



LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD

“Cuida de él” La compasión ejercicio saludable de cuidado

LA
BOR
HOS
PITA
LARIA

n.335

ENERO/FEBRERO/
MARZO/ABRIL

1/2023



Año 70. Tercera Época
Enero/Febrero/Marzo/Abril
Número 335. Volumen LIV

Consejo de Redacción

Dirección

Calixto Plumed Moreno O.H.

Director adjunto

José María Galán González-Serna

Coordinadores

Humanización

Isabel Grimal; Josep Antoni Boix

Pastoral de la Salud y Social

Begoña Moreno Guinea; Susana Queiroga

Ética de la Salud y Social

Carmen Massé; José María Bermejo OH

Redacción - Maite Hereu

Administración - Dolores Sáenz

Consejo Asesor

Humanización

Jesús Pineda OH; Anna Ramió; Raquel Sisas

Ética de la Salud y Social

Jacinto Bátiz; Margarita Bofarull, rscj;

M^{ra} Pilar Núñez-Cubero; Anna M. Prats;

Manuel de los Reyes López

Pastoral de la Salud y Social

Amador Fernández OH; Marije Goikoetxea,

José Luis Méndez; Mercé Puig-Pey

Dirección y Redacción

Curia Provincial

San Juan de Dios de España

Edificio San Juan de Dios

Herreros de Tejada, 3 28016 Madrid

Teléfono. 91 387 44 99

laborhospitalaria@sjd.es

Fotografías

Profesionales de los centros de la
Orden Hospitalaria San Juan de Dios-Provincia
de España.

Pixabay, Cathopic

Abstracts

Manners Traduccions

Información y suscripciones

laborhospitalaria@sjd.es

www.laborhospitalaria.com

www.laborhospitalaria.com

Publicación autorizada por el Ministerio de
Sanidad como soporte válido.

Ref. SVR nº. 401

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B.2998-61

COLOR DIGITAL - BCN



F. Esther Parejo

00/ Editorial. p6

**Mensaje del papa Francisco para la XXXI
Jornada Mundial del Enfermo. p10**

**Código de Ética de la Orden
Hospitalaria de San Juan de Dios. p14**

**01/ La parábola del buen samaritano.
Una historia antigua y siempre actual.**
Arnaldo Pangrazzi, m.i. **p26**

**02/ Compasión: un ejercicio
saludable de cuidado.**
Rosa Ruiz Aragonese. **p34**

03/ La dignidad de nuestros ancianos.
Norka C. Riso Espinoza. **p46**

**04/ En la encrucijada del suicido.
Teología y espiritualidad de un
sufrimiento insoportable.**
Alberto Cano Arenas, s.j.
Luis Chiva San Román. **p54**

**05/ Formarse en cuidados
paliativos para cuidar mejor.**
Jacinto Bátiz Cantera. **p64**

**06/ Comunidades compasivas.
La fuerza de la comunidad
en el final de la vida.**
Rafael Mota Vargas. **p74**

07/ Experiencias. p80

**7.1/ Celebración eucarística de San Juan de Dios.
50 aniversario de la Ciudad de San Juan de Dios.**
José Mazuelos Pérez. Obispo de Canarias.

**7.2/ Experiencias de Compasión con las familias
y niños que se atienden en la UCIP.**
Francisco José Cambra Lasosa.

**7.3/ La importancia de la tecnología de apoyo
en alumnado con pluridiversidad funcional.**
Javier Jiménez Paredes.

**7.4/ Perder a un ser querido es duro, más si
cabe cuando se trata de un hijo o hija.**
Laura Giménez. Laura Gallego.

08/ Recursos. p94

Normas de Publicación

Normas generales para la presentación de artículos.

1. El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa **Word** como procesador de texto y en **Excel** o **PowerPoint** cuando se trate de gráficos. Respecto al texto, la presentación será espacio y medio, a un cuerpo de letra de **Arial 12**, en **DIN A4**, dejando los márgenes laterales, superior e inferior de **2,5 cm**.

2. Si se envían imágenes digitales, éstas deben tener una resolución de **300 dpi**, a un tamaño de **10 x 15 cm**, y en formato **jpg**.

3. Para los artículos, el texto del manuscrito, incluida la bibliografía, deberá ajustarse a un **máximo de 3.000 palabras**.

Las tablas, cuadros, gráficos o imágenes se enviarán aparte del texto, cuyo número no excederá de **seis** en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda.

Se intentará restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez. Las páginas se numerarán consecutivamente, desde la página del título, en el ángulo superior o inferior derecho.

Todos los artículos tendrán que incluir un resumen, que **no superará las 150 palabras**, y entre tres y cinco palabras clave, en castellano y en inglés.

Para las experiencias, el texto del manuscrito deberá ajustarse a un **máximo de 1.000 palabras**. No es necesaria la presentación de: bibliografía, resumen y palabras clave.

4. La página del título deberá contener el título del trabajo (que será breve pero informativo), nombre y dos apellidos de cada autor/a, títulos académicos y filiación institucional, así como el nombre, la dirección postal y electrónica (E-mail) y el teléfono

de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

5. La bibliografía utilizada en la elaboración del manuscrito, deberá ser citada en el texto según la **normativa APA** y así mismo estar referenciada en el apartado correspondiente de Bibliografía.

6. El manuscrito debe acompañarse de una carta de presentación donde el autor/res/ras **autorice su publicación, la cesión de derechos, así como la certificación de que se trata de un trabajo inédito** y que tiene todos los permisos necesarios para reproducir las ilustraciones, fotografías u otros materiales contenidos en el texto que presenta. **No se aceptarán trabajos ya publicados**.

7. El manuscrito debe enviarse por e.mail a la siguiente dirección: **laborhospitalaria@sjd.es**

Acceso al fondo bibliográfico y pautas de suscripción

La microsite www.laborhospitalaria.org permitió en su momento tener acceso al fondo bibliográfico de la revista desde 1972 para todos los interesados en temas de humanización, ética y pastoral de la salud, dejando para los suscriptores el acceso a los contenidos de los dos últimos años. Sin embargo, este 2019 los Hermanos de San Juan de Dios han decidido abrir la publicación online a todos los internautas, eliminando el pago de la suscripción online por los contenidos de los dos últimos años.

Se mantiene la suscripción en papel con la que recibir la publicación por correo postal al precio de **36€** para España y **50€** o **50\$** para el resto de países. Para suscribir sólo hay que mandar un correo electrónico a laborhospitalaria@ohsjd.es con los datos personales, dirección donde recibir la revista y número de cuenta para domiciliar el pago.

Para cualquier duda o consulta pueden ponerse en contacto a través de nuestro correo electrónico: laborhospitalaria@ohsjd.es o llamar al 936 303 090 (ext. 12482)

Precio de las suscripciones

LH Año 2023	Papel / Digital	36 € - España
		50 € - Europa
		50 \$ - USA

Les informamos que sus datos serán responsabilidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, y se tratarán para el envío de publicaciones, y bajo la legitimación de su consentimiento. No se cederán datos a terceros, excepto que sea obligación legal. Si desea ejercer sus derechos de acceso, rectificación y supresión de los datos, así como otros derechos reconocidos, o para más información, pueden contactar con eduardpuig@ohsjd.es



editorial

“Cuida de él”. La compasión ejercicio saludable de cuidado

El papa Francisco ha centrado este año su mensaje para la Jornada mundial del enfermo en la compasión y el cuidado del otro como práctica sanadora. Es una buena oportunidad para adentrarnos en este concepto y explorar posibles implicaciones para la práctica de los profesionales de la salud, voluntarios, pastoralistas, acompañantes, familiares y los mismos enfermos.

En su mensaje el papa Francisco nos recuerda que la enfermedad forma parte de la experiencia humana, y subraya oportunamente que si ésta se vive sin cuidado y compasión puede llegar a ser inhumana.

Brindamos la oportunidad para hacer juntos este camino de la compasión como ejercicio saludable de cuidado. Recordamos el marco de la parábola del samaritano, adentrándonos en el significado de la palabra “compasión” y su raíz bíblica para así lanzar algunas sugerencias que puedan mejorar nuestra práctica asistencial cotidiana.

Cada personaje de la parábola del samaritano representa los rostros de una humanidad deshumanizada y/o deshumanizante. Solamente el samaritano fue prójimo del herido porque:

tomó Consciencia: “Él lo vio”; se conmovió, sintió Compasión: “Tuvo compasión”; no tuvo prejuicios y sí Proximidad: “Se acercó a él”; supo Compartir: “Vendió sus heridas, echándole aceite y vino”; ejerció el Acompañamiento: “Entonces cargándolo en su burro, lo llevó a una posada y lo cuidó”; y buscó Colaboración: “Al día siguiente tomó dos denarios y se los dio al posadero diciéndole: cuidalo y lo que gastes de más te lo abonaré a mi regreso”.

En la medida en que los agentes de salud y de pastoral estén suficientemente motivados para seguir formándose, lo suficientemente humildes como para permitir que los enfermos puedan ser sus maestros, lo suficientemente sabios como para saber qué “aceite” y “vino” verter sobre las heridas de la víctima y estén suficientemente abiertos para colaborar con otros en el servicio del enfermo, se vive el espíritu de la parábola y se contribuye a humanizar el mundo de la salud.

El samaritano no lo hace todo. Cuida del apaleado con la suficiente libertad como para no considerarlo “suyo”, como para dejarlo en manos de otros que completen lo que él no puede hacer solo. Porque sabernos corresponsables no anula nuestra autonomía, aunque a veces nos lo hagan creer. Hablamos en consecuencia de **sinodalidad** en el cuidado y en la compasión.

La compasión y la misericordia, incluyen la acción, el movimiento, la inclinación al sufrimiento del otro, así como la sabiduría popular llama misericordia a algo que nos descansa, que nos alivia, que nos hace más llevadero el “deber” estar de pie en la vida. Exactamente lo contrario de estar enfermo.

Al hablar de compasión se nos hacen algunas sugerencias prácticas para nuestra labor asistencial: aprender a mirar con respeto; tratarnos con ternura; saber tomar decisiones; también saber auto-cuidarnos; en definitiva, es un modo de estar en la vida. Ser compasivo es elegir vivir más allá de lo obligado. Dar aquello que nadie te pide, hacer aquello que nadie te va a exigir.

Este ir más allá en la vida y en nuestra labor de cuidado que sólo se sostiene al ser conscientes del vínculo entre ayudante y ayudado desde la común fragilidad: ambos humanos, caducos, vulnerables, pero también capaces de hacernos crecer, de cuidarnos y hacernos felices.

Hay muchas facetas que implican la compasión y el cuidado abordadas por los diversos autores en esta edición de **Labor Hospitalaria** como: acompañar a los usuarios mayores para defender la salud, llevar una concepción más sana de la vida, promover costumbres más saludables, conocer las necesidades en el día a día, realizar programas de derechos y deberes, reforzar la formación de grupos contra la soledad, trabajar la afectividad, fomentar una atención ética sin perder el horizonte de un apoyo religioso y/o espiritual, que en momentos de vejez, enfermedad y/o dificultad es de gran esperanza.

Nos ha llamado mucho la atención el sufrimiento asociado al suicidio ya que es uno de los desgarros que más desarman nuestra fe. Esta situación límite nos coloca ante una encrucijada creyente que apunta a la comprensión última de la esperanza, la confianza y el amor de Dios. El respeto al misterio que palpita en lo profundo del ser humano, cuando el don de la vida se le vuelve insostenible, ha de ser la clave que sostenga nuestra acción.

Desde la fe es posible abrirse a la esperanza definitiva en el Dios de la alianza, que no se desdice de la belleza eterna de aquellos a los que ha creado por amor. En estas páginas se pergeña una pequeña guía para ayudar a quienes escuchan, acompañan, acogen, predicán, confiesan y consuelan a víctimas y supervivientes de este dolor. El aparente silencio de Dios no es el mutismo de quien está ofendido, sino el callar de quien se encuentra sufriendo desconcertado.

Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad. La comprensión de la persona herida en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del profe-

sional de la asistencia una actitud centrada en el servicio a la persona.

La formación en cuidados paliativos, además de aportar conocimientos técnicos para el adecuado control de síntomas que le provocan sufrimiento a la persona, aporta habilidades en comunicación y habilidades en la toma de decisiones para estar “más cerca” del enfermo y de su familia. La inversión de cualquier institución en formar a sus profesionales en cuidados paliativos o de implicarse con instituciones universitarias en la formación será una inversión muy rentable para que los enfermos y sus familias sean mejor cuidados.

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y presumiblemente será mucho mayor en las próximas décadas. Todo esto conlleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos. Y es en este contexto donde surge el movimiento internacional de Ciudades Compasivas: **Por una Comunidad Global unida por la Vocación de Cuidar**. Movimiento internacional que tiene como objetivos sensibilizar y capacitar a la comunidad en el acompañamiento y cuidado de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación de final de vida para la creación de redes ciudadanas comprometidas en el cuidado y mejora de la calidad de vida de estas personas y sus familias. Ofrecemos en estas páginas un claro ejemplo.

A pesar del avance de la medicina, de la investigación clínica y de los recursos sanitarios, en nuestro mundo se siguen dando casos de muchos hombres que sufren y mueren abandonados y, en ocasiones, solos. No sólo sigue presente este problema de abandono y soledad, sino que incluso el desarrollo biotecnológico, a pesar de abrir grandes perspectivas de bienestar humano, ha suscitado también nuevas formas de agresión contra la dignidad del ser humano, poniendo sobre las manos del mismo, el poder de manipular la vida.

Hoy necesitamos personas llenas del espíritu que movía a San Juan de Dios, que no se cansaba de defender la dignidad de la vida humana. Seguimos necesitando profesionales y voluntarios llenos de ese espíritu: personas que consagren su vida al servicio de los enfermos... médicos, enfermeras y personal sanitario que humanicen nuestros hospitales y no dejarnos llevar por la mentalidad eugenésica que se va imponiendo. Tenemos que liberarnos del pensamiento ateo-materialista que se va imponiendo y que define al ser humano desde unos presupuestos puramente materiales y cegados de toda trascendencia.

Hemos de ser luz cada día más necesaria para iluminar las tinieblas de la cultura de la muerte que se quiere imponer en nuestra sociedad promulgando leyes acientíficas e ideológicas que desprecian a los menores, elevan a derecho la monstruosidad del aborto y abren el camino para eliminar a los débiles optando por un darwinismo social donde sólo los fuertes tienen todos los derechos, incluso el de la vida.

Una asistencia cimentada en una antropología individualista, material y subjetivista no es posible, pues ello conlleva hacer reposar la dignidad del ser humano, exclusivamente, en las manifestaciones corporales visibles, olvidando la dimensión espiritual del hombre. Por encima del materialismo, abriendo los ojos de la verdad y del corazón, es posible contemplar y venerar el gran misterio de amor que encierra toda vida humana.

En definitiva, no es posible humanizar la sanidad si no cogemos el testigo que nos dejó San Juan de Dios, que nos lleve a contemplar en cada ser humano que sufre la enfermedad al mismo Dios y lo llevamos al horizonte de esperanza en que él siempre nos sitúa: acoger al mismo Cristo.

Hemos de reflejar, y así lo hacemos desde **Labor Hospitalaria**, el importante papel que juega la tecnología de acceso en personas con graves necesidades de apoyo motoras, y que su

implementación y utilización sistemática les permite obtener una serie de beneficios que repercuten directamente sobre los usuarios y, de manera indirecta, sobre sus familiares y sociedad en general.

Al hablar de compasión y cuidado, recogemos testigos de cómo a pesar de tanto sufrimiento, el amor que nos une a los demás nos moviliza dando cuerpo a ese fantasma del sentido que intentamos encontrar a lo largo de la vida. Es fantasma porque a veces lo vemos con cierta claridad en momentos de iluminación, pero de pronto lo perdemos de vista y caemos en las trampas de la vida, de nuestro ser, de nuestras expectativas que no alcanzamos...

Necesitamos entender la compasión desde la espiritualidad, porque no es un simple sentimiento, es una realidad vivencial de profundidad, y desde ahí nos conectamos con algo esencial del interior y abre las puertas a la unidad, al amor, a la esperanza, a la belleza... y no es por mera teoría, sino desde cuanto nos moviliza para la acción.

En la presente publicación de **Labor Hospitalaria**, por ser concretos y prácticos, se encarnan experiencias que están sirviendo para encontrar algún sentido citando testimonios de personas que han aprendido y crecido desde su propia crisis personal provocada por el dolor y el sufrimiento. Sencillamente porque nos está moviendo el espíritu de la Hospitalidad que respiramos.

Calixto Plumed Moreno O.H.
Director



Mensaje del
Santo Padre Francisco
para la XXXI
Jornada Mundial
del Enfermo.
11 de febrero de 2023



“Cuida de él”. La compasión como ejercicio sinodal de sanación

Queridos hermanos y hermanas:

La enfermedad forma parte de nuestra experiencia humana. Pero, si se vive en el aislamiento y en el abandono, si no va acompañada del cuidado y de la compasión, puede llegar a ser inhumana. Cuando caminamos juntos, es normal que alguien se sienta mal, que tenga que detenerse debido al cansancio o por algún contratiempo.

Es ahí, en esos momentos, cuando podemos ver cómo estamos caminando: si realmente caminamos juntos, o si vamos por el mismo camino, pero cada uno lo hace por su cuenta, velando por sus propios intereses y dejando que los demás “se las arreglen”. Por eso, en esta XXXI Jornada Mundial del Enfermo, en pleno camino sinodal, los invito a reflexionar sobre el hecho de que, es precisamente a través de la experiencia de la fragilidad y de la enfermedad, como podemos aprender a caminar juntos según el estilo de Dios, que es cercanía, compasión y ternura.

En el libro del profeta [Ezequiel](#), en un gran orá-

culo que constituye uno de los puntos culminantes de toda la Revelación, el Señor dice así:

“Yo mismo apacentaré mis ovejas y las llevaré a descansar -oráculo del Señor-. Buscaré a la oveja perdida, haré volver a la descarriada, vendaré a la herida y curaré a la enferma [...]. Yo las apacentaré con justicia” (34,15-16).

La experiencia del extravío, de la enfermedad y de la debilidad forman parte de nuestro camino de un modo natural, no nos excluyen del pueblo de Dios; al contrario, nos llevan al centro de la atención del Señor, que es Padre y no quiere perder a ninguno de sus hijos por el camino. Se trata, por tanto, de aprender de Él, para ser verdaderamente una comunidad que camina unida, capaz de no dejarse contagiar por la cultura del descarte.

