysis*. B.M.J. 1993; 307:726-728.

9. DOCUMENTACIÓN

VIH Y ATENCIÓN OBSTÉTRICA

Comité de Ética Asistencial Hospital Sant Joan de Déu

MIEMBROS DEL COMITÉ

EX-OFICIO O NATOS

- FRANCESC ABEL I FABRE
Coordinador Comité de Ética Asistencial
- JORDI CAYETANO I ANDRÉS
Director de Enfermería
- JOSEP GANDUXÉ I SOLER
Director Médico
- ALFONS MAÑOSA I MARGARIT
Responsable Unidad de Atención al Usuario
- MIGUEL MARTÍN RODRIGO
Superior Comunidad
- MANUEL ROMERO I COLOMÉ
Licenciado en Derecho

NUMERARIOS

- CRISTINA ANGUITA I FULLA
Enfermera
- JOSEFINA BASSETS I MARILL
Asistente Social
- MAGDALENA BOLTÀ I FISA
Supervisora Enfermería
- DOMÈNEC CARDONA I MORALES
Adjunto Dirección Administrativa
- RAFAEL JIMÉNEZ GONZÁLEZ
Jefe de los Servicios Pediátricos
Unidad Integrada HSJD-HC
- JOSEP M.^a LAÏLLA I VICENS
Jefe del Servicio de Obstetricia y Ginecología
- ANTONIO MINGUELL I BALCELLS
Jefe de Administración de Relaciones Laborales
- JOAQUÍN PLAZA MONTERO
Ex-Director Médico HSJC
- JORDI POU I FERNÁNDEZ
Jefe del Servicio de Pediatría
- MARISA SERRA ALACID
Adjunta Dirección Médica

SECRETARIA ADMINISTRATIVA

- PILAR SAN JOSÉ DE LAS HERAS

Comité «Ad Hoc»

Francesc Abel, Presidente Comité de Ética Asistencial; Rosa Bartrons, Supervisora de Obstetricia y Ginecología; Josep M.^a Boguñà, Adjunto numerario Servicio de Obstetricia y Ginecología; Miquel Borràs, Jefe de Sección de Obstetricia y Ginecología; M.^a Àngels Claramonte, Trabajadora Social; Marta Gavaldà, Trabajadora Social; Mercè Guallart, Enfermera Unidad de Neonatología; Josep M.^a Laïlla, Jefe del Servicio de Obstetricia y Ginecología; Carme Miquel, Comadrona Bloque Quirúrgico Maternal; M.^a Dolors Petitbò, Jefe de Sección de Psicología.

VIH Y ATENCIÓN OBSTÉTRICA

Los profesionales de la salud en general, y en particular: los obstetras, comadronas, médicos neonatólogos, enfermeros/as pediátricos, y trabajadores sociales, tienen un papel muy importante en la prevención del SIDA, al facilitar y divulgar la información necesaria para que las parejas y las madres adopten las conductas encaminadas a la reducción del riesgo de transmisión y a evitar cualquier tipo de marginación de las personas afectadas. El hecho de la transmisión de madre a hijo durante el embarazo, en el momento del parto, en el período perinatal y en la lactancia, parece que exige un plus de deber en informar bien a todas las mujeres que van a la consulta obstétrica, del derecho que tienen a que se les hagan las pruebas de detección de anticuerpos y de ser informadas de sus obligaciones hacia la pareja sexual y al hijo esperado. El respeto a la paciente y una conducta no discriminatoria que no excluye la necesaria protección de los profesionales que intervienen en la atención obstétrica plantean delicados problemas éticos. Este protocolo les ofrece un marco de referencia para una conducta éticamente correcta en el cumplimiento de obligaciones que tienen hacia la persona seropositiva y recíprocamente de las personas seropositivas hacia la pareja, hijos y sociedad.

1. El SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) es una enfermedad infecciosa, epidémica, de declaración obligatoria, de baja incidencia. No obstante, desde su descubrimiento se observa una tendencia creciente. La mortalidad es muy elevada.
2. La transmisión de madre a hijo durante el embarazo, en el momento del parto, en el período perinatal y en la lactancia materna, es un hecho comprobado.