La [Encíclica Fratelli tutti](#), como ustedes saben, propone una lectura actualizada de la parábola del buen samaritano. La escogí como eje, como punto de inflexión, para poder salir de las “sombras de un mundo cerrado” y “pensar y gestar un mundo abierto” (cf. n. 56). De hecho, existe una conexión profunda entre esta parábola de Jesús y las múltiples formas en las que se niega hoy la fraternidad.

En particular, el hecho de que la persona golpeada y despojada sea abandonada al borde del camino, representa la condición en la que se deja a muchos de nuestros hermanos y her-

manas cuando más necesitados están de ayuda. No es fácil distinguir cuáles agresiones contra la vida y su dignidad proceden de causas naturales y cuáles, en cambio, provienen de la injusticia y la violencia. En realidad, el nivel de las desigualdades y la prevalencia de los intereses de unos pocos ya afectan a todos los entornos humanos, hasta tal punto que resulta difícil considerar cualquier experiencia como “natural”. Todo sufrimiento tiene lugar en una “cultura” y en medio de sus contradicciones.

Sin embargo, lo importante aquí es reconocer la condición de soledad, de abandono. Se trata de una atrocidad que puede superarse antes que cualquier otra injusticia, porque, como nos dice la parábola, todo lo que se necesita para eliminarla es un momento de atención, el movimiento interior de la compasión.

Dos transeúntes, considerados religiosos, ven al herido y no se detienen. El tercero, en cambio, un samaritano, objeto de desprecio, sintió compasión y se hizo cargo de aquel forastero en el camino, tratándolo como a un hermano. Obrando de ese modo, sin siquiera pensarlo, cambió las cosas, generó un mundo más fraterno.

Hermanos, hermanas, nunca estamos preparados para la enfermedad. Y, a menudo, ni siquiera para admitir el avance de la edad. Tenemos miedo a la vulnerabilidad y la cultura omnipresente del mercado nos empuja a negarla. No hay lugar para la fragilidad. Y, de este modo, el mal, cuando irrumpe y nos asalta, nos deja aturcidos. Puede suceder, entonces, que los demás nos abandonen, o que nos parezca que debemos abandonarlos, para no ser una carga para

ellos. Así comienza la soledad, y nos envenena el sentimiento amargo de una injusticia, por el que incluso el Cielo parece cerrarse.

De hecho, nos cuesta permanecer en paz con Dios, cuando se arruina nuestra relación con los demás y con nosotros mismos. Por eso es tan importante que toda la Iglesia, también en lo que se refiere a la enfermedad, se confronte con el ejemplo evangélico del buen samaritano, para llegar a convertirse en un auténtico “hospital de campaña”.

Su misión, sobre todo, en las circunstancias históricas que atravesamos, se expresa, de hecho, en el ejercicio del cuidado. Todos somos frágiles y vulnerables; todos necesitamos esa atención compasiva, que sabe detenerse, acercarse, curar y levantar. La situación de los enfermos es, por tanto, una llamada que interrumpe la indiferencia y frena el paso de quienes avanzan como si no tuvieran hermanas y hermanos.

La Jornada Mundial del Enfermo, en efecto, no sólo invita a la oración y a la cercanía con los que sufren. También tiene como objetivo sensibilizar al pueblo de Dios, a las instituciones sanitarias y a la sociedad civil sobre una nueva forma de avanzar juntos. La profecía de Ezequiel, citada al principio, contiene un juicio muy duro acerca de las prioridades de quienes ejercen el poder económico, cultural y de gobierno sobre el pueblo:

“Ustedes se alimentan con la leche, se visten con la lana, sacrifican a las ovejas

más gordas, y no apacientan el rebaño. No han fortalecido a la oveja débil, no han curado a la enferma, no han vendado a la herida, no han hecho volver a la descarriada, ni han buscado a la que estaba perdida. Al contrario, las han dominado con rigor y crueldad” (34,3-4).

La Palabra de Dios es siempre iluminadora y actual. No sólo en su denuncia, sino también en su propuesta. De hecho, la conclusión de la parábola del buen samaritano nos sugiere cómo el ejercicio de la fraternidad, iniciado por un encuentro de tú a tú, puede extenderse a un cuidado organizado.

La posada, el posadero, el dinero, la promesa de mantenerse mutuamente informados (cf. **Lc. 10,34-35**): todo esto nos hace pensar en el ministerio de los sacerdotes; en la labor de los agentes sanitarios y sociales; en el compromiso de los familiares y de los voluntarios, gracias a los cuales, cada día, en todas las partes del mundo, el bien se opone al mal.

Los años de la pandemia han aumentado nuestro sentimiento de gratitud hacia quienes trabajan cada día por la salud y la investigación. Pero, de una tragedia colectiva tan grande, no basta salir honrando a unos héroes. El **COVID-19** puso a dura prueba esta gran red de capacidades y de solidaridad, y mostró los límites estructurales de los actuales sistemas de bienestar.

Por tanto, es necesario que la gratitud vaya acompañada de una búsqueda activa, en cada país, de estrategias y de recursos, para que a todos

los seres humanos se les garantice el acceso a la asistencia y el derecho fundamental a la salud.

“**Cuida de él” (Lc 10,35)** es la recomendación del samaritano al posadero. Jesús nos lo repite también a cada uno de nosotros, y al final nos exhorta: “**Anda y haz tú lo mismo**”.

Como subrayé en Fratelli tutti,

“**La parábola nos muestra con qué iniciativas se puede rehacer una comunidad a partir de hombres y mujeres que hacen propia la fragilidad de los demás, que no dejan que se erija una sociedad de exclusión, sino que se hacen prójimos y levantan y rehabilitan al caído, para que el bien sea común” (n. 67).**

En realidad,

“**Hemos sido hechos para la plenitud que sólo se alcanza en el amor. No es una opción posible vivir indiferentes ante el dolor” (n. 68).**

El 11 de febrero de 2023, miremos también al Santuario de Lourdes como una profecía, una lección que se encomienda a la Iglesia en el corazón de la modernidad. No vale solamente lo que funciona, ni cuentan solamente los que

producen. Las personas enfermas están en el centro del pueblo de Dios, que avanza con ellos como profecía de una humanidad en la que todos son valiosos y nadie debe ser descartado.

Encomiendo a la intercesión de **María**, Salud de los enfermos, a cada uno de ustedes, que se encuentran enfermos; a quienes se encargan de atenderlos -en el ámbito de la familia, con su trabajo, en la investigación o en el voluntariado-; y a quienes están comprometidos en forjar vínculos personales, eclesiales y civiles de fraternidad. A todos les envío cordialmente mi Bendición Apostólica.

**Roma, San Juan de Letrán,
10 de enero de 2023
Francisco**

Código Ético de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

1/

Presentación del Superior General.

El **LXIX Capítulo General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios** aprobó la elaboración de un **Código de Ética**. La realización del mismo fue encomendada a la **Comisión General de Bioética de la Orden**. Una vez concluido el documento y estudiado por el **Definitorio General**, éste lo aprobó.

A pesar de que en el año 2000 la Orden elaboró la Carta de Identidad, donde se recogen y desarrollan los principios y elementos esenciales que identifican a nuestro Instituto, incluidos aquellos de carácter ético, se vio necesario realizar un Código Ético, es decir, un documento que recoja los principios, valores, criterios y normas fundamentales que deben seguirse en toda la Orden, por todos los Hermanos y Colaboradores, en lo que concierne al ámbito de la ética en nuestra misión, tanto a nivel asistencial y clínico, como social, medio ambiental, en el respeto a los principios éticos de la Iglesia y de la Orden, abiertos al diálogo y la búsqueda siempre del bien de las personas necesitadas y sus familias, con el máximo respeto a sus condiciones y convicciones.

El objetivo fundamental del presente Código Ético, teniendo en cuenta las distintas realidades sociales y culturales, es ayudar a desarrollar y ejercitar mejor la misión de la Orden, es decir la hospitalidad, que para nuestra Institución es el principio, el valor, la virtud y la referencia ética esencial.

Podemos decir que la hospitalidad es nuestro imperativo ético, el canon que nos indica aquello que se debe o no se debe hacer, aquello que está o no está bien.

La hospitalidad es la ética de máximos a la que nos sentimos llamados, es en definitiva la excelencia a la que hemos de tender permanentemente en nuestra acción con las personas atendidas, en fidelidad al carisma y a la misión de la Orden, que nos legó San Juan de Dios, nuestro fundador.

La hospitalidad es también un valor y una categoría ética universal, un punto de encuentro universal, especialmente en estos tiempos de la globalización y de las migraciones: es la respuesta social, humana y ética justa para nuestro mundo actual, que compartimos con toda la humanidad, tanto en el ámbito humano como en el de la creación y el medio ambiente.

En este sentido la hospitalidad se convierte en un espacio común para todos los hombres y mujeres de la tierra, más allá de donde nazca cada uno. Un espacio común donde todos podemos coincidir. Un punto central a partir del cual estamos llamados a contribuir para humanizar y regenerar la sociedad. Es global, universal, inclusiva y es una vía ancha para el diálogo con todos. Lo contrario lleva a la “inhumanidad” y crea una sociedad sin alma.

Deseo que este Código de Ética sea una ayuda para toda la Familia Hospitalaria de San Juan de Dios, de modo que oriente a todos en la vida y en el comportamiento diario para ejercer la atención y la asistencia a las personas enfermas, pobres y necesitadas con la profesionalidad, la humanidad, el respeto y la responsabilidad que nos pide el proyecto de la Orden.

Agradezco a la **Comisión General de Bioética de la Orden** y a cada uno de sus componentes, el buen trabajo realizado, dando respuesta a la petición del Capítulo General. Es un rico instrumento al servicio de todos los que formamos la Orden que contribuye a poner de manifiesto con más claridad, si cabe, nuestra misión y nuestra identidad en la actualidad.

2/

Introducción.

El **Código Ético de la Orden de San Juan de Dios** ha sido elaborado por la **Comisión General de Bioética**, compuesta por las siguientes personas:

- **Hno. Hugues Assou** (Togo - África).
- **Hna. Margarita Bofarull, rscj** (España - Europa).
- **Hno. Pio Chang** (Corea - Asia).
- **Hno. Joaquim Erra**, Responsable de la Comisión (España - Europa).
- **Dr. Salvino Leone** (Italia - Europa).
- **Hno. Robert Moore** (Reino Unido - Europa).
- **Dra. Silvia Oger** (Argentina - América Latina).
- **Hno. André Sene**, Secretario de la Comisión (Senegal - África).

Esta iniciativa responde al compromiso adquirido en el Capítulo General de 2019:

“Elaborar un código ético de la Orden, basado en nuestra misión de evangelizar el mundo de la pobreza, de la enfermedad

y del sufrimiento, que constituya una guía para las Provincias, que a su vez, lo adaptarán a su realidad local”. (5.3.1.)

La Comisión valoró que en el presente Código Ético no era necesario repetir lo que se expone en la Carta de Identidad de la Orden sobre Ética, ni tampoco es su objetivo hacer una síntesis de lo que en ella se expone.

La pretensión del Código Ético de la Orden, es proporcionar a las Provincias un marco de referencia y orientación, que se pueda adaptar a las distintas realidades locales y que formule los principios éticos sobre los cuales basar las orientaciones de los diferentes centros de la Orden.

Este Código Ético, ha sido presentado y aprobado por el Definitorio General el 16 de febrero de 2021 y está sujeto a ser revisado y modificado, si se estima oportuno, como mínimo cada sexenio.

3/

Fuentes de actuación ética en la Orden Hospitalaria.

La ética es la disciplina que estudia el bien y el mal, y sus relaciones con el comportamiento humano. Ayuda a perseguir el bien, lo que nos permite elegir el mayor bien posible, ayudándonos a avanzar hacia la excelencia como paradigma y objetivo de la hospitalidad. Para hacer esto, se han formulado algunos principios éticos universales válidos en todo momento y en todas las culturas a lo largo del tiempo (ayudar al otro en situaciones de necesidad, defender la vida propia y de los demás, respetar a cada persona en su realidad particular, promover una mejor calidad de vida para todos, etc.).

Por lo tanto, la vida de la Orden también incluye la universalidad de estos principios en sus deliberaciones y decisiones.

Los principios éticos que animan la vida de la Orden, en el carisma de la hospitalidad, se remontan a tres fuentes principales:

- **Magisterio de la Iglesia.** La Orden Hospitalaria forma parte de la Iglesia Católica y, como tal, toma como referencia los criterios evangélicos y las enseñanzas del Magisterio. En este sentido, se establece una dinámica de respeto y de diálogo con los principios del Magisterio en relación a las situaciones concretas, las especificidades de las instituciones y la conciencia de los individuos.

- **Ética en la vida de San Juan de Dios.** Ha sido una materia estudiada en profundidad en los últimos años (cf. Comisión General de Bioética, *Ética en San Juan de Dios*, 2012). Esto permite delinear algunos principios fundamentales para ofrecer pautas generales para el enfoque de los principales problemas éticamente relevantes en la Orden. Estos incluyen hasta la actualidad:

- La primacía de la caridad.
- La transición de la hospitalidad individual a la institucional.
- La práctica de las virtudes morales.
- La atención a las nuevas pobrezas.
- La apertura universal.

- **Carta de Identidad.** Este es un documento publicado en el año 2000 y revisado, para la sección de ética, en 2012. Esta actualización fue necesaria para abordar los nuevos problemas éticos que habían surgido en un periodo de unos veinte años. La Carta de Identidad sigue siendo el texto de referencia ética fundamental para la Orden. Cualquier otro Código, incluido este, o cualquier otra formulación de las distintas Provincias se deberá elaborar dentro del marco de los principios éticos formulados en la Carta de Identidad.

4/

Principios éticos de Hospitalidad.

1. La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios basa su principio ético fundamental en considerar a la persona humana como centro de su acción, especialmente la persona humana más necesitada. En este sentido, el «otro» pasa a ser siempre el punto de referencia, que no solo hay que tener presente, sino que hay que darle una parte activa en los procesos de decisión.
2. Este criterio fundamental se ha traducido tradicionalmente en la Orden en la humanización tanto en la relación entre el profesional y la persona atendida, como en la relación entre la persona que acude a nuestros centros y la institución hospitalaria.
3. En este contexto de humanización, se pretende garantizar la universalidad de la asistencia de una manera inclusiva, con la finalidad de atender a todas las personas necesitadas, más allá de su pertenencia étnica, religiosa e ideológica. No se trata tan solo de evitar cualquier tipo de discriminación, sino de favorecer la inclusión social en todas las situaciones de vida de las personas, acogiendo y respetando la realidad de cada uno.
4. En el contexto de la Orden de San Juan de Dios, la hospitalidad, que es una virtud moral individual, también se convierte en hospitalidad institucional y toda la estructura sanitaria, social, docente o sociosanitaria actúa como un lugar de profunda bienvenida, acogida y acompañamiento al otro.
5. La Orden adopta “la opción preferencial por los pobres”, prestando especial atención a las personas en condiciones de mayor vulnerabi-

lidad y/o con mayor riesgo de marginalidad y pobreza, no solo económica sino también existencial.

6. El respeto a los valores morales es una parte integral del carisma hospitalario que no solo tiene connotaciones de naturaleza espiritual sino también, junto con estas, de naturaleza ética.

7. Los principios que deben considerarse de manera transversal en nuestros Centros pueden constituir un verdadero Decálogo:

- Tutela de la salud y defensa de la vida.
- Respeto a la libertad de las personas y defensa de los derechos universales.
- Responsabilidad social de la Orden.
- Honradez individual e institucional.
- Búsqueda de la excelencia como mejor bien posible.
- Verdad y transparencia.
- Lealtad en la relación con las otras instituciones.
- Humildad.
- Respeto a la universalidad y al pluralismo.
- Imparcialidad, ofreciendo en todo igualdad de oportunidades.

En términos de la articulación concreta de los temas moralmente relevantes esto se podría establecer en cinco grandes áreas:

- Respeto y dignidad de la vida humana.
- Protección y promoción de los derechos de las personas asistidas.
- Protección a las personas con mayor vulnerabilidad.
- Organizaciones éticas.
- Defensa y protección del medio ambiente.

5/

Problemas éticos en actividades de cuidado.

5/1

Respeto y dignidad de la vida humana.

La Orden respeta, promueve y defiende la vida humana en todas las fases y condiciones de su existencia.

- **Principio y fin de la vida.** La Orden respeta la vida humana desde su comienzo hasta su fin natural al intervenir con las ayudas tecnológicas que la ciencia pone a disposición hoy para su protección. Al rechazar tanto el aborto voluntario como la eutanasia, está atenta a las personas que toman esta decisión y a sus familiares, con el fin de poder ayudar a las personas en cualquier circunstancia. Hoy existen medios para prevenir estas situaciones límite. En la realidad del final de la vida o ante enfermedades incurables, se debe prestar gran atención al respeto de la voluntad del paciente (voluntades anticipadas de tratamiento) y al acompañamiento al final de la existencia a través de programas como los cuidados paliativos o similares.

Los avances en los métodos y posibilidades de reproducción, así como la diversidad familiar en muchas de nuestras sociedades, merecen una atención cuidadosa y de respeto, con el fin de poder ofrecer pautas de ayuda y criterios éticos que acompañen estas nuevas realidades.

- **Ética del tratamiento.** La Orden promueve todo esfuerzo en el cuidado y atención de las personas, empleando todos los tratamientos y recursos disponibles. En el ámbito clínico, recordamos en particular, los trasplantes de órganos, los cuales hay que favorecer aumen-

tando la “cultura de la donación” en nuestros Centros. Dicha cultura expresa también el sentido de responsabilidad solidaria respecto a la comunidad.

Los tratamientos, además, tendrán que involucrar al enfermo en la toma de decisiones; este debe ser responsable, junto con el médico, de su propio cuidado. En este sentido, hay que aplicar y promover el modelo de la alianza terapéutica entre equipo profesional y paciente.

- **Ensayos clínicos.** Ética de la investigación. En los Centros donde se realizan, deben llevarse a cabo en conformidad con las normas éticas internacionales y siempre con el criterio fundamental del respeto y protección de la persona. Donde sea viable se dispondrá de Comités Éticos de Investigación Clínica. En su defecto, se pueden asesorar en Comités de otras organizaciones afines.
- **Ética de las nuevas tecnologías.** En los Centros de la Orden en los cuales sea realizable habrá que promover también las nuevas tecnologías. Se trata, de hecho, de las aplicaciones de nuevos medios, a menudo sofisticados, para poder cuidar mejor a la persona enferma garantizando y protegiendo sus derechos.
- **Comités de Ética.** Es apropiado que todos los Centros de la Orden tengan su propio Comité de Ética, de acuerdo con el tipo de actividad que se realiza. Esto permite poder especializarse en los dilemas concretos que se presentan en cada realidad. Cuando no es factible disponer de un Comité de Ética propio, puede vincularse a otro que sea de referencia o constituir uno entre varios centros de actividad similar y en un mismo contexto. La proximidad del debate ético favorece la cultura ética entre los profesionales y permite poder llegar con más certeza a las situaciones concretas que se plantean.

5/2

Protección y promoción de los derechos de las personas asistidas.

La Orden asume responsablemente todos los derechos reconocidos o proclamados en favor de la protección y promoción de las personas. Con el fin de proporcionar una atención integral, sea en el ámbito clínico, social o docente, hace hincapié en lo siguiente:

- **Privacidad.** Se debe garantizar a las personas asistidas una privacidad adecuada, teniendo siempre en cuenta la relación profesional con ellas y estructurando los entornos y las formas de asegurarla. Proteger el derecho a la intimidad en todas sus dimensiones:
 - **Corporal, cuidando los espacios y las condiciones ambientales.**
 - **Respeto y confidencialidad en relación a sus comentarios, creencias y valores.**
 - **Solicitud del consentimiento informado después de haber dado una información correcta y objetiva.**
- **Secreto profesional.** Siempre debe tenerse en cuenta la necesidad de respetar el secreto profesional, que ha sido la piedra angular del enfoque médico desde los tiempos de **Hipócrates**. Los datos e informaciones clínicas pertenecen a la persona y, por tanto, deben ser tratados con su consentimiento; se debe compartir con otros profesionales solo lo imprescindible para el proceso de atención, con profesionalidad, respeto y utilizando las formas adecuadas que lo garanticen.

Los avances tecnológicos en el campo de la información y la comunicación, nos obligan a estar atentos a los circuitos y sistemas de protección y seguridad, con el fin de no vulnerar el derecho a la confidencialidad y garantizar una adecuada protección de los datos de las personas.
- **Veracidad.** El derecho a la verdad implica que

la persona asistida siempre esté informada sobre sus condiciones de salud con respecto a sus capacidades de acogida, con la atención humana que esto conlleva. El propietario de esta verdad es solo el paciente y no los miembros de su familia, a menos que la persona asistida solicite que uno de ellos comparta esa información o por sus condiciones esté representada legalmente por un tutor/a. La comunicación de la verdad adquiere particular importancia frente a situaciones clínicas que implican la elección de la persona asistida.

- **Autonomía y libertad de conciencia.** La persona asistida es la que debe decidir siempre, según su conciencia, sobre todas las decisiones que afectan a su salud o situación existencial.

Debe estar debidamente informado, pero sin ninguna coerción o condicionamiento. A excepción de las personas legalmente incapacitadas (en las que actúa el tutor legal) la persona asistida debe tomar ella sola las decisiones sin dejar de ser acompañada y asesorada en lo que ella requiera. En nuestros centros respetamos y alentamos a las personas a participar activamente en el proceso de curación.

5/3

Protección de las personas en situaciones de especial vulnerabilidad.

La vulnerabilidad es una característica de la fragilidad, típica de todo ser humano. Sin embargo, hay personas en quienes esta vulnerabilidad es mucho más pronunciada y, por lo tanto, necesitan más atención de la Orden. En nuestro contexto actual, podemos señalar algunas situaciones concretas:

- **Personas en condiciones de pobreza.** Constituye una vulnerabilidad específica, de la cual dependen muchas otras. Además, toda otra forma de vulnerabilidad se acentúa en situaciones de marginalidad económica y social.

- **Personas con problemas de adicciones.** El problema de las adicciones desafía fuertemente a la Orden Hospitalaria, que está involucrada de varias maneras (servicios de prevención, primeros auxilios, procedimientos de desintoxicación y deshabitación, tratamiento médico de las complicaciones, etc.). De hecho, si no hay una propuesta fuerte, capaz de llenar el vacío de valores que conduce a la adicción, el sujeto nunca podrá ganar su batalla contra su adicción. La Orden, por su misión específica y su modelo de atención, está en situación de ofrecer valores sólidos para las personas.

Algunas adicciones a considerar son la drogadicción, adicción al alcohol, predominante en algunos países, la creciente adicción a las nuevas tecnologías (internet, videojuegos, etc.) así como las adicciones al juego, al sexo, a las compras compulsivas, etc.

- **Personas con enfermedades infecciosas.** En algunas partes del mundo hay varias enfermedades infecciosas como el paludismo, la tuberculosis y algunas nuevas patologías virales, que causan muchas víctimas. En los países con mayor difusión de estas enfermedades y en los que la Orden está presente, la atención médica y humana de los pacientes que sufren estas enfermedades debe ser una prioridad absoluta para la atención. La propagación de enfermedades de transmisión sexual y sus implicaciones sociales, requieren que la Orden encuentre una respuesta sólida a las mismas, con iniciativas de acogida y tratamientos adecuados, respetando la dignidad y la confidencialidad de las personas.

- **Personas con enfermedades raras.** Debido a la baja incidencia de estas patologías y al escaso margen de ganancias para la industria farmacéutica se genera una “orfandad terapéutica” en relación a la investigación y desarrollo de medicamentos específicos. Constituyen de este modo una nueva pobreza, con riesgo de exclusión de las políticas sanitarias y de las prioridades económicas.

Esta situación se erige como objeto especial de atención ética por parte de la Orden, quien deberá velar por su correcta y equitativa atención.

- **Personas con discapacidades diversas.** Una sociedad verdaderamente humana no puede orientarse hacia los “fuertes” sino hacia los “débiles”, hacia las personas con mayor dificultad. Por lo tanto, además de los trabajos específicos de apoyo a los discapacitados, la Orden debe ejercer una fuerte función de testimonio y apoyo en este ámbito: personas con enfermedades o alteraciones físicas o psíquicas (por la experiencia biográfica personal de nuestro Fundador, siempre han sido una categoría de pacientes especialmente atendidos en nuestros trabajos de cuidado). Los criterios éticos de atención deberán deliberarse a partir de un correcto concepto de inclusión social de todas las personas.
- **Gente mayor.** La Orden cuando asume centros para personas mayores, tendrá que esforzarse, en la medida de lo posible, por fomentar los lazos emocionales entre la persona mayor y la familia de origen, ayudando también a eliminar los obstáculos que puedan interponerse. La estancia del anciano en una casa gestionada por la Orden no debe entenderse sólo como una solución de alojamiento, sino que debe estar profundamente marcada por su sentido carismático de respeto, atención y promoción de la persona, en cualquiera de sus circunstancias. Las situaciones cada vez más habituales de demencia y enfermedades neurodegenerativas nos llevan a prestar una especial atención al respeto de la dignidad, la protección y los derechos de estas personas.
- **Personas víctimas de abuso.** Uno de los problemas de mayor actualidad es el abuso de menores y adultos en situación de mayor vulnerabilidad, que puede presentarse como abuso y/o maltrato físico, psicológico y sexual. En lo que respecta a los Centros de la Orden, un tipo particular de abuso es el de naturaleza institucional. Todos los tipos de abuso

enumerados anteriormente pueden potencialmente producirse en instituciones hospitalarias. La Orden ha elaborado una serie de pautas para la prevención y el tratamiento de este tema, instando a las Provincias a disponer de protocolos específicos, acordes a los criterios y pautas descritos.

“Las Obras de la Orden deben ser espacios seguros para todos y, en especial, para las personas más vulnerables”
(Cap. General, 2019)

- **Mujeres con mutilación genital.** Además del daño físico que comporta, hay que considerar el daño psicológico que esta práctica provoca en las mujeres, expresado muchas veces en formas de abandono, desmotivación y sumisión femenina. Por lo tanto, además de su firme condena y denuncia social, debe prestarse especial atención a la atención sanitaria de las mujeres que las han sufrido, ofreciéndoles una acogida adecuada y un correcto apoyo social y psicológico.
- **Migrantes y personas sin hogar.** Las respuestas de la Orden hacia estas personas, son, y pueden ser, muy diversas, sugeridas por una creatividad de quienes saben escuchar el «grito» de la desigualdad y las sugerencias del Espíritu. Salir al encuentro de la realidad y las necesidades de estas personas permite dar respuestas concretas y adecuadas a la situación social de cada país. Tal vez, a pesar de la brecha de muchos siglos, el escenario de esta “humanidad sufriente” es muy similar al que tuvo ante sí San Juan de Dios. Por ello, todo tipo de intervención hacia ellos (material, hotelera, sanitaria, psicosocial, laboral, etc.) está en la línea de una continuidad carismática, en la que la persona y su inclusión social son el principal criterio de referencia.
- **Víctimas de la trata de personas.** Entre las formas de esclavitud modernas está también

el tráfico de personas, con frecuencia destinadas a la prostitución, a la extracción de órganos, a usos bélicos, al narcotráfico, a trabajos forzados, etc. A menudo son los menores quienes sufren este tipo de trata. La Orden se siente sensibilizada y atenta para la atención a estas personas. Tiene en consideración la dimensión de protección, defensa y amparo de las mismas, con el fin de salvaguardar su dignidad, promover la posibilidad de un futuro seguro y prevenir su entrada en un círculo de abuso y explotación.

5/4

Ética de gestión.

La gestión y la dirección de nuestros Centros y servicios siempre debe estar orientada por el principio de la humanización que inspira nuestros modelos de atención a las personas. Los planteamientos éticos no se limitan al ámbito de la asistencia. Toda la organización en su conjunto debe ser coherente con un planteamiento ético.

Por la naturaleza e identidad de la Orden, debemos trabajar para que nuestras organizaciones sean reconocidas e identificadas como organizaciones éticas, que se esfuerzan para actuar en todas sus dimensiones con la máxima excelencia posible en favor de las personas.

Nuestros Centros también trabajan junto con otras entidades, instituciones y **stakeholders** de distintos tipos. Es necesaria una lealtad, transparencia y respeto de la ética recíprocos.

Algunos de los aspectos que podemos considerar son los siguientes:

- **Uso de recursos.** Nuestro fundador fue un precursor de la asistencia y el cuidado en su época y lo hizo estableciendo criterios para organizar y distribuir los recursos. Al igual que él, también se nos exige que introduzcamos innovaciones de vanguardia en nuestros

Centros, de manera que se tengan presentes los principios de responsabilidad, equidad y justicia.

Todo aquello que utilizamos de manera inadecuada o innecesaria se lo estamos quitando a las personas que lo necesitan para su restablecimiento de la salud o para su interacción social. Los bienes y medios que disponemos, están en función del servicio a los demás y por ello se requiere un uso proporcionado y adecuado.

- **Transparencia administrativa.** En el plano de la gestión financiera nuestros Centros deben destacar por su transparencia financiera y ser ejemplares por su gestión mesurada y correcta de los fondos públicos, privados o donaciones, así como por el tipo de inversiones financieras que llevan a cabo.
- **Seguridad.** Nuestros lugares de trabajo tienen que garantizar la máxima seguridad tanto para las personas asistidas como para el personal. Tienen que respetar las legislaciones pertinentes y los estándares internacionales relativos a la seguridad en los lugares de trabajo, garantizando la máxima seguridad con el mínimo riesgo, condiciones adecuadas de los espacios, la eliminación de las barreras arquitectónicas, el correcto tratamiento de materiales peligrosos, así como el cumplimiento de los controles medioambientales y alimentarios periódicos.
- **Pluralismo.** Nuestra misión en cada Centro es muy rica y diversificada y, por lo tanto, la forma en que organizamos nuestros Centros debe respetar el pluralismo. Nuestros valores y la cultura de cada Centro, será el área específica en la que se articule esta dimensión pluralista. Nadie puede otorgarse el rol de “propietario”. Los puestos de responsabilidad y dirección son para llevar adelante un proyecto institucional, previamente discernido y consensuado, que se debe liderar teniendo en cuenta a todas las personas, tanto a los profesionales como sobre todo a las personas

atendidas, de acuerdo a los valores y a la misión de la Orden. Ello comporta afianzarse en el respeto a la diversidad y la universalidad inclusiva.

- **Delegación.** Participación. Asunción de roles funcionales. Tenemos que trabajar con el objetivo de que cada persona adquiera todas las habilidades que sea capaz de ejercer, y pueda llevarlas a cabo de forma responsable, sea cual sea su función o lugar que ocupe en la organización. En este sentido, hay que favorecer los mecanismos de delegación responsable y trabajar con un estilo de confianza y promoción de las personas.
- **Política de recursos humanos / gestión de personas.** La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios como organización debe demostrar abiertamente una sincera disposición a actuar de modo profesional y transparente en las relaciones con nuestros colaboradores, a la luz de la legislación vigente, la enseñanza social de la Iglesia y la salvaguarda y protección de los derechos de las personas. En ningún caso ello debe ir en perjuicio de la protección y derechos de las personas asistidas, que son el objetivo principal de nuestros Centros.

Algunos principios relevantes en la gestión y liderazgo de personas, son los siguientes:

Profesionalidad. Dado que aspiramos a proporcionar una atención integral y nos sentimos llamados a dar una respuesta vocacional en nuestras obras, nuestra profesionalidad debe estar absolutamente fuera de toda duda y controversia. La ética de la responsabilidad conlleva garantizar una atención profesionalizada, adecuada a los medios de cada contexto. Por respeto a las personas atendidas, tenemos la obligación de seleccionar los mejores profesionales posibles (humana y técnicamente) para llevar a cabo nuestra misión.

Selección del personal y contratos de trabajo. El personal debe ser seleccionado en función de sus cualificaciones técnicas y humanas, asegurándose de que sus motivaciones, habilidades

y conducta respeten los principios de la Orden y ateniéndose a los siguientes criterios contractuales:

- **Competencias técnicas.**
- **Competencias humanas y relacionales.**
- **Cualidades éticas.**

Relaciones con nuestros colaboradores.

Teniendo en cuenta que la persona humana es el elemento fundamental de toda nuestra organización, debemos asegurarnos de que la gestión de los recursos humanos se diseñe para motivar y no desmotivar, para atraer, promover e integrar a las personas con las que trabajamos, de forma coherente con sus necesidades y los propósitos de nuestros Centros, siempre basados en los criterios de justicia social.

Remuneración. La enseñanza social de la Iglesia considera el salario como la verificación específica de que existe justicia social en las relaciones laborales. Pero aparte de la remuneración específica existente, debemos permanecer abiertos a una actitud real de compromiso para mejorar las condiciones financieras y sociales de nuestros trabajadores.

Reconocimiento. Además de un buen proceso de selección y evaluación del personal, es clave hacer un buen acompañamiento de las personas a lo largo de su trayectoria profesional. En un contexto donde se trabaja con la limitación, el dolor, la exclusión, tenemos que ayudarnos mutuamente para disponer de herramientas y dinámicas que nos ayuden a mantener el compromiso en la misión. Además de los aspectos de remuneración, condiciones de trabajo, etc., es importante favorecer las políticas de reconocimiento de las personas, de forma individual y/o como colectivos. En la Orden las personas, colaboradores y hermanos, constituyen el elemento esencial para poder llevar a cabo los objetivos y misión de la organización.

Los Centros de la Orden, con el fin de garantizar ser organizaciones éticas, deben favorecer y

tener presentes algunos temas como:

- Disponer de sistemas de información interna y externa que garanticen el correcto rendimiento de cuentas. Ello bajo los principios de honradez, humildad y transparencia.
- Articular mecanismos de detección de situaciones de conflicto ético, asistencial o no asistencial, para abordarlas y orientarlas correctamente.
- Abordar con criterios éticos los posibles conflictos de interés que puedan darse, tanto en las relaciones internas como en las externas.
- Actuar con principios éticos en sus relaciones comerciales, acuerdos, convenios y demás interacciones, con sus proveedores, entidades o grupos con quienes establezca algún tipo de acuerdo o colaboración.
- Favorecer la formación actualizada y la promoción de la cultura ética en los hermanos y colaboradores de los Centros de la Orden.

5/5

Defensa de la integridad de la creación.

La Orden de San Juan de Dios orienta su acción en la prevención, restablecimiento y promoción de la salud de las personas, en una visión holística. Sabemos que no se puede estar sano en un planeta enfermo. La protección y defensa del medio ambiente y de toda la creación, constituye un principio ético-moral que debemos considerar en nuestros planteamientos y acciones.

Desde la ética de la responsabilidad, no podemos ignorar la solidaridad con nuestras generaciones futuras, ni desentendernos de las consecuencias de nuestras acciones sobre el medio ambiente y el planeta.

Tomamos también en consideración los 17

Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) que guían la “**Agenda 2030**” de las Naciones Unidas para el desarrollo sostenible. Algunos de ellos, señalados a continuación, los consideramos estrechamente relacionados con nuestra misión:

- **Reducción de las desigualdades.**
- **Paz, justicia e instituciones sólidas.**
- **Alianzas para lograr los objetivos.**

Las iniciativas que se promuevan en aras al alcance de estos objetivos redundarán en una sociedad más hospitalaria y con un mayor compromiso ético.

- Deberes hacia los recursos de la biosfera.

La protección de la integridad de la creación subyace al creciente interés mostrado por el medio ambiente. El equilibrio ecológico y el uso sostenible y equitativo de los recursos del mundo son elementos importantes de las relaciones con todas las comunidades de nuestra aldea global. Tenemos que promover actitudes estratégicas que creen relaciones responsables con el medio ambiente en el que vivimos y que compartimos, y del que no somos más que administradores.