3. Esta transmisión es la causa primordial de la infección neonatal con el virus (VIH-1). El riesgo de transmisión materno-fetal es alrededor de un 20 %. Probablemente el 50 % de la infección pediátrica del VIH en los países desarrollados se da en el período intra-parto.
4. Se constata un aumento de la incidencia del VIH+ en las mujeres embarazadas. Nada más el 20-25 % de las mujeres infectadas con el virus del SIDA en el momento de la gestación lo saben. El 94 % son asintomáticas.
5. A pesar de que no se ha descubierto ninguna vacuna ni tratamiento médico específico contra el SIDA, tenemos la posibilidad de que la administración de AZT en gestantes VIH+ disminuya la transmisión materno-infantil de manera importante (30 %). El recién nacido tendrá que ser tratado también con AZT durante las dos semanas primeras de vida, lo cual podría serle beneficioso.
6. Todas las mujeres que vienen a la consulta obstétrica tienen el derecho a conocer si son VIH positivas o no y por ello tienen derecho a que se les hagan las pruebas de detección de anticuerpos anti-VIH, lo que se habrá de hacer con su consentimiento, al igual que las otras pruebas analíticas pautadas en el Servicio.
7. La no discriminación personal, ni marginación clínica asistencial a las mujeres VIH+ y enfermas de SIDA en relación con la asistencia ordinaria de cualquier otro tipo de enfermedad infecciosa, determina la no adopción de medidas de aislamiento asistencial ni de actividades de hiperprotección del resto de pacientes y personal sanitario, no justificables clínica ni epidemiológicamente.
8. No se ha considerado discriminatoria la medida que, de manera similar a otras enfermedades infecciosas, tenga por objetivo la señalización clara y no llamativa de la historia clínica de la paciente VIH+ o con SIDA. De la misma manera se tomarán siempre las medidas higiénicas universales propias para una correcta asistencia, como es por ejemplo la utilización de guantes en determinadas situaciones.
9. La estigmatización que *de facto* sufren los pacientes VIH+ obliga a poner un cuidado diligente en su tratamiento y a ser muy estrictos en la exigencia de confidencialidad clínica y asistencial.
10. Toda mujer a la que se le diagnostique VIH+ tiene derecho a ser informada de una manera directa y adecuada. Esta información incluirá: el conocimiento de lo que comporta la seropositividad, los riesgos de transmisión madre-hijo y las medidas necesarias a tomar. Entre ellas estará la comunicación de su condición al miembro de la pareja, si no lo sabe. Considerando que puede haber dificultades en la aceptación

de la situación y su comunicación, se le facilitará el soporte necesario, que puede incluir el acompañamiento en el momento de informar a la pareja.

11. La entrevista será fundamentalmente informativa, acomodando el contenido a transmitir, a las características socioculturales del receptor, evitando tecnicismos. Se le ofrecerá el soporte médico, social y, si es necesario, psicológico durante todo el embarazo y el seguimiento del recién nacido, después del parto todo el tiempo que lo necesite.
12. Se ha de contemplar la posibilidad de que la mujer o la pareja conjuntamente decidan la interrupción voluntaria de la gestación. El máximo respeto a la libertad de conciencia ha de observarse en la relación entre los médicos, personal de enfermería y otros componentes del equipo asistencial, y la mujer o pareja que toma esta decisión. En este caso se informará con claridad que la filosofía del Hospital no permite que nosotros hagamos la interrupción de la gestación, orientándola al centro de atención primaria que le corresponda.

SUGERENCIAS EN RELACIÓN A LA ENTREVISTA EN QUE SE INFORME DEL RESULTADO

La entrevista será fundamentalmente informativa, pero también tendrá el objetivo de toma de conciencia de lo que representa la infección y el desarrollo de medidas de protección por ella misma y el entorno.

Hará falta acomodar el contenido a transmitir, a las características socioculturales del receptor, expresar las ideas claramente con frases cortas y evitar tecnicismos. Para asegurar la adecuada comprensión del receptor, durante la exposición se harán comprobaciones de su receptividad y se le dejará tiempo para que formule dudas y exprese opiniones sobre el tema.

El entrevistador tendrá que estar en todo momento pendiente de las respuestas emocionales del receptor y dar pie a que pueda verbalizar lo que le haya desvelado el conocimiento de la información. Será de utilidad preguntar si había pensado alguna vez en la posibilidad de ser VIH+, qué conocimiento tiene respecto al VIH+ y qué temores le desvela esta situación, tanto en lo que se refiere a ella misma como a la pareja o los hijos.

De esta manera se podrá conocer qué es lo más relevante para la paciente en la situación y completar la información o reconstruir la que haya quedado poco o mal comprendida.

Cuando se detecten resistencias importantes que no cedan mediante los procedimientos que permitan la entrevista en el contexto de la consulta obstétrica, se podrá pedir la intervención del psicólogo.