- Algunas estrategias operativas. Con el fin de promover un verdadero respeto por el medio ambiente también podemos realizar, en nuestros Centros, algunas tareas prioritarias:

- **Garantizar los intereses vitales de las generaciones futuras frente a los intereses menos urgentes de la generación actual.**
- **Prevalecer las intervenciones cuyos daños inevitables sean reversibles.**
- **Priorizar las fuentes de energía renovables.**
- **Defender el valor de cada realidad natural. En nuestros Centros a menudo tenemos jardines o parques que debemos cuidar. Otros están situados en el campo, en pueblos, en áreas naturales de las que debemos tener un respeto especial.**

- Armonizar las tecnologías modernas con la vivencia de los ritmos naturales y de la creación.
- Hacer un uso racional y responsable de los medios y materiales de los que disponemos.
- Optar siempre por las alternativas más ecológicas posibles y hacer un tratamiento adecuado de todos los residuos que se generan en los centros.

No se puede separar el concepto de justicia social del compromiso ecológico. Los dilemas sociales, económicos, políticos y ecológicos no se pueden abordar por separado. Un planteamiento ético de la ecología integral, incluye la protección de la diversidad cultural y medio ambiental, combatir la pobreza y sus causas y restablecer la dignidad de todo lo creado.

6/

Promover la ética en la Orden.

Todos los temas enumerados en este Código de Ética, junto con los que se tratan más ampliamente en la Carta de Identidad, también deben estar sujetos a planes de educación y formación específica en la Orden, tanto para hermanos como para colaboradores.

Fomentar la cultura ética en las personas y organizaciones de la Orden, nos ayuda a realizar de manera más óptima nuestra misión. Se trata de un aspecto clave y transversal que atañe a aspectos clínicos, pero también sociales, medioambientales, de investigación, así como de modelo y organización de las estructuras de la Orden.





F. Adrian Rodriguez Reina

01/

La parábola del buen samaritano.

Una historia antigua y siempre actual.

Arnaldo Pangrazzi, m.i.,

Religioso Camilo.

Licenciado en Teología Pastoral
Sanitaria y Doctorado en Teología
en el Instituto Camillianum.

El texto es una reflexión sobre la parábola del buen samaritano y cómo cada personaje representa diferentes rasgos de la humanidad en la sociedad actual. El autor describe seis etapas de las acciones del buen samaritano: conciencia, compasión, proximidad, compartir, responsabilidad y esperanza, y reflexiona sobre cómo aplicar estas lecciones en la sociedad actual y los desafíos que enfrentamos. Se enfatiza la importancia de la formación ética y pastoral, la integración de nuestras propias heridas para ayudar a los demás y la generación de calor humano a través de la proximidad. También se reflexiona sobre la necesidad de compartir nuestras bendiciones y asumir la responsabilidad de ser "buenos samaritanos" en nuestra sociedad actual.

Palabras clave: Samaritano, Sufrimiento, Salud, Humanizar.

This article is a reflection on the parable of the Good Samaritan and on how each figure in it represents different traits of humanity in today's society. The author describes six stages of the Good Samaritan's conduct: conscience, compassion, closeness, sharing, responsibility and hope, reflecting on how to apply these lessons in our contemporary society and on the challenges that we are facing. The importance is emphasized of ethical and pastoral training, of integrating our own wounds in order to help others, and of generating of human warmth through closeness. A reflection is also made on the need to share our blessings and to accept the responsibility of being "Good Samaritans" in our society of today.

Key words: Samaritan, Suffering, Health, Humanity.



Cada personaje representa los rostros de una humanidad deshumanizada y/o deshumanizante.

Analizando la historia, en primer lugar, se cree que la infortunada víctima es la única herida en la historia, pues

“Se topó con los bandoleros que lo desnudaron, lo golpearon y luego se fueron, dejándolo medio muerto” (Lc 10,30).

En realidad, cada uno de los personajes de la historia está herido: los bandidos están socialmente heridos, pues probablemente provienen de familias marcadas por la pobreza y la violencia y han heredado sus rasgos; el levita y el sacerdote están heridos por las expectativas y condicionamientos religiosos de la época, que mortificaron sus corazones y su humanidad; el posadero vive quizás en una situación de precariedad económica y ciertamente de inadecuación profesional; el samaritano está herido a nivel psicosocial, ya que pertenece a un pueblo juzgado por los judíos como impuro y marginado.

En segundo lugar, cada uno de los personajes manifiesta rasgos de una humanidad deshumanizada o deshumanizante que, traducidos al contexto actual, reconocemos dentro y alrededor de nosotros.

Destaquemos algunas manifestaciones:

Los bandoleros: representan a los explotadores de los débiles, los corruptos, los manipuladores, los que roban a la gente la vida y la esperanza las personas irresponsables, los que explotan a los demás con sus acciones, sus palabras, sus prácticas. En el mundo de la salud podrían ser las multinacionales farmacéuticas, esas que cobran precios desorbitados por una visita médica o especializada, los profesionales sin corazón ni humanidad.

Los desafortunados: representan a todos aquellos que experimentan las diferentes fragilidades humanas relacionadas con el sufrimiento físico, mental, social, psicológico y espiritual. En el curso de la existencia todos, tarde o temprano, asumen la apariencia y el papel de la persona agredida, mortificada, humillada, abandonada, despojada de su dignidad, individualidad y singularidad.

El Sacerdote y el Levita: Representan a todos los que están atentos a las reglas y legalidades y descuidar a las personas o matan el espíritu. Son un espejo de esa humanidad que está atenta a la imagen, a los roles, títulos, privilegios, formalidades, pero le falta humanidad, le falta de espíritu misionero. En este sentido, el Papa Francisco advierte contra el peligro de la “**globalización de la indiferencia**” y dice

“Prefiero una Iglesia accidentada, herida y sucia por haber salido a la calle, que una Iglesia enferma por el cierre y la comodidad de aferrarse a las propias seguridades” (Evangelii Gaudium, Exhortación Apostólica, Roma 2013, n. 49).

El burro: Los burros son a menudo los sujetos olvidados, porque no juegan papeles importantes, no tienen el micrófono en la mano, no tienen títulos académicos. En las instituciones

de salud son las personas que, con frecuencia, tapan los agujeros, sembrando cientos de pequeños gestos de bondad y solidaridad que no registran las crónicas. Los burros son personas humildes, vestidas de benevolencia, a veces los voluntarios que apoyan el trabajo de los profesionales.

El posadero: representa a todos aquellos que sean propietarios o administradores de establecimientos de salud, tales como: hospitales, centros de atención al adulto mayor, clínicas, salas de emergencia, centros de salud, ambulatorios, etc. La tentación es transformar estos lugares destinados al cuidado en lugares de poder político, poner en el centro los intereses económicos en lugar de la centralidad de la persona, perseguir honores y reconocimientos en lugar de preocuparse por el bienestar de los que sufren.

El buen samaritano: representa a todos aquellos que son considerados personas de segunda en la sociedad y en el mundo de la salud: no cuentan por su condición social, por el color de su piel, por la religión que profesan, por los prejuicios que les acompañan, por la pobreza que manifiestan, por la falta de cultura que demuestran, por haber nacido o crecido en ambientes vilipendiados, subdesarrollados o en guerra. Pensamos en los millones de emigrantes, marginados o mendigos que buscan trabajo, supervivencia, aceptación, esperanza.

La parábola conserva su relevancia en la actualidad, porque en el comportamiento de los diferentes personajes hay un poco de nosotros, aunque idealmente nos gustaría ubicarnos siempre en el papel del buen samaritano.

En realidad, también nosotros somos a veces “desafortunados”, incomprensidos o heridos; frecuentemente ante las escenas que llaman a la escucha pasamos de largo, como el sacerdote y el levita, porque estamos atrapados en otras urgencias e intereses; a veces nos encontramos en el papel de burros que tienen que hacerse cargo de cosas que otros han dejado sin terminar; en algunas ocasiones, digámoslo en voz baja, tam-

bién nosotros podríamos comportarnos como bandoleros despojando a otros de su dignidad con nuestras críticas injustas o con nuestra envidia; y no faltan ocasiones en las que también nosotros, como el dueño de la posada, podemos aprovechar nuestro papel, nuestro poder dentro de una estructura para obtener beneficios prácticos, monetarios o profesionales.

En resumen, las inclinaciones de nuestra fragilidad humana pueden llevarnos todos los días o en diferentes circunstancias a asumir sea una sea otra de las actitudes ilustradas.

1/

Las improntas del buen samaritano: implicaciones y desafíos.

El icono del Buen Samaritano, con sus actitudes y acciones, ha iluminado siempre la acción de todos aquellos que pretenden estar cerca, humana y profesionalmente, de los que sufren.

El samaritano supo transformar su herida en solidaridad; igualmente todos los que ayudan parten de la premisa de que ellos mismos están heridos y llamados a un trabajo de autocuración constante a través del cuidado de otras personas que sufren.

Recorramos, pues, el itinerario en seis etapas trazado por el buen samaritano y tratemos de captar sus implicaciones y desafíos para nuestra realidad actual.

1/1

Consciencia: “Él lo vio”.

Los tres protagonistas de la historia (el sacerdote, el levita, el samaritano) se encuentran con la víctima, pero todos lo ven con ojos y corazones diferentes. Los dos primeros lo observan rápidamente y pasan, porque condicionados por la cultura religiosa judía que señalaba que los hombres de Dios debían dedicarse a las cosas sagradas, al culto, a la oración, al sacrificio y al respeto a la ley, y no debían mancharse las manos de sangre al socorrer a los heridos.

Incluso el samaritano ve a la víctima, pero se siente interpelado por una escena dramática que no lo deja indiferente. Además, en sus viajes lleva consigo los medios de primeros auxilios dictados por la prudencia y el sentido común.

La aplicación de este “Él lo vio” para nosotros implica la conciencia de acercarnos a los que sufren a través de un camino de formación humana, profesional, ética y pastoral. No basta la buena voluntad, necesitamos humildad y sabiduría para acercarnos al sufrimiento apoyados en caminos educativos y prácticos que moldeen nuestra mente, nuestro corazón y nuestro comportamiento para ser sensibles, humildes y atentos en el acercamiento a los diferentes rostros del sufrimiento humano.

1/2

Compasión: “Tuvo compasión”.

En el rostro del desafortunado samaritano, tal vez reconoce huellas de sus heridas y de su condición de samaritano, herido y mortificado en su dignidad. La mirada del samaritano se deja tocar y conmover por las trágicas condiciones en que se encuentra el desdichado, por lo que interrumpe su camino, cambia sus prioridades y se deja guiar por el corazón, sin dejarse influir por patrones culturales o barreras sociales en su actuación. La compasión no es piedad ni supe-

rioridad, sino dejarse sacudir y conmover por el sufrimiento de los demás.

La aplicación de este segundo pasaje “**tuvo compasión**” implica para todo el que ayuda, de cualquier función o competencia, el arte de integrar las propias heridas como base y premisa para poder ofrecer escucha, empatía y ayuda a los que sufren. El desafío consiste en interiorizar la metáfora del “**sanador herido**” en el ejercicio de la profesión o del ministerio, en la conciencia de que todos somos, al mismo tiempo, ayudantes y ayudados, sanadores y heridos, profesores y alumnos.

1/3

Proximidad: “Se acercó a él”.

No basta sentir el estremecimiento del corazón ante las perturbadoras imágenes y cuestionar, es preciso moverse, actuar, responder a cuestiones críticas.

El acercarse del samaritano es quizás el pasaje clave de la historia, porque al romper las distancias físicas y culturales, es cuando se produce el encuentro entre el salvador y el rescatado. Las dos etapas anteriores, consciencia y compasión, habrían quedado estériles sin esta implicación concreta.

La aplicación hoy día de este tercer pasaje “**se acercó a él**” implica el desafío de ser generadores de calor humano a través del don de la proximidad. El tiempo de la pandemia ha arrasado con esta dimensión profundamente humana de las relaciones a través del contacto, del apretón de manos, de la sonrisa. El uso continuado de mascarillas, el recurso a la distancia en lugar de la proximidad, como reglas para evitar la propagación de la covid, han multiplicado las soledades, los vacíos de comunicación, la imposibilidad de acompañar o despedir a los seres queridos. Ha sido un período histórico que ha deshumanizado los hospitales y las residencias de ancianos, el voluntariado, la muerte y las

El icono del Buen Samaritano, con sus actitudes y acciones, ha iluminado siempre la acción de todos aquellos que pretenden estar cerca, humana y profesionalmente, de los que sufren.

experiencias de duelo. Ahora, poco a poco vamos recuperando la proximidad, el trato personalizado, el sentido de los gestos y la presencia.

1/4

Compartir: “Vendió sus heridas, echándole aceite y vino”.

El samaritano no llega al lugar del delito con las manos vacías, sino que trae consigo tres recursos preciosos: aceite, vino y vendas. El aceite, desde la antigüedad, era usado como bálsamo para aliviar el sufrimiento, el vino que da fuerza, y el cubrir las heridas con vendas para protegerlas de infecciones es un gesto que habla de amor y protección. Esta intervención recuerda acciones que representan el arte de curar.

La aplicación actual de este cuarto pasaje “**Vendió sus heridas echándole aceite y vino**” se refiere al desafío de saber sacar a la luz una variedad de recursos, para aliviar y curar las heridas de los enfermos. Los recursos, de naturaleza múltiple, son ofrecidos por diversos especialistas formados en el arte de cuidar e incluyen: recursos materiales y estructurales (por ejemplo, poder contar con la disponibilidad de instalaciones hospitalarias, medicamentos, recursos tecnológicos y de diagnóstico), recursos profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales...), recursos religiosos (asistentes espirituales o representantes de varias religiones).

1/5

Acompañamiento: “Entonces cargándolo en su burro, lo llevó a una posada y lo cuidó”.

El samaritano, después de haberse hecho cargo de una situación de emergencia, organiza un plan de ayuda más estructurado tratando de proporcionar un lugar para asistir mejor al desafortunado, garantizando el decoro de un techo para protegerlo. Pero no puede llevar a cabo esta

misión solo, solo con sus propias fuerzas. Lo que a menudo se olvida en esta fase de la historia es el valor del burro que, inicialmente, permanece como espectador silencioso del incidente, pero luego es llamado a una tarea de colaboración activa: ser el portador de la víctima. Es una especie de ambulancia de aquellos tiempos o el ministro de transporte sin billetera. Después de todo, el samaritano no hubiera podido cargar al desafortunado sobre sus hombros, pero, gracias a la presencia del burro, el proyecto de auxilio se reviste de esperanza y se lleva a cabo con éxito.

La aplicación en la actualidad de este quinto pasaje “**luego cargándolo en su jumento...**”, recuerda la importancia del acompañamiento, es decir saber recorrer un tramo de camino con alguien que se siente solo y desanimado, con alguien que es tentado a rendirse, porque están cansados y exasperados, con los que están amargados, porque los golpea un destino que creen no merecer, con los que buscan sentido en todo lo que sucede.

El acompañamiento se basa en la relación de ayuda con quien sufre, en la centralidad del paciente, en el acercamiento integral a las personas. Además, el desafío también consiste en crear caminos de atención mediante la planificación. Cada proyecto se basa en el análisis de la realidad, en la identificación de necesidades, en la elaboración de objetivos, en la distribución de tareas y responsabilidades, en la evaluación de resultados.

1/6

Colaboración: “Al día siguiente tomó dos denarios y se los dio al posadero diciéndole: cuidalo y lo que gastes de más te lo abonaré a mi regreso”.

Un aspecto a destacar de la historia es que el samaritano, una vez ha llegado a la posada, no “**descarga**” al herido en la puerta, para reanudar inmediatamente su viaje y sus deberes. Es consciente de la criticidad de la situación

La parábola del buen samaritano.

Una historia antigua y siempre actual.

LH n.335

y decide permanecer en vela junto al desafortunado durante toda la noche, sacrificando sus compromisos personales, familiares y profesionales.

Otro aspecto llamativo es la actitud del posadero que decide acoger al desgraciado. Desconocemos las razones que lo llevaron a tan exigente elección, dado que no era médico ni enfermero, sino administrador. Quizás le llamó la atención la actitud del samaritano o quizás necesitaba una compensación económica.

Ciertamente no descartamos la hipótesis de que ha aprendido el arte de curar observando y aprendiendo del samaritano durante la noche.

Este último, al día siguiente, le encomienda la continuidad de los cuidados y paga personalmente por los gastos ocasionados y se compromete a saldar cualquier otra deuda a su regreso.

La aplicación actual de este sexto pasaje “Al día siguiente sacó...” es el desafío, para todos aquellos que deseen seguir el ejemplo del buen samaritano, de colaborar juntos para humanizar los lugares de sufrimiento.

Después de veinte siglos de distancia, podemos decir que esta última pieza de la parábola es la que más ha crecido.

La posada ha sido sustituida por hospitales, urgencias, centros de reanimación y rehabilitación, por hospitales.

El posadero ha sido reemplazado por cirujanos, radiólogos, ortopedistas, anestesistas, cardiólogos, enfermeros, auxiliares, técnicos, trabajadores sociales, psicólogos, capellanes. Este sinfín de especialistas, comprometidos con aliviar el sufrimiento humano, está llamado a colaborar para servir mejor al enfermo.

La primera forma de colaboración es dentro del equipo, pero luego incluye la colaboración con las familias de los enfermos, con el sector del voluntariado, con los centros de escucha, con el territorio.

Cada uno es una gota de agua en un mar de necesidad, pero muchas gotas de agua juntas forman arroyos, arroyos que fluyen juntos forman ríos y ríos desembocan en el mar.

Nadie puede pretender responder solo a las múltiples necesidades del que sufre.

En la medida en que los agentes de salud y pastoral estén suficientemente motivados para seguir formándose, lo suficientemente humildes como para permitir que los enfermos para ser sus maestros, lo suficientemente sabios como para saber qué “aceite” y “vino” verter sobre las heridas de la víctima y bastante abiertos para colaborar con otros al servicio del enfermo, se vive el espíritu de la parábola y se contribuye a humanizar el mundo de la salud.





F. Leticia Cristóbal

02/ Compasión: un ejercicio saludable de cuidado.

Rosa Ruiz Aragonese,
Psicóloga y teóloga.
Responsable de Investigación.
Centro de Humanización de la Salud
San Camilo. Tres Cantos (Madrid)

El Papa Francisco ha enfocado su mensaje para la Jornada Mundial del Enfermo en la compasión y el cuidado del otro como práctica sanadora. La autora sobre la parábola del buen samaritano que nos propone el Papa Francisco nos plantea la enfermedad como todo aquello que nos despoja de nuestros bienes y nos deja sin ganas ni recursos para vivir. Entender la enfermedad de esta manera nos lanza el reto del cuidado más allá de lo obligado y nos adentra en la compasión. La compasión no es un complemento superfluo en el ámbito de la salud, sino la base de una atención de calidad, segura y eficaz. Desde la psicología, también se proponen modelos terapéuticos desde la compasión como una experiencia holística y dinámica que pone en movimiento a toda la persona. La psicóloga y teóloga también expone algunas sugerencias para mejorar la práctica clínica cotidiana.

Palabras clave: Compasión, Cuidado, Enfermo, Vida.

Pope Francis has focused his message for the World Day of the Sick on compassion and the care of others as a healing practice. With regard to the parable of the Good Samaritan which Pope Francis has proposed to us, the author presents illness as anything that deprives us of our blessings and leaves us bereft of the will and the means to live. By looking at illness in this way, we are faced with the challenge of providing care beyond what is strictly required and being drawn to compassion. Compassion is not a superfluous accessory in the context of health, but rather the basis for safe, effective and quality care. From the standpoint of psychology, we are also proposed therapeutic models based on compassion as a holistic and dynamic experience that sets the whole person into action. The author, who is a psychologist and a theologian, also puts forward some suggestions for improving everyday clinical practice.

Key words: Compassion, Care, The sick, Life

En el ámbito anglosajón e incluso en el latinoamericano encontramos publicaciones que reclaman la compasión como competencia básica en el profesional de la salud, como rasgo técnico esencial para el cuidado (Ntshingila, 2022). Sin embargo, en el contexto español apenas se considera y queda relegado -en todo caso- a la pastoral y al acompañamiento espiritual o religioso. ¿Quizá por ese resto vergonzante o de pudor que culturalmente arrastramos cuando algo proviene de raíces explícitamente creyentes o por simple desconocimiento de su significado original (Schantz, 2007)? Autores relevantes prefieren hablar de solidaridad (Feito y Domingo, 2022), a riesgo de perder matices importantes, a mi juicio.

Francisco ha centrado este año su mensaje para la XXXI Jornada Mundial del Enfermo en la compasión y el cuidado del otro como práctica sanadora. Es una buena oportunidad para adentrarnos en este concepto y explorar posibles implicaciones para la práctica de los profesionales de la salud, voluntarios, pastoralistas, acompañantes, familiares y los mismos enfermos.

Comencemos por una pregunta: ¿Cuándo fue la última vez que la situación concreta de alguien a quien no conocías te conmovió las entrañas?, ¿cuándo fue la última vez que no pasaste de largo ante alguien más o menos malherido por la vida? Esta es la imagen y la medida que Francisco nos propone de nuestra capacidad efectiva de cuidado, utilizando la parábola del buen samaritano.

Me parece sugerente para cualquier profesional de la salud en un momento en que se valoran las competencias blandas como elementos diferenciadores de calidad (Bermejo et al., 2021; Pérez Fuentes et al., 2019). Más aún: cuando Francisco elige un texto donde un hombre yace en un camino apaleado por malhechores que le atacaron, le robaron y le dejaron medio muerto, está hablando de la enfermedad más allá del mal físico. Es poner el foco en la enfermedad como todo aquello que nos despoja de nuestros bienes (la salud, la alegría, la compañía, la esperanza, el bienestar, los recursos económicos, la seguridad...) y nos deja sin ganas ni recursos para vivir, rotos, in-capacitados para la vida.

Entender la enfermedad así, en su sentido más etimológico (infirmus, sin posibilidad de mantenernos de pie por el camino), nos lanza el reto del cuidado más allá de lo obligado, nos adentra en la compasión. Puede ser, también, una oportunidad para no reducir el cuidado a enfermería, a pesar de estar en su ADN más primigenio (Bradshaw 2011) eximiendo a médicos, psicólogos, trabajadores sociales o acompañantes espirituales de esta tarea, de este modo de llevar a cabo cada cual su propia tarea (Chaney, 2021). Por supuesto, el cuidado compasivo no sustituye a la necesaria cualificación técnica (Torralba, 2000).

Al contrario. La sola buena voluntad, con frecuencia, puede dañar al otro y generar más complicaciones que beneficios. A lo que se nos anima aquí es a un modo de estar en la vida: vivir pasando de largo o no hacerlo. Todo se resume en esto.

En la actualidad hay evidencias para afirmar que la compasión no es un complemento superfluo del que podamos prescindir en el ámbito sociosanitario; es la base de una atención de calidad, segura y eficaz (Bedregal et al., 2020; Casas Luque, 2020; Cole-King & Gilbert, 2011). Incluso se empieza a hablar en todo el mundo de ciudades compasivas (Gómez-Batiste, 2018). Sin duda, la compasión genera un estrecho vínculo entre la enfermedad y la salud

con el bien común, la fraternidad y armonía social y ciudadana. De hecho, ya Francisco eligió la misma parábola del samaritano como eje de su encíclica Fratelli tutti (FT).

“Es, por tanto, una llamada que interrumpe la indiferencia y frena el paso de quienes avanzan como si no tuvieran hermanas y hermanos” (Francisco).

También desde la psicología se proponen modelos terapéuticos desde la compasión como una experiencia holística y dinámica que pone en movimiento a toda la persona: lo emocional, lo cognitivo y lo conductual (Gilbert, 2017). Nosotros podríamos añadir también lo espiritual, no solo lo religioso.

Hagamos un viaje sencillo y “sinodal”, en palabras de Francisco. Es decir, hagamos juntos este camino de la compasión como ejercicio saludable de cuidado. Recordemos primero el marco de la parábola, adentrémonos después en el significado de la palabra “compasión” y su raíz bíblica para terminar lanzando algunas sugerencias que puedan mejorar nuestra práctica clínica cotidiana.

1/

Entonces, ¿qué he de hacer?

Cuando nos acercamos a un texto bíblico conviene tener en cuenta el marco: qué se acaba de decir y qué se dice justo después. ¿Acaso no lo tenemos también en cuenta cuando exploramos un síntoma o queremos comprender mejor un dato en la historia de una persona?

La parábola del buen samaritano (Lc 10,30-37) está precedida por una pregunta que pone a prueba al Maestro: ¿qué he de hacer para heredar la vida eterna, para llegar a la plenitud, para ser feliz? La respuesta de Jesús es:

“Lo sabes: ama. Ama con todas tus fuerzas, a ti mismo y a los demás” (v. 27).

Pero no debe ser una respuesta tan sencilla porque necesitó que se lo aclarara con una parábola. Cualquiera de nosotros podríamos ser este legista que quiere buscar las vueltas a Jesús:

“¿Qué he de hacer para ser un buen profesional, para ser considerado como el referente en humanidad y salud que quiero ser?”

Y Jesús contesta:

“Ya lo sabes: fórmate siempre y lo mejor posible. Pero sobre todo ama. Trátate bien a ti y a los demás”.

Y no debe ser tan sencillo porque en ese intento nos podemos reconocer todos a lo largo de la vida.

Justo después (vv. 38-42) aparece otra conocida escena: Jesús descansa en casa de Marta y María, una ocupada y agitada en hacer muchas cosas y otra sentada escuchando al huésped. ¿Quién no se reconoce en estas dos mujeres, divididos entre el agobio del mucho hacer y la elección de parar, escuchar y mirar a los ojos?

Y entre medias el samaritano. La clave está en la compasión. De tres personas que pasan junto a un malherido, solo una decide “detenerse,

acercarse, curar y levantar”. El samaritano no lo hace todo. Cuida del apaleado con la suficiente libertad como para no considerarlo “suyo”, como para dejarlo en manos de otros que completen lo que él no puede hacer solo. Tiene la capacidad de no confundir esta imprescindible libertad o sano desapego de aquel a quien cuidamos, con saber que estamos ligados unos a otros, misteriosamente, sutilmente, irremediamente. Porque sabernos corresponsables no anula nuestra autonomía, aunque a veces nos lo hagan creer.

El samaritano cuida del otro dando lo más valioso de sí: su tiempo. A veces nos dejamos incluso desbaratar el horario ante la necesidad de otro tirado en el camino. Pero lo hacemos con tanta prisa, aclarando lo mucho que he dejado, lo poco que puedo quedarme porque tengo otro compromiso o lo mucho que me he esforzado en hacerte hueco, que la compasión queda transformada en una condescendencia que, en lugar de transmitir cuidado, refuerza a la persona vulnerable y debilitada en sentirse indigna y fuera de lugar.

¿Dudas si alguien te quiere bien? Mira si te dedica tiempo. Todo lo demás es secundario. Nada nos importa más que aquello que no solo ocupa nuestra agenda, sino que, además, tiene el inmenso poder de cambiarla. Eso sí es revolucionario (cf. FT 63).

Y por si quedaba alguna duda, el samaritano da parte de su dinero. El cuidado y la compasión no es un mero movimiento interior; requieren inversiones para ser realistas y efectivos. Como puso de manifiesto la pandemia mundial la adecuada atención sanitaria evidencia las grietas de nuestro sistema de bienestar: ni todos tenemos acceso a los mismos recursos ni a todos se nos ofrecen con la misma calidad.

“Por tanto, es necesario que la gratitud vaya acompañada de una búsqueda activa, en cada país, de estrategias

y de recursos, para que a todos los seres humanos se les garantice el acceso a la asistencia y el derecho fundamental a la salud” (Francisco).

Acoger la invitación a cuidar de otros implica acoger la fragilidad como parte de lo humano y con ella, en definitiva, la muerte, los límites, el desorden, el desequilibrio, la pérdida. Ayer me decía Ángel, residente, que no le asusta tanto la muerte como ver cada día que oye un poco menos, que ve un poco peor, que camina con más dificultad... Es una experiencia que podemos identificar todos: ¿cuáles son mis pérdidas actuales, por dónde percibo mis límites, mis grietas, tanto en lo personal como en lo profesional? Cuanto más miremos hacia otro lado y no seamos capaces de amarlas (¡no basta tolerarlas!), difícilmente podremos amar y atender compasivamente las de los demás. Seguir pensando que por el simple hecho de dedicarnos al cuidado de la salud ya somos personas compasivas con nosotros mismos y con los demás es, sencillamente, una trampa.

2/

Raíces bíblicas y significado de la compasión.

En este caso la RAE no adivina la complejidad con que las tradiciones espirituales y sanitarias definen la compasión: “sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien”. Falta una dimensión esencial: la acción (Bedregal, 2020).

Más información recibimos de la palabra “misericordia”, especialmente en las dos primeras

acepciones:

- Virtud que inclina el ánimo a compadecerse de los sufrimientos y miserias ajenos.
- Pieza en los asientos de los coros de las iglesias para descansar disimuladamente, medio sentado sobre ella, cuando se debe estar en pie.

Quizá la primera es la más habitual y, ciertamente, incluye la acción, el movimiento, la inclinación al sufrimiento del otro. Pero tampoco conviene olvidar la segunda: la sabiduría popular nombra misericordia a algo que nos descansa, que nos alivia, que nos hace más llevadero el “deber” estar de pie (firmus) en la vida. Exactamente lo contrario de estar enfermo. Pienso en tantos compañeros y compañeras dedicados a la salud, en cualquiera de sus roles, a los que el contacto continuado con el dolor y la enfermedad los lleva al desánimo, al agotamiento, al burnout (Córdoba-Rojas et al, 2021).

Y recuerdo también a otros donde la fatiga se convierte en satisfacción por compasión y en ganancia, porque cuidar de otros desde esa actitud, lejos de anularlos, los potencia, los llena de libertad y de sentido.

Etimológicamente, compasión proviene del latín “cumpassio” (con-padecer), traduciendo el término griego συμπάθεια (“sympathía”). Algo similar ocurre con misericordia, del latín “miser-cordis” (la miseria en el corazón), por lo que muchos entienden la misericordia como la virtud de quien es capaz de compadecerse de otro y actuar. En todo caso, están íntimamente relacionadas y van más allá de la empatía (padecer-en), puesto que no basta con entrar en el sentir del otro. La supera porque requiere hacer propio su sentimiento y moverse a una acción que lo consuele o alivie hasta el punto de dejar distinta huella neurobiológica en el cerebro humano (Bedregal et al., 2020).

Bíblicamente, podríamos decir que compasión y misericordia aluden a una misma realidad

pues ambas traducen la misma raíz hebrea: rahamim, el plural de rahem, vientre materno, útero, vísceras (Sisti, 1990). Así, seguiremos hablando de compasión, entendiendo que no hay diferencias de significado profundo con la misericordia. La compasión o misericordia nos gesta, nos hace ser lo que somos, nos permite vivir y crecer.

No es tanto una cualidad personal sino relacional: es lo que siente alguien por otro muy querido, es un amor visceral, desde las entrañas. Es ese amor que no hay que razonar ni programar; nace de la piel, de la tripa, del corazón, por el vínculo sentido que te impide seguir impasible ante su dolor o pasar de largo cuando ves su sufrimiento.

En el Nuevo Testamento para traducir al griego rahamin, se usa mayoritariamente la raíz splánjna, literalmente, vísceras removidas (el término que aparece en la parábola del samaritano).

Quizá por eso Francisco ve en la parábola “toda la dinámica de esa lucha interna que se da en la elaboración de nuestra identidad” (FT 69). Que sería tanto como decir que cada vez que tomamos la decisión de dejarnos llevar por la conmoción de nuestras entrañas (spligxtomai) y cuidamos del otro, estamos diciendo quiénes somos y cómo queremos ser. Como personas, como profesionales, como amigos, como hijos o padres, como ciudadanos.

3/

Algunas sugerencias prácticas para nuestra labor sanitaria.

3/1

Compasión: aprender a mirar con respeto.

Uno de los aprendizajes más frecuentes de esta parábola es comprender que la compasión no depende de la raza del otro, de si es de “los míos” o no, de aquí o de allá. Porque “el amor sabe de compasión y de dignidad” (FT 62). Quien nos trata con amor, nos cuida, más allá de creencias, cultura o ideologías; quien se compadece con amor de nosotros, lo hará siempre respetando nuestra dignidad, sin infantilizarnos, sin anularnos. Y, posiblemente, esto se inicia con un modo concreto de mirar. La compasión solo puede nacer de una mirada abierta, sin prejuicios, donde la persona es el centro de verdad. Sea quien sea esa persona.

Escuché en una ocasión a Victoria Camps decir que el cuidado incluye dos virtudes: attentiveness (estar atento al otro) y responsiveness (ser responsables del otro) y que ambas quedan vinculadas por el respeto. Ya hemos dicho una palabra sobre la capacidad de mirar y atender; también sobre el equilibrio entre sabernos corresponsables y libres a la vez.

Quizá el respeto sea una importante clave para no adular la compasión y el cuidado. Respetar viene del latín re-spectare (mirar hacia atrás, volver a mirar, atender). Cuando respetamos a alguien o a algo, lo miramos de nuevo, no nos quedamos con una primera mirada, con un golpe de vista. Respetamos la realidad, respetamos al otro cuando nos volvemos a mirarlo con atención. Cuando no le negamos

nuestra mirada, nuestro cuidado. ¿Acaso no es la atención el modo más básico y hondo de amor?

Es verdad: hay muchas maneras de pasar de largo (cf. FT 73). Desentenderse puede ser la más evidente. Pero también lo es la superficialidad, el individualismo, la falta de escucha, la arrogancia, el maltrato y la burla, la tozudez, los prejuicios. Es decir, todo aquello que me impida ver y dar el lugar que a cada persona le corresponde, sin invisibilizar a nadie.

También los profesionales de la salud necesitamos educar la mirada y elegir un modo concreto de mirar al otro, no solo al enfermo. Estamos llamados a preguntarnos una y otra vez cómo miramos a los compañeros con los que trabajamos porque el resultado final será mucho más que la suma de las partes.

El modo en que miramos a los demás nos dispondrá a la compasión o al individualismo, al cuidado o al sálvese-quien-pueda, al respeto o a la descalificación de sus creencias, su modo de vivir o incluso de enfermar y morir.

3/2

Compasión: tratarnos con ternura.

Parece evidente que nuestro mundo padece cierto analfabetismo en el cuidado, en acompañar y sostener a los más frágiles (cf. FT 64), que incluye una alarmante incapacidad para la ternura:

“La ternura tiene el precio de la compasión, pero genera salud porque estimula y protege. No disminuye la productividad ni la bondad de toda ayuda técnica, sino que pone en el centro a la persona como fin, y es la expresión de la nobleza de la condición humana, de la belleza del corazón humano, que se conmue-

Ejercer la compasión podría ser un primer paso de autocuidado, de benevolencia con nosotros mismos, capaces de reconocer nuestras debilidades en la fragilidad ajena.

ve entrañablemente en su interior ante toda fragilidad” (Bermejo, 2023, p. 35).

No creo en profesionales capaces de acercarse a las heridas “echando en ellas aceite y vino” (Lc 10,34) que son después incapaces de gestos amables con sus compañeros de equipo. Lo que somos acaba saliendo a la luz. Las heridas con que nos cruzamos en el camino son muy variadas y a veces no piden más que uno buenos días, un mantener la mirada cuando entramos en una habitación en lugar de hablar mirando al suelo o ser personas “afectuosas, cariñosas, amables... blandas... delicadas”, como define la RAE la ternura.

La ternura, más allá de ser un sentimiento ñoño y almibarado, genera una red de relaciones donde el poder y la distancia quedan anuladas. La ternura nos predispone a la compasión porque nos hace tan valientes que no necesitamos defendernos ni ocultar nuestra propia fragilidad. La ternura nunca es violenta ni posesiva. La ternura nunca parte de uno mismo sino del otro que nos provoca.

Cuando percibimos que alguien es tierno con nosotros, nos sabemos en buenas manos: no nos hará daño. Y esa seguridad, además de cuidarnos, también nos sana.

Dice Francisco que lejos de ser casos aislados, cada vez se repiten más casos de gente que atropella a alguien y huye (cf. FT 65). Pues bien, esto que nos puede parecer atroz, también podemos hacerlo nosotros con relativa frecuencia. Tenemos una discusión y decimos una palabra que hiera al otro... lo sabemos y huimos. Una relación se complica y siento que necesito tomar distancia o pasar más tiempo con otras cosas... y desaparezo sin decir nada para protegerme.

Alguien querido pasa un mal momento o por el contrario un gran momento en su vida, pero por alguna razón me asusta el compromiso o los sentimientos que me provoca o temo que me

pidan demasiado y me complique... entonces huyo de nuevo y lo abandono.

La compasión, como el amor, no se justifica por la actitud del otro. No tiene razón de ser porque el otro también nos quiera, porque sea compasivo o no, buena o mala persona, esté actuando bien o no. La compasión, como el amor, tiene en sí su propia medida: en el amor dado, en las acciones realizadas, en el bien hecho al otro está la propia paga: esa satisfacción por compasión.

3/3

Compasión: el arrojo de tomar decisiones.

Dice Francisco que

“Esta parábola es un icono iluminador, capaz de poner de manifiesto la opción de fondo que necesitamos tomar para reconstruir este mundo que nos duele” (FT 67).

Y yo me pregunto: pero, ¿de verdad nos duele el mundo?, ¿nos duele nuestro Centro de trabajo, las políticas sociosanitarias, la situación de tantas familias?

Vivir sin dolernos por lo ajeno no solo nos impide ser compasivos, sino que además nos roba la capacidad de vivir intensamente, con pasión. Así, merece la pena (nunca mejor dicho) el conflicto, el mal, la miseria. Quizá sea la compasión o la misericordia el único antídoto eficaz contra tanta miseria, tanto salteador de caminos que dejan apaleados a otros.

La miseria de mirar para otro lado, la miseria de priorizar mi propia estabilidad o bienestar, la miseria de querer construir una cultura de espaldas al dolor y su cuidado, la miseria de relaciones familiares dañadas, de vidas malogradas.

Ahora bien, sin tomar decisiones, sin acciones concretas, la compasión es mero sentimentalismo estéril. Tomar decisiones cambia el mundo. Hace real el “efecto mariposa”: puede que el gesto del samaritano y las pequeñas decisiones de cuidado que podemos aportar cada uno día a día, sean solo el aleteo de una mariposa en medio de un mundo aparentemente caótico, pero también puede ser el elemento que logre la diferencia.

¿Acaso no ocurre esto en un equipo de trabajo, en decisiones profesionales, en un grupo de amigos? ¿acaso no hemos experimentado que un pequeño gesto de alguien igualmente pequeño acaba modificando el ambiente de ese lugar y llega a contagiarnos a todos?

No denostemos a quienes se paran y cambian su jornada conmovidos hasta las entrañas por el dolor ajeno. Y, entre medias, pensemos que en cualquier momento podremos ser nosotros los que estamos al borde del camino esperando que alguien -además de hacer bien su trabajo- decida mirarme y no pasar de largo.

3/4

Compasión:
también un modo de auto-cuidarnos.

Si atendemos a los estudios sobre burnout podríamos aventurar que el samaritano era un hombre satisfecho de sí, con vocación para el cuidado y autocompasivo (Buceta et al., 2019; Aranda et al., 2017). Y estaríamos enlazando también con buena parte de la tradición espiritual más genuina: “Donde hay compasión y caridad, la ira y el rencor no pueden prevalecer” (Doroteo de Gaza); “el que ama verdaderamente a su prójimo, ha desterrado la ira de su alma” (Juan Clímaco).

Es decir, ya los antiguos tenían claro que la compasión no solo alivia el dolor ajeno y cambia el tejido social, sino que también hace más feliz a quien lo pone en práctica.

No es casual que el mal espiritual conocido como “acedia” describa a sujetos que ni ponen cuidado en lo que hacen ni en el trato con los demás. Dicen que estos síntomas de cansancio vital pueden provenir, igual de un exceso de activismo que de falta de cuidado de uno mismo, de los propios proyectos o motivaciones, repetidas desilusiones o un marcado desentenderse de lo que ocurre alrededor:

“Todo le indigna, todo lo exaspera; el trabajo le causa tedio y es motivo para que se murmure sin cesar. No conoce moderación alguna y como un caballo indómito corre vertiginoso y sin freno hacia el precipicio. Vive descontento de todo...”
(Juan Casiano, cit. por Rivas, 2008, p. 115).

La compasión conlleva dar de lo que somos y tenemos a quien lo necesita, como la limosna, siempre que sea desinteresada (sin esperar recompensa, ni siquiera la autosatisfacción de haber obrado bien), con libertad y alegría (Larchet, 2020, p. 528). Algo que en la tradición de la Iglesia conlleva un bien añadido: cura la ansiedad, agitación y tristeza de quien así se deja conmover y actúa: porque hacernos compasivos y sensibles al prójimo nos humaniza, nos sana de nuestras propias sombras, iras, frustraciones y convierte nuestro desprecio de los demás por respeto honesto.

Ejercer la compasión podría ser un primer paso de autocuidado, de benevolencia con nosotros mismos, capaces de reconocer nuestras debilidades en la fragilidad ajena, en la vulnerabilidad y el daño injusto que nos sigue removiendo las entrañas.

3/5

Compasión: un modo de estar en la vida.

Es evidente:

“El hecho de creer en Dios y de adorarlo no garantiza vivir como a Dios le agrada [...] La paradoja es que a veces, quienes dicen no creer, pueden vivir la voluntad de Dios mejor que los creyentes” (FT 74).

El camino de la vida, de los salteadores y de los samaritanos es el mismo para todos. Toca elegir cada día cómo transitarlo. Creamos o no. Con fe o sin ella. Porque finalmente (al menos para el Dios de Jesús, un Dios encarnado), todos rendimos cuentas a la “carne”, a la humanidad más humana. Allí nos encontramos todos. Y a ella nos debemos todos. Si además lo hacemos desde una opción creyente, recordemos que El buen samaritano es un texto eucarístico: ve y haz tú lo mismo... haced esto en memoria mía... cuida de él. Que nadie nos sea ajeno.

En definitiva, ser compasivos es elegir vivir más allá de lo obligado (Washburn, 2005). ¿Es eso la virtud? Me recuerda aquello que Cícatelli decía de san Camilo:

“Y cuando por la noche ya no sabía qué hacer, recorría silenciosamente el hospital tapando a los enfermos, o con una candela en la mano iba de cama en cama matando a los piojos que no les dejaban descansar”.

Dar aquello que nadie te pide, hacer aquello que nadie te va a exigir. Ir matando los piojos que no dejan descansar es mucho más que proveer la cama y el alimento. Este ir más allá en la vida y en nuestra labor de cuidado solo se sostiene al ser conscientes del vínculo entre ayudante

y ayudado desde la común fragilidad: ambos humanos, caducos, falibles, pero también capaces de hacernos crecer, de cuidarnos y hacernos felices (Oreopoulos, 2001). Esa fuente de sentido no se agota, aunque nos cueste más beber de ella. Cuando cuidamos porque nos sabemos también nosotros necesitados y vulnerables (susceptibles de ser asaltados en cualquier camino y apaleados), no nos vence el desaliento o la frustración. Porque no lo hacemos por alcanzar un bien mayor o ser más perfectos sino para no dejar de ser lo que somos, para no deshumanizarnos.

Bibliografía

Aranda, G., Elcuaz, M. R., Fuertes, C., Güeto, V., Pascual, P., & Sainz de Murieta, E. (2017). *Evaluación de la efectividad de un programa de mindfulness y autocompasión para reducir el estrés y prevenir el burnout en profesionales sanitarios de atención primaria*. Atención Primaria, 50(3). <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.009>

Bedregal, P., Lermada V., Brito-Pons G. (2020). *La compasión: clave en la renovación de la atención en salud*. Bedregal, P., Lermada, V., & Brito-Pons, G. (2020). *La compasión: clave en la renovación de la atención en salud*. ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas, 45(1), 74–79. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v45i1.1581>

Bermejo, J. C (2023). *Escucha y consuelo. La palabra que sana*. DDB.

Bermejo, J. C., Muñoz, C., y Villacieros, M. (2021). *Conceptualización de la competencia profesional en el ámbito de la humanización de la salud. Estudio Delphi*. Ética De Los Cuidados, 14, e13869. Recuperado a partir de <http://ciberindex.com/c/et/e13869>

Bradshaw, A. (2011). *Compassion: what history teaches us?* Nursing times, 107(19-20), 12-14. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/>

<https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200478>
emap-moon-prod/wp-content/uploads/sites/3/2011/05/010211Compassion-what-history-teaches-us.pdf

Buceta, M. I., Bermejo, J. C. and Villacieros, M. (2019). *Enhancer elements of compassion satisfaction in healthcare professionals*, Annals of psychology 35,2 (may), 323-331. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.35.2.345101>

Casas Luque, L. F. (2020). *Diseño de una estrategia didáctica de enseñanza integral de la alteridad, la empatía y el valor de la compasión para profesionales de la salud*. Retrieved from https://ciencia.lasalle.edu.co/doct_educacion_sociedad/41

Chaney S. (2021). *Before compassion: sympathy, tact and the history of the ideal nurse*. Med Humanit, 47, 475–484. DOI: 10.1136/medhum-2019-011842

Cole-King, A. and Gilbert, P. (2011). *Compassionate care: the theory and the reality*. Journal of Holistic Healthcare, 8(3), 29-37. https://www.researchgate.net/profile/A-Cole-King/publication/285810818_Compassionate_care_the_theory_and_reality/links/5758076408aef6cbe3626da1/Compassionate-care-the-theory-and-reality.pdf

Córdoba-Rojas, D. N., Sanz-Guerrero, D., Medina-Ch, A. M., Buitrago-Echeverri, M. T., Sierra-González, A. M. (2021), *Fatiga por compasión y agotamiento profesional en personal de salud ante el duelo y muerte en contextos hospitalarios*. Saúde Soc. São Paulo, v.30, n.3.

<https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200478>

Feito, L. y Domingo, T. (2022). *El descuido y lo inhóspito. Habitar tiempos de pandemia*. Rev Esp Salud Pública. 96 e202210052.

Gilbert, P., Catarino, F., Duarte, C. et al. *The development of compassionate engagement and action scales for self and others*. J of Compassionate Health Care 4, 4 (2017). <https://doi.org/10.1186/s40639-017-0033-3>

Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, Molas M, MirRoca S, Amblàs J, Costa X, Lasmarías C, Serrarols M, SolàSerrabou A, Calle C, and Kellehear A (2018) *Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city*. Annals of Palliative Medicine. 7 (Suppl 2), S32-S41.

Lanchet, J. C. (2020). *Terapéutica de las enfermedades espirituales*. Sígueme.

Ntshingila, N. (2022). *Caring, compassion and competence in healthcare*. Health SA Gesondheid 27(0), a2133. <https://doi.org/10.4102/hsag.v27i0.2133>

Oreopoulos, D. G. (2001). *Compassion and mercy in the practice of medicine*. Peritoneal Dialysis International, 21(6), 539-542.

Peacock A. (2023). *Compassion satisfaction, compassion fatigue, and vicarious trauma*.

Nursing management, 54(1), 14–22. <https://doi.org/10.1097/01.NUMA.0000905000.95966.96>

Pérez Fuentes, M. del C., Molero Jurado, M. del M., Herrera Peco, I., Oropesa Ruiz, N. F., & Gázquez Linares, J. J. (2019). *Propuesta de un Modelo de Humanización basado en las Competencias Personales: Modelo HUMAS*. European Journal of Health Research, 5(1), 63–77. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v5i1.173>

Rivas, F. (2008). *Terapia de las enfermedades espirituales*. San Pablo.

Schantz M. L. (2007). *Compassion: a concept analysis*. Nursing forum, 42(2), 48–55. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00067.x>

Sisti, A. (1990). *“Misericordia”* en Rossano, P., Ravasi, G. y Girlanda, A., *Nuevo diccionario de Teología Bíblica*. Ed. Paulinas.

Torralba, F. (2000). *Constructos éticos del cuidar*. Enfermería intensiva, 11(3), 136-142. <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-pdf-10017627>

Washburn, J. (2005). *Compasión y bioética. ¿Qué tiene que ver una con la otra?* Rev. Filosofía Univ. Costa Rica, XLIII (109/110), 27-36.



F. Rocío Arredondo

03/

La dignidad de nuestros ancianos.

Norka C. Risso Espinoza,

Profesional SAER.

Responsable de Bioética. Centro San Juan de Dios.

Ciempozuelos (Madrid)

El autor habla sobre la XXXI Jornada Mundial del Enfermo y la invitación del Papa a cuidar de aquellos que sufren enfermedades o están solos. Enfatiza la importancia de la compasión y el amor al prójimo y a uno mismo. La Conferencia Episcopal Española inició el 11 de febrero, la campaña del enfermo centrada en el cuidado de los mayores, poniendo el acento en la importancia de la ternura y el cariño en la atención a los enfermos y ancianos.

El texto aborda la importancia de valorar a nuestros mayores y brindarles el apoyo y atención necesarios para que puedan disfrutar de una vida plena y enriquecedora en la vejez. Se destaca la fragilidad que a menudo experimentan los ancianos, tanto física como psicológicamente, y se subraya la importancia de la solidaridad para garantizar que se respete su dignidad y se satisfagan sus necesidades.

El autor nos invita a reflexionar sobre la forma en que tratamos a nuestros mayores y nos recuerda que ellos también son una parte importante de nuestra comunidad y merecen ser valorados y cuidados en todas las etapas de la vida.

Palabras clave: Mayores, Dignidad, Cuidar, Vida.

The author comments on the 31st World Day of the Sick and the Pope's call to care for people who suffer illnesses or who are alone. He emphasizes the importance of compassion and of love for one's neighbour and oneself. On 11th February, the Spanish Episcopal Conference launched a campaign in favour of the sick, centred on the care of the aged, with a special focus on the importance of tenderness and care in attending to people who are ill and to older people.

The article approaches the need to value our aged and to give them the necessary support and care so that they can enjoy a full and rewarding life in their old age. It highlights the physical and psychological fragility which older people often suffer, and it underscores the importance of solidarity in ensuring that the dignity of the aged is respected and that their needs are duly met.

Lastly, the author invites us to reflect on how we treat our aged, reminding us that older persons also form an important part of our communities and that people deserve to be valued and cared for in all stages of their lives.

Key words: Older people, The aged, Dignity, Care, Life.

Este año celebramos la **XXXI Jornada Mundial del Enfermo** y la delicadeza que siempre nos ha mostrado el Papa hacia el mundo sanitario se vuelve a poner de relieve; bajo el lema **“Cuida de él”** La compasión como ejercicio sinodal de sanación nos encontramos con una invitación a salir de nosotros mismos, para ir en busca de las personas que están atravesando una enfermedad o están solos y concretamente un caminar ad-extra con una misión explícita y una meta delimitada.

No valen sólo las razones heterónomas para cuidar del prójimo, sino que debemos acoger al hermano desde las propias entrañas, con esos nombres femeninos que tal vez pasen desapercibidos y que en realidad nos llevan al amor bíblico; es decir, a los tres amores: amor a Dios, amor al prójimo, amor a ti mismo, que nos encontramos en **“Amarás a Dios sobre todas las cosas y al prójimo como a ti mismo” (Mt 22, 37-39)**, nombres como cercanía, compasión, dulzura, ... nombres de los que estamos convencidos porque nos hacen ser quienes somos, sin necesitar que nos los impongan... sabemos por experiencia que nos hacen vivir la fraternidad, nos hacen cambiar la mirada haciendo que el sufrimiento del otro pueda ser mi sufrimiento porque me hace vislumbrar que yo también soy y me siento necesitado, si no tuviera esa mirada me volvería inmisericorde.

Podemos decir que el cuidado es una constante antropológica, el cuidar y ser cuidados, forma parte de lo más genuino del ser humano porque todos somos frágiles y vulnerables.

Teniendo como telón de fondo **‘Cuida de él’**, este año desde la **Conferencia Episcopal Española** se nos invita a celebrar la **‘Campana del enfermo’** con el lema **“Déjate cautivar por su rostro”**, inspirado en el documento de la Subcomisión Episcopal para la Familia y Defensa de la Vida: **“La ancianidad: riqueza de frutos y bendiciones”**; de esta forma se pone el foco de atención en el cuidado de nuestros mayores.

La Iglesia en España, inicia la Campana del enfermo el 11 de febrero, festividad de Nuestra Señora de Lourdes, con la Jornada Mundial del Enfermo; y finaliza el VI Domingo de Pascua o Pascua del enfermo que será el 14 de mayo.

Mons. Vicente Ribas Prats, obispo de Ibiza y responsable de la Pastoral de la salud en el CEE, en el material que se proporciona para esta campaña¹ nos recuerda la importancia de volver a creer en lo revolucionario de la ternura y el cariño, de la que nos habla el **Papa Francisco** en **Evangelii gaudium 288**, y de la importancia de **“acercarse”** a la población de edad avanzada.

1/

Déjate cautivar por su rostro.

Tal vez la primera pregunta que deberíamos hacernos es quiénes son nuestros ancianos, cuál es su rostro. Si bien es cierto que en la ancianidad se viven diversas situaciones, de una forma general hay que motivarles a descubrir la riqueza de esta nueva fase de su vida, animarles a reorientar sus vidas, ayudándoles a que adquieran un estilo para vivir y asumir la vejez con todas sus posibilidades.

Podríamos decir, pensando en los más mayores y de una forma general que son personas frágiles

1. <https://www.conferenciaepiscopal.es/jornada-del-enfermo-2023/>

2. Masiá Clavel, J. Tertulias de Bioética (Trotta, Madrid, 2006).

(entendemos por fragilidad, un determinante fisiopatológico básico que por un lado explica la expresión de las enfermedades en el anciano, y por otro sus peculiares necesidades asistenciales, tanto en el dominio conceptual como en el organizativo), débiles en muchos aspectos, ello nos lleva a plantearnos el tema de la solidaridad, teniendo en cuenta que para que tengan una vida en la que se respete su dignidad deberíamos tener en cuenta su situación humana, psicológica, social y de salud, espiritual, y atender a las necesidades que nos plantean. Lo cual implica la denuncia profética de las injusticias y marginación que en muchos casos padecen nuestros mayores.

Muchos de ellos pueden pasar por el deterioro físico progresivo y la alteración de su entorno socio familiar, lo que les puede llevar al peligro de caer en una vida vacía de sentido, debemos dar importancia al acercamiento, ofreciendo iniciativas que les permitan llenar su tiempo, llenar su vida de sentido.

Otra realidad es que se encuentran en una etapa en la que acerca para ellos el final de esta vida, podemos posibilitarles a vivir y a asumir un final de la vida lleno de sentido y de plena realización, ayudándoles a concentrar todos los sentidos en lo fundamental de la vida: la posibilidad de tranquilidad, la meditación, el encuentro con el último sentido... Sería bueno recordar aquí un epitafio humano y cristiano:

“Recuerda que morirás, recuerda que vivirás’. **‘Recuerda que morirás’ es un eslogan que ayuda a mirar cara a cara la muerte para vivir mejor la vida. ‘Recuerda que vivirás eternamente’ es un eslogan de esperanza cristiana, que ayuda a asumir y a acompañar a quien va a morir”**².

La mayoría de nuestros mayores son personas que necesitan hacer una relectura de su vida, desde lo que creen, desde el amor y desde una

espera esperanzada, qué importante en estos momentos ayudarles a participar en la vida comunitaria, para poder coger los hilos que les ayuden a tirar la madeja y entre todos tejer una manta que nos arroje a todos.

Digamos que se trata de ayudarles a ser conscientes que cada uno somos una tesela de un hermoso mosaico y por tanto todos somos importantes, ellos también.

Para muchos de ellos, la aventura más hermosa, más arriesgada y difícil por parte de los ancianos consiste en el encuentro vivo con Cristo, juntamente con todo lo que Él aporta de amor y existencia. Para ello tenemos que ayudar a los ancianos a celebrar los sacramentos propios de esta etapa de la vida como son la Eucaristía, Reconciliación, Unción de Enfermos donde Cristo se manifiesta en la intimidad del anciano.

2/

No me rechaces ahora en la vejez (Sal 71, 9).

Jesús nos enseña a convivir entre iguales, aunque seamos diferentes, todo servicio se realiza entre seres humanos, creados a imagen y semejanza de Dios, sin hacer diferencia de rangos, abuelos, razas, edades... Él, nuestro hermano mayor, con su encarnación, nos enseña a mirar en horizontalidad, a darnos cuenta que todos somos iguales, que los demás necesitan tanto respeto como yo, tanto cariño como yo, en definitiva que todos necesitamos sentirnos acogidos, abrazados, amados... no obstante, debemos caer en la cuenta que nuestros ancianos son una bendición para los más jóvenes, somos quienes somos gracias a nuestros abuelos, a nuestros mayores, nosotros somos fruto de su experiencia y sabiduría, nos hemos alimentado

LH n.335

de ella, y por tanto ahora debemos tener una mirada de gratitud. Se nos llena la boca de ser solidarios con nuestros mayores, pero no se trata de eso, se trata de darles las gracias.

No obstante, socialmente, lo que estamos haciendo es todo lo contrario, nos hemos creído que todo lo recibido nos lo merecíamos, que nos pertenece, y ahora miramos a otro lado y/o pasamos de largo, por ello, ahora ellos claman como el salmista, **‘no me rechaces ahora en la vejez’**. Nuestros ancianos están viviendo la soledad no deseada, se empiezan a sentir una carga para sus familias, empiezan a preguntarse por la utilidad de sus vidas, y no reciben respuestas lo cual les lleva a tomar decisiones preocupantes, de alguna forma les estamos poniendo en bandeja la **“cultura del descarte”**.

El ser humano, ha sido creado para amar, para vivir filantrópicamente las relaciones humanas, para ser instrumento de misericordia, por tanto,

“Es urgente una movilización general de las conciencias y un común esfuerzo ético, para poner en práctica una gran estrategia en favor de la vida. Todos juntos debemos construir una nueva cultura de la vida: nueva, para que sea capaz de afrontar y resolver los problemas propios de hoy sobre la vida del hombre”³.

Eso es lo que enseña la filosofía del ser humano, ser, como

“Decía Zubiri, animal de realidades, animal que se hace cargo de la realidad, y como decía Ellacuría, animal que además de hacerse cargo de la realidad carga con ella, el animal vulnerable hecho animal responsable”⁴.

3/

La dignidad de nuestros mayores.

Llegados a este punto habrá que volver a recordar que nuestros mayores, son seres que tienen dignidad. La dignidad aparece, como una señal de identidad del ser humano, como ser dotado de inteligencia y libertad, como ser moral. Como ser humano tiene un valor y una intrínseca dignidad por encima de cualquier circunstancia externa o personal. Esta dignidad nunca se pierde ni se deteriora. Es un valor inherente a todo ser humano por el hecho de ser persona.

Es en la ética de **Kant** donde encontramos, de una forma más clara, la idea de la dignidad como categoría ética vinculada a la dimensión moral del hombre. Kant consideró la autonomía personal como el principal rasgo humano, hablando de **“dignidad de un ser racional que no obedece otra ley que aquella que se da a sí mismo”**. **“La moralidad es la condición bajo la cual un ser racional puede ser fin en sí mismo; porque sólo por ella es posible ser miembro legislador en el reino de los fines. Así pues, la moralidad y la humanidad, en cuanto que ésta es capaz de moralidad, es lo único que tiene dignidad”**. **“El hombre tiene dignidad, no precio”**; esto se vincula con su famosa teoría del imperativo categórico como regla moral de actuación: **“Obra de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin y nunca sólo como un medio”**⁵.

El anciano es un ser personal, y como persona, **“tiene”** un cuerpo que le causa sufrimiento o placer, pero al mismo tiempo, **“es”** un cuerpo, de forma que quien ataca o hiere su cuerpo ataca o hiere a toda su persona. Además, el enfermo es origen y centro de valores morales: libertad (puede decidir por sí mismo), responsabilidad

3. Juan Pablo II, *Evangelium vitae. El evangelio de la vida* (San Pablo, Madrid, 1995).

4. Masiá Clavel, J. *Animal vulnerable y reconciliable*, Conferencia en la Fundación Oliver, 27 enero 2007.

5. Kant, E. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, en L. Martínez de Velasco (ed.), (Espasa Calpe, Madrid, 1995).

6. Hace referencia al servicio del amor al prójimo ejercido comunitariamente y de modo orgánico. En *Deus caritas est* de Benedicto XVI.

7. Hace referencia a que lo tienen todo en común y en que, entre ellos, ya no hay diferencias entre ricos y pobres. En *Deus caritas est* de Benedicto XVI.

8. Al hablar de curar-cuidar no lo digo como un binomio, sino como una realidad única; al curar se cuida y al cuidar se cura.

9. Álvarez Gómez, J. *Religiosos al servicio de los enfermos* (Claretianas, Madrid, 1982).

10. «Por este camino se podrá conseguir aquel desarrollo humano e integral, cuyo criterio orientador se halla en la fuerza impulsora de la caridad en la verdad» Benedicto XVI *Caritas in veritate*, 77.

11. Mensaje del Papa Francisco con motivo de la segunda Jornada Mundial de los Abuelos.

(puede responder de forma solidaria a los demás), singularidad (cada uno es único, insustituible y necesario en esta vida), etc.; pero, también es centro de un sin fin de categorías que lo definen como tal: racionalidad, actividad, unicidad, autonomía, libertad, sensibilidad, misterio, trascendencia, etc.

Desde la dignidad, en su plenitud, es desde donde se pueden dar las relaciones intra-trinitarias en la apuesta por la vida humana, desde la concepción hasta su fin natural, lo cual incluye la vejez, en el servicio (**diaconía**⁶) y en comunión (**Koinonía**⁷). A través de la comunión entre los hermanos mayores (creyentes y/o no creyentes) se transforma nuestra sociedad, porque remueve los corazones de los hombres y mujeres que desde el servicio quieren llegar a toda la humanidad para paliar el sufrimiento, para **‘curar y cuidar’**⁸, en una apuesta por la vida, para que esta se viva en plenitud, desde la premisa ontológica de que el hombre, en cuanto persona, tiene dignidad y no precio y desde la premisa ética de que todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto.

4/

La pastoral de la salud.

Desde la primera comunidad de Jerusalén, hasta nuestros días,

“La Iglesia ha tejido una espléndida guirnalda de amor hacia todos los débiles, hacia todos los pobres, especialmente hacia los enfermos”⁹.

Debemos recordar que el objeto de la Pastoral consistiría en llevar, en el mundo de la sanidad,

a los hombres y mujeres de nuestro tiempo la revelación de Dios, de modo que sea comprensible para ellos, que toque los corazones y emocione, de forma que encuentren en ello su salvación, teniendo siempre presente que, como nos dijo **Juan Pablo II**, la doctrina cristiana se propone, pero no se impone; y que nuestra vida cristiana está presidida por el amor desinteresado y misericordioso de Dios, y este amor es el motor de la vida. Por otra parte, **Benedicto XVI**, sugiere que

“Se necesitan unos ojos nuevos y un corazón nuevo, que superen la visión materialista de los acontecimientos humanos y que vislumbren en el desarrollo ese algo más que la técnica no puede ofrecer”¹⁰.

Finalmente el **papa Francisco** nos invita a una misión de ternura¹¹, **“una revolución espiritual y desarmada”**, en la que a través de la oración, pide acompañar al que sufre para reconocerle como hermano y así ser: **“una comunidad que trabaja y lucha en el campo de la vida”**.

Y con este planteamiento volvemos a la Jornada Mundial del Enfermo, que, como nos explicaba San Juan Pablo II en la Carta apostólica **“Salvifici doloris”**, busca **“sensibilizar al pueblo de Dios y, por consiguiente, a las varias instituciones sanitarias católicas y a la misma sociedad civil, ante la necesidad de asegurar la mejor asistencia posible a los enfermos”**. **“Ayudar al enfermo a valorar, en el plano humano y sobre todo en el sobrenatural, el sufrimiento”**. **“Hacer que se comprometan en la pastoral sanitaria de manera especial las diócesis, las comunidades cristianas y las familias religiosas”**. **“Favorecer el compromiso cada vez más valioso del voluntariado”**. **“Recordar la importancia de la formación espiritual y moral de los agentes sanitarios”**. **“Hacer que los sacerdotes diocesanos y regulares, así como cuantos viven y trabajan junto a los que sufren, comprendan mejor la**

importancia de la asistencia religiosa a los enfermos”.

Los retos con la campaña de este año serían:

- Promover una actitud de estima hacia los mayores.
- La familia como ámbito adecuado para el cuidado de los mayores.
- Integrar a nuestros mayores en la misión evangelizadora de la Iglesia.
- Cuidar la espiritualidad de nuestros mayores.
- Estableces la pastoral con un enfoque transversal e intergeneracional

Finalmente, “Cuida de él” (Lc 10,35) es la recomendación del samaritano al posadero¹². Jesús nos lo repite también a cada uno de nosotros, y al final nos exhorta: “Anda y haz tú lo mismo”. Como subrayó el Papa Francisco en Fratelli tutti,

“La parábola nos muestra con qué iniciativas se puede rehacer una comunidad a partir de hombres y mujeres que hacen propia la fragilidad de los demás, que no dejan que se erija una sociedad de exclusión, sino que se hacen prójimos y levantan y rehabilitan al caído, para que el bien sea común” (n. 67).

En realidad,

“Hemos sido hechos para la plenitud que sólo se alcanza en el amor. No es una opción posible vivir indiferentes ante el dolor” (n. 68).

5/

En nuestro día a día.

Nuestros Centros sanitarios y asistenciales, siendo ‘obras apostólicas’, tienen la misión de evangelizar mientras cuidan de los usuarios mayores, siguiendo el estilo de San Juan de Dios, y de transmitir el carisma. Cada una de las iniciativas ha de hacer referencia al seguimiento de Jesucristo, médico de las almas y de los cuerpos, y a la Iglesia, que recibió de su Fundador el mandato de continuar su misión; es decir, anunciar la Buena Nueva del Reino y curar-cuidar a los ancianos, continuando su obra terapéutica en el mundo.

“Así es como nuestra Orden Hospitalaria, que nace del evangelio de la misericordia vivido en plenitud por San Juan de Dios” (Const. Ib)

está comprometida en la Iglesia para cumplir la misión de anunciar el Reino de Dios y colaborar en su realización entre los pobres y los enfermos, con un estilo de pastoral ecuménica y abierta al pluralismo religioso.

Desde el **Servicio de atención espiritual y religiosa (SAER)** del Centro, un equipo de trabajo nos encargamos del acompañamiento espiritual y religioso. La atención religiosa contempla el fenómeno religioso en sus distintas dimensiones. La opción confesional católica aporta su propia perspectiva de las mismas:

- La dimensión cultural e histórica.
- La dimensión humanizadora.
- La dimensión ético-moral.

12. Mensaje del Papa Francisco para la XXXI Jornada Mundial del Enfermo en 2023.

Se han podido recoger preguntas que los ancianos se hacen: ¿Para qué vivir tanto?, ¿Qué sentido tiene mi vida si estoy enfermo, no sirvo para nada, siempre molesto?, ¿Cómo será la muerte?, ¿Existe realmente otra vida?, ¿Por qué Dios me castiga con esta enfermedad?, ¿Qué pasará mañana?... Por esto es necesario que los mayores descubran el valor de su vida, el sentido que tiene su existencia para sus hijos, sus nietos y para las nuevas generaciones. Muchos adultos mayores están dotados de una rica y valiosa experiencia humana y religiosa que pueden compartir con los demás, simplemente siendo mensajeros de alegría y esperanza cristiana.

Se pone de manifiesto que la Pastoral con nuestros usuarios mayores no es exclusivamente visitar enfermos, y celebrar los sacramentos; sino también defender la salud, llevar a nuestros usuarios mayores una concepción más sana de la vida, promover costumbres más saludables, conocer las necesidades de nuestros usuarios en el día a día, realizar programas de derechos y deberes, reforzar la formación de grupos contra la soledad, trabajar la afectividad, fomentar una atención ética desde unos conocimientos bioéticos básicos... y todo esto sin perder el horizonte de un apoyo religioso y/o espiritual, que en momentos de vejez, enfermedad y/o dificultad es de gran esperanza.

Bibliografía

Álvarez Gómez J.,
‘Religiosos al servicio de los enfermos’,
Claretianas, 1982

Delgado F.,
‘Saber cuidarse para poder cuidar’
PPC, 2005

Günn A.,
‘Cuarentena, como lograr la armonía en casa’,
Herder, 2020

Juan Pablo II,
‘Evangelium vitae. El evangelio de la vida’,
San Pablo, 1995

López Azpitarte E.,
‘Responsabilidades éticas, en ¿la edad inútil? Para ayudar a prepararse a la vejez’,
Ed. Paulinas, Madrid, 1993

Masiá Clavel J.,
‘Tertulias de Bioética’,
Trotta, 2006

Papa Francisco en Vida nueva,
‘Difundir la cultura de la solidaridad’,
a los 25 años de la Evangelium vitae,
marzo 2020.

Papa Francisco,
‘La vida después de la pandemia’,
Editorial vaticana, 2020

Papa Francisco,
‘Por una cultura del encuentro’,
homilía del 13 septiembre 2016

Royela H.,
‘El sufrimiento en las personas mayores’,
en Labor Hospitalaria 235, 1995



04/

En la encrucijada del suicidio.

Teología y espiritualidad de un sufrimiento insoportable*.

Alberto Cano Arenas, S.I.

Psiquiatra. Unidad Clínica de Psicología (UNINPSI).
Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

Luis Chiva San Román,

psiquiatra. Unidad Clínica de Psicología (UNINPSI).
Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

El sufrimiento asociado al suicidio es uno de los desgarros que más desarman nuestra fe. Esta situación límite nos coloca ante una encrucijada creyente que apunta a la comprensión última de la esperanza, la confianza y el amor de Dios. Entonces, el respeto al misterio que palpita en lo profundo del ser humano, cuando el don de la vida se le vuelve insoportable, tendrá que ser la clave de bóveda que sostenga nuestra acción. Desde la fe es posible abrirse a la esperanza definitiva en el Dios de la alianza, que no se desdice de la belleza eterna de aquellos a los que ha creado por amor. Estas páginas quieren ser una pequeña guía para ayudar a quienes escuchan, acompañan, acogen, predicán, confiesan y consuelan a víctimas y supervivientes de este dolor.

Palabras clave: Iglesia, Ciencia, Investigar, Hombre.

The suffering associated with suicide is one of the heartbreaks that most destroys our faith. This extreme situation places us at a crossroads of faith that points to the ultimate understanding of hope, trust and God's love.

When the gift of life becomes unbearable, respect for the mystery that beats in the depths of the human being must be the foundation for our action. Faith makes it possible to open up to the ultimate hope in the God of the covenant, who does not turn his back on the eternal beauty of those whom he has created out of love. This article aims to be a small guide to help those who listen, support, welcome, preach, confess and console victims and survivors of this pain.

Key words: Suicide, Mystery, Meaning, Beauty, Hope.

el sufrimiento del hombre, entre la nada y el amor. Las páginas que siguen quieren ser, más allá de consideraciones psicológicas, unas sencillas balizas de tipo teológico-espiritual que puedan orientar en la encrucijada del suicidio en el camino a quienes, desde la fe, escuchan, acompañan, acogen, predicán, confiesan y consuelan a víctimas y supervivientes de esta encrucijada que se nos clava como espada y a todos nos atraviesa el corazón.

*. Este artículo es un extracto del libro Cano, A. y Chiva, L. (2022). En la encrucijada del suicidio. Teología y espiritualidad de un sufrimiento insoportable. Sal Terrae, número 1281 (octubre 2022), páginas 819-832.

1/

El suicidio como encrucijada creyente.

De los muchos desgarros producidos por el dolor humano, el sufrimiento asociado al suicidio es, sin duda, uno de los que más nos desarmán y nos hacen zozobrar. Junto con las implicaciones médicas y psicológicas, la realidad del suicidio nos coloca también ante una encrucijada creyente -teológica y espiritual- que nos obliga a hacer pie humildemente en ese hondón tan desposeído de seguridades que sostiene lo más profundo de nuestra fe.

Y es que en el suicidio todos sufren: primero, quien lo intenta o lo consume, que ha luchado probablemente contra el sinsentido y la aflicción; segundo, la familia y el círculo más cercano, convertidos en supervivientes para los que ya nada será igual; pero también quienes los acompañan, los escuchan y los intentan consolar. Sufren todos. Y nadie gana. Desde la fe el suicidio es encrucijada porque pone en primer plano un haz de límites que apuntan a nuestra comprensión última de la esperanza, la confianza y el amor de Dios. Es decir, nos enfrenta a los límites entre la vida y la muerte, entre el sentido y el vacío, entre la voluntad y la impotencia, entre la resistencia y la extenuación, entre Dios y el absurdo, entre la bondad divina y

2/

Cuando el don de la vida se hace insoportable.

La existencia puede convertirse, para algunas personas y en determinados momentos, en un escenario insoportable. Saben que la vida -cualquier vida- comporta siempre una dosis de sufrimiento más o menos inevitable.

Pero en su caso la cuestión no es que hayan llegado a un punto de dolor que ya no están dispuestos a tolerar. No. Su situación es mucho más compleja: es que su vida entera duele con un dolor total. En otras palabras, el todo de la vida -en su completa largura, anchura y profundidad- se ha hecho insufrible.

Y entonces se hace imposible seguir padeciendo o pensar que se pueda sufrir más. Para muchos el suicidio no es una salida, sino que justamente lo que no hay es salida alguna. Porque la negrura se apodera del todo de la existencia. Entonces, la vida -que desde la fe entendemos como don y tarea- se torna carga insufrible, inaguantable, insoportable, incalmable, inasumible.

Puede sonarnos duro emplear términos así para referirnos a una realidad antropológica que la teología considera como un regalo del Creador.

Y, sin embargo, quizás todavía nos faltan palabras para comprender a fondo y perfilar con honestidad lo que de encrucijada y de situación límite tiene para todos, el suicidio.

Este hace que se difumine la frontera que trazamos entre la vida -con su valor -y la muerte- con su sinsentido. El sufrimiento suicida no resulta intolerable, ante todo, por su propia intensidad (si es que esta pudiera medirse), sino por el dolor que comporta una ausencia de horizonte tal que anega la vida toda e impide proyectarse hacia adelante. La persona que se encuentra en situación de alto riesgo suicida siente que ha perdido el sentido absoluto de su propia vida, entendido este en su carácter de significado último y de dirección.

Por eso, cuando el horizonte quiebra (cuando se esfuma el hacia dónde, el para qué o el con quién), emerge ese negro sinsentido que sobrecarga el sufrimiento hasta convertirlo en misterio irreductible. Un misterio que solo se nos desvelará parcialmente, en ocasiones, a tientas y sin que lo podamos agotar. Con todo, ciertos existencialismos fatalistas no logran proporcionar una explicación completa a que, pese al aparente absurdo de la vida, el fenómeno del suicidio sea -afortunadamente- minoritario.

No solo un imperativo biológico nos aferra a la vida. Las más de las veces intuimos que existe una belleza honda y misteriosa en el existir humano. Entonces, ¿qué pasa para que todo esto quede aparentemente velado?

3/

Al final, el misterio.

Para la psicología y la psiquiatría contemporáneas el fenómeno del suicidio sigue siendo un reto complejo de comprender y categorizar.

El primer gran escollo radica en la relación que se establece entre este y la enfermedad mental. La “estadística del 90%”¹, mediante la cual algunos autores postulan una relación directa y unívoca entre suicidio y patología psíquica, ha sido ampliamente criticada². Así las cosas, no sabemos con seguridad en qué porcentaje de los casos subyace algún tipo de trastorno mental.

Pero cuando estos se dan, las circunstancias que más prevalecen son las siguientes. Primero, los estados depresivos, que se caracterizan por la aparición de un sufrimiento intenso y en los que, además, se suelen alterar las capacidades cognitivas (la forma en la que se percibe el mundo, el futuro y a uno mismo). Segundo, los estados psicóticos (principalmente en el marco de la esquizofrenia y de la manía del trastorno bipolar); se trata de situaciones muy graves en las que, junto a las alucinaciones y los delirios, hace acto de presencia la desorganización conductual, que puede llevar a escenarios suicidas motivados por la angustia que producen determinados contenidos delirantes.

Tercero, los trastornos de la personalidad, cuadros de muy difícil manejo en los que subyacen patrones adquiridos en la encrucijada del suicidio de relación que inducen un profundo sufrimiento; y que desembocan, en algunas ocasiones, en episodios autolesivos más o menos graves, de tinte impulsivo, como modo de paliar el dolor psíquico.

Algunos autores reseñan que, previo a la consumación de determinados intentos suicidas, la persona experimenta un estado alterado que se denomina crisis suicida aguda o perturbación afectiva suicida aguda (y que no implica el padecimiento de un trastorno psiquiátrico ni constituye en sí mismo una enfermedad mental). Todas las descripciones de este tipo de trances comparten la vivencia de un sufrimiento psíquico acentuado en el que destacan la desesperanza, la rumiación, la sensación de ser una carga para otros y los sentimientos de pertenencia truncada. Por otro lado, existen suicidios más premeditados, que se preparan durante

1. Cavanagh, J. T., et al. (2003). Psychological autopsy studies of suicide: a systematic review. *Psychological medicine*, 33(3), 395-405.

2. Hjelmeland, H. & Knizek, B. L. (2017). Suicide and mental disorders: A discourse of politics, power, and vested interests. *Death Studies*, 41(8), 481-492.

largos períodos de tiempo y que en muchas ocasiones acontecen en el seno de patologías graves donde el dolor crónico tiene un gran poder perturbador. Nos situamos, por tanto, ante un fenómeno de enorme complejidad en el que no caben seguridades aparentes. Esto requiere de nosotros dosis altas de respeto y humildad. Porque si somos honestos, nos está vedado conocer qué es lo que lleva a un ser humano, en el hondón de su existencia, a quitarse la vida porque siente ese sufrimiento que hierde de forma agudísima y quiebra su sentido vital. Lo que queda al final es algo así como un misterio psíquico que no podemos aprehender. En definitiva, no nos está permitido juzgar, pues no sabemos nunca del todo qué vive “cada hombre en su noche”, parafraseando el título de la sugerente novela de **Julien Green**.

4/

La fe también duele.

Este misterio de lo psíquico, que experimentan con tanta rotundidad los familiares, el entorno cercano, los acompañantes, los profesionales e incluso el mismo sujeto que se encuentra en situación de riesgo suicida, nos abre a un escenario que trasciende lo puramente médico y lo estrictamente psicosocial.

Nos lanza a una dimensión, tanto del sufrimiento como del misterio del suicidio, que es manifiestamente espiritual. No queremos con esto decir que, al dejarnos las ciencias médicas desiertos de respuestas definitivas, tengamos que recurrir a explicaciones religiosas que nos aseguren un porqué.

Nos referimos, en cambio, a que el fenómeno del suicidio impacta también en otro plano de la realidad, que posee su propia legitimidad: la dimensión creyente, la vida de fe.

El suicidio toca nuestras convicciones religiosas, muerde nuestra vida espiritual, cuestiona nuestros compromisos creyentes. Y es que, ¿cómo entender esa soledad total y gravosa en la que se vive quien se suicida, cuando desde la fe nos decimos que Dios es presencia, cercanía y bondad?

¿Cómo situarse ante la desesperanza radical de quien ya no es capaz de proyectarse hacia el futuro con sentido, si para nosotros el absurdo está definitivamente vencido en la resurrección? ¿Cómo asimilar la voluntad premeditada de quien (en el seno de un sufrimiento físico o psíquico atroz) comete un acto suicida, cuando afirmamos que “la gloria de Dios es que el hombre viva”³?

¿Cómo no enfadarse con el Creador de todas las cosas, que tolera tanta desesperanza, tanta soledad, tanto dolor? ¿Cómo no rebelarse y gritarle al Dios de la alianza demandando respuestas, explicaciones, porqués? ¿Cómo no entender que se le pidan cuentas por regalarnos un don que se convierte en carga insostenible? Más aún, ¿cómo vivirá su fe el creyente que se enfrenta a una crisis suicida? ¿Cómo ora a su Dios? ¿Cómo lucha con sus convicciones? ¿Cómo resiste? ¿Cómo mira a la cruz? ¿Cómo le habla al Señor?

Por tanto, en el suicidio la fe también duele. Porque nos coloca sin vendas en los ojos ante nuestro propio misterio, no siempre del todo sostenido; ante nuestras angustias más hondas; ante el abismo de tener en nuestras manos la decisión sobre el don santo de la vida; ante la pregunta última de por qué, de por quién vivir.

Así, el suicidio supone un desgarrador reto para la fe. Más todavía cuando asumimos que toca todas las edades, situaciones económicas, niveles educativos, compromisos religiosos, estados sociales, momentos vitales.

Este sufrimiento del sujeto en riesgo suicida, de los supervivientes o de sus familiares, cuando son creyentes, no es solo psíquico, sino también

3. Ireneo de Lyon, *Adversus Haereses*, IV, 20, 7.

El suicidio toca nuestras convicciones religiosas, muerde nuestra vida espiritual, cuestiona nuestros compromisos creyentes.

moral y espiritual. Es un sufrimiento total que coge por entero a la persona.

Por tanto, más allá de la ayuda terapéutica resultará necesario que los distintos agentes de pastoral atiendan y rescaten también la demanda espiritual que estas situaciones acarrean. Dicha aproximación de fe, que no pretende establecer dicotomías absolutas entre vida mental y vida espiritual, recoge un sufrimiento religioso difícil de expresar en consultas y contextos sanitarios.

En cualquier caso, será importante delimitar suficientemente la demanda espiritual para no confundirla con una petición de ayuda de tipo psicoterapéutico.

El acompañamiento pastoral ofrece un espacio de escucha, discernimiento y consejo desde posicionamientos religiosos y existenciales, con el objetivo de ayudar en el seguimiento de Cristo Jesús. Las consultas psicológicas o psiquiátricas proporcionan un acompañamiento terapéutico en el que subyace la noción de patología, síntoma o disfuncionalidad.

Por tanto, comprender y clarificar la demanda que se presenta -lo cual en ocasiones requiere algún tiempo- permitirá discriminar aquello que puede acompañarse pastoralmente de aquello que pedirá derivación a dispositivos de ayuda profesional.

5/

De internis.

La doctrina católica clásica sobre el suicidio solo puede entenderse correctamente desde una teología creatural. Es decir, desde la comprensión que la tradición de la Iglesia hace del ser humano como culmen de la creación. Pero además la antropología cristiana, que se

nutre de esta revelación bíblica, va un paso más allá y reconoce en el hombre y en la mujer la imagen y la semejanza con el **Creador**: son **imago Dei**⁴. Por eso la vida humana, que Dios valora como “muy buena”⁵, es participación en la misma vida divina. En otras palabras, la vida del ser humano es creada, querida y amada por la Trinidad.

Y así, al plantear una noción de la existencia como don de Dios, **Benedicto XVI** concluye que

“El hombre no es el dueño de la vida; es, más bien, su custodio y administrador. Y bajo la primacía de Dios automáticamente nace esta prioridad de administrar, de custodiar la vida del hombre, creada por Dios. Esta verdad de que el hombre es custodio y administrador de la vida constituye un punto fundamental de la ley natural, plenamente iluminado por la revelación bíblica [...].

En definitiva, si se quita a las criaturas su referencia a Dios, como fundamento trascendente, corren el riesgo de quedar a merced del arbitrio del hombre”⁶.

Dando un paso más, la antropología católica actual concibe asimismo la vida humana desde la categoría de relación.

Una relación que se refiere, en primer lugar, a la filiación del hombre y la mujer con Dios, único Señor de la vida y de toda la creación. Pero una relación que también alude a la fraternidad universal con todos los hombres y mujeres de la historia. Este marco de comprensión encierra una verdad creyente fundamental: que el ser humano es creado y sostenido en la vida como hijo amado de Dios.

Con todo, pensamos que es necesario incluir en nuestra aproximación, además, otros datos

4. Cf. Gn 1, 26-30.5

5. *Ibid.*, 31.

6. **Benedicto XVI**, Homilía durante la Misa celebrada en la Parroquia de Santa Ana (Ciudad del Vaticano, 5 de febrero de 2006).

revelados que introducen elementos centrales de la economía divina de la salvación: la encarnación del Hijo de Dios, que vino al mundo como uno de nosotros para salvar a todos; el anuncio del Reino, que Jesús trae en su misma persona con palabras y obras, y en el que todos los llantos serán enjugados; el bautismo con Espíritu y agua, en el que los pecados quedarán perdonados; la entrega de Cristo en la cruz, en la que el Hijo de Dios muere por cada uno y por todos, sin exclusiones ni rechazos; la resurrección del Señor desde el lugar de los muertos, que le quita al sufrimiento y a la muerte su veredicto final; la promesa universal del Espíritu Santo, que es nuestro defensor y consolador.

De este modo el suicidio se nos representa en toda su complejidad y escapa de planteamientos que lo relegan simplemente a la categoría de pecado; o, peor aún, de escándalo capaz de provocar un contagio social (lo que llegó a alterar incluso las exequias y los ritos de despedida).

El suicidio no puede ser entendido -exclusivamente ni, sobre todo- como una ofensa contra uno mismo, contra el prójimo o contra Dios. Resulta un punto soberbio pensar que algún acto humano pueda ofender el designio primero que sobre cada criatura alienta el Creador. En otras palabras, ¿qué acto humano puede más que el acto salvífico de Dios? El sufrimiento que conlleva el suicidio en todos aquellos a quienes toca de cerca -pocas cosas hay tan dolorosas como sobrevivir al de un ser querido⁷-, es un factor clave para su comprensión.

Hoy sabemos que, incluso cuando el acto suicida no es consecuencia directa de un trastorno mental, el sufrimiento extremo que se soporta puede ser tan intolerable, y la angustia o la desesperanza tales, que la capacidad de juicio se vea nublada hasta el punto de que se pongan en crisis la misma voluntad, la libertad y, por ende, la responsabilidad. ¿Qué sucede entonces en el corazón de un ser humano que decide, intenta o consuma un acto así? ¿Dónde queda su relación creatural? Sinceramente, no lo podemos juzgar.

Tampoco la Iglesia puede hacerlo pues, como reza el adagio clásico, de internis neque Ecclesia iudicat. Constituye un misterio sagrado.

En palabras de Benedicto XVI, pronunciadas ante uno de los mayores lugares de sufrimiento contemporáneos:

“Nosotros no podemos escrutar el secreto de Dios. Sólo vemos fragmentos y nos equivocamos si queremos hacernos jueces de Dios y de la historia. En ese caso, no defenderíamos al hombre, sino que contribuiríamos sólo a su destrucción”⁸.

Por eso, la actitud pastoral en este tipo de situaciones -sobre todo por parte de quienes tienen el encargo de acompañar, predicar, confesar, aconsejar y sostener en la fe- deberá situarse en la clave de la acogida, la misericordia y una comprensión amplia del suicidio, que no le coloque huérfano del plan de salvación de Dios. Esta es la línea que se recoge también en el [Catecismo](#):

“Trastornos psíquicos graves, la angustia, o el temor grave de la prueba, del sufrimiento o de la tortura, pueden disminuir la responsabilidad del suicida. No se debe desespérer de la salvación eterna de aquellas personas que se han dado muerte. Dios puede haberles facilitado por caminos que Él solo conoce la ocasión de un arrepentimiento salvador. La Iglesia ora por las personas que han atentado contra su vida”⁹.

7. Díez, J. Entre el puente y el río: una mirada de misericordia ante el suicidio. 2020. Editorial Nueva Eva. Madrid.

8. Benedicto XVI, Discurso en la visita al campo de concentración de Auschwitz (Auschwitz-Birkenau, 28 de mayo de 2006).

9. Catecismo de la Iglesia Católica, 2282-2283.

6/

¿Dónde estás, Dios?

“¿Cuántas preguntas se nos imponen en este lugar! Siempre surge de nuevo la pregunta: ¿Dónde estaba Dios en esos días? ¿Por qué permaneció callado? ¿Cómo pudo tolerar este exceso de destrucción?”¹⁰.

Esta es la interrogación desgarradora del creyente que intenta suicidarse, del padre que recibe la terrible noticia, del amigo perplejo que lo encuentra, del sacerdote que celebrará su funeral. Pero, Señor... ¿dónde estás?

Junto al torrente de emociones y sentimientos que se agolpan (rabia, impotencia, miedo, culpa, enfado, vergüenza, alivio, fracaso, tristeza, soledad, frustración), una recriminación mordiente trasciende lo humano: ¿Dios, dónde estás!

Más allá del sufrimiento psíquico aparece ese otro dolor del alma del que pueden brotar el reproche, la distancia, la rabia o el grito a Dios. Y será un enfado legítimo, que habrá que permitir y permitirse, pues en la dureza atroz de lo inexplicable se transita hacia el espacio de la aparente ausencia de Dios. En este momento de encrucijada existencial la duda de fe solo se sostiene en el hilo de una relación con el Señor que ahora parece difuminarse. ¿Dónde estás, Dios? Y, la verdad, no parece que Dios, ante el sufrimiento que provoca un suicidio, esté ante todo ofendido. ¿Sinceramente podemos pensar al Dios cristiano así? ¿Un Dios preocupado más que nada por sí mismo? ¿Un Dios que, en el dolor del hombre, lo primero que hace es molestarse? Creemos que no. En el suicidio Dios estará, muy probablemente y, sobre todo, sufriendo. Porque

10. Benedicto XVI, op. cit.

11. Id.

12. Id.

“La fe de los cristianos [...] afirma que Dios mismo ha descendido al infierno del sufrimiento y sufre juntamente con nosotros”¹¹.

Así pues, ¿dónde está Dios en el suicidio? Sufriendo. Por eso, lejos de recomendaciones que pretendan ahogar el reproche y el llanto

“Debemos seguir elevando, con humildad, pero con perseverancia, ese grito a Dios: Levántate. No te olvides de tu criatura, el hombre. Y el grito que elevamos a Dios debe ser, a la vez, un grito que penetre nuestro mismo corazón, para que se despierte en nosotros la presencia escondida de Dios”¹².

7/

¿Por qué permites algo así?

El dolor del que estamos hablando es, en la mayoría de las ocasiones, tremendamente silencioso. La persona con ideas suicidas muchas veces vive su sufrimiento en la más absoluta soledad. Porque el sinsentido, la lucha interna, la sensación de volverse una carga para otros, y tal vez la vergüenza, la culpa o la rabia, hacen que se aisle y los tienda a camuflar. Porque en la sociedad del rendimiento

LH n.335

“El dolor se interpreta como síntoma de debilidad [...], algo que hay que ocultar o eliminar optimizándolo”¹³,

de modo que va cortando los lazos que le mantenían unido a la comunidad. O porque esconderlo fue la forma de evitar su rescate. Es también un dolor silencioso para los supervivientes cercanos. Porque su vida queda permanentemente ligada al acontecimiento