PONTIFICIO CONSEJO PARA LA PASTORAL DE LOS AGENTES SANITARIOS

PONTIFICIUM CONSILIUM DE APOSTOLATU
PRO VALETUDINIS ADMINISTRIS

XI^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE
ELEVENTH INTERNATIONAL CONFERENCE



À L'IMAGE
ET À LA RESSEMBLANCE DE DIEU:
TOUJOURS ?

LA SOUFFRANCE DE L'ESPRIT HUMAIN

IN THE IMAGE AND LIKENESS OF GOD:
ALWAYS ?

DISTURBANCES OF THE HUMAN MIND

NOVEMBER 28-30, 1996
CITÉ DU VATICAN, SALLE PAUL VI - VATICAN CITY, PAUL VI AUDITORIUM

XI CONFERENCIA INTERNACIONAL

A la Imagen y Semejanza de Dios: ¿Siempre?

El sufrimiento del espíritu humano

28, 29 y 30 de noviembre de 1996
Ciudad del Vaticano, Sala Pablo VI

INFORMACIÓN

Via della Conciliazione, 3
00183 ROMA

Tels. (06) 69883138 - 69884720 - 69884799

Télex 2031 sanitpc va

Fax (06) 69883139

Inscripciones hasta el 25 de octubre de 1996

Villa-Reyes, S.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15

Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90

08022 BARCELONA

Congresos ■ Cursos ■ Reuniones ■ Jornadas ■ Conferencias

■ II CURSO DE ACTUALIZACIÓN A DISTANCIA CURSO 1996-1997

NUTRICIÓN, DIETÉTICA Y DIETOTERAPIA

Universidad de Navarra.
Pamplona.

Información

Cursos de Nutrición,
Dietética y Dietoterapia
Dpto. Fisiología y Nutrición
Universidad de Navarra
Irunlarrea, s/n
31008 PAMPLONA

Tel. (948) 10 56 00 (ext. 6432)
Fax (948) 10 56 49

■ XXXIX CURSO INTERNACIONAL DE LEPROLOGÍA PARA MISIONEROS, DIPLOMADOS EN ENFERMERÍA Y TRABAJADORES SOCIALES

Del 6 al 19 de octubre de 1996.
Fontilles (Alicante).

Información

Comité Ejecutivo Internacional
3 Place Claparede
GINEBRA (Suiza)

Dr. José Terencio de las Aguas
Sanatorio
San Francisco de Borja
03791 FONTILLES

■ X CONGRESO NACIONAL DE ENFERMERÍA EN ANESTESIA, REANIMACIÓN Y TERAPIA DEL DOLOR

6, 7 y 8 de noviembre de 1996.
Fontilles (Alicante)

Información:

PRIM, S.A.
Avda. Maestro Rodrigo, 89-91
46015 VALENCIA
Tel. (96) 348 62 69
Fax (96) 340 54 27

■ XXXIII CURSO INTERNACIONAL DE LEPROLOGÍA PARA MÉDICOS

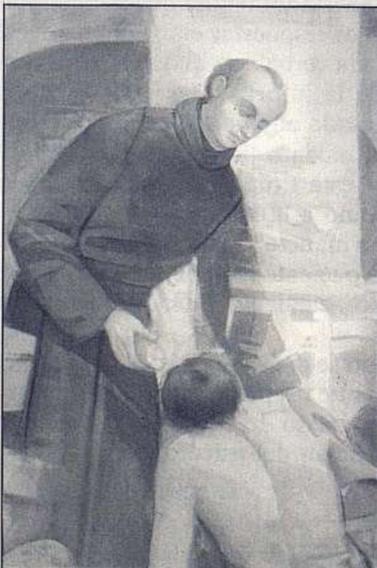
Del 10 al 16 de noviembre de 1996.
Fontilles (Alicante)

Información:

Comité Ejecutivo Internacional
3 Place Claparede
GINEBRA (Suiza)

Dr. José Terencio de las Aguas
Sanatorio San Francisco de Borja
03791 FONTILLES

ÚLTIMA HORA



JUAN GRANDE ha sido Canonizado

Cuando tengáis esta revista en las manos, Juan Grande ya será San Juan Grande. El día 2 de junio fue canonizado por Su Santidad Juan Pablo II en el Vaticano con la presencia de cientos de fieles. La mayoría de ellos provenían de las tres provincias españolas, sobre todo de la andaluza ya que el santo es natural de Jerez de la Frontera (Cádiz). En el próximo número de INFORMACIÓN Y NOTICIAS daremos cumplida cuenta de este hecho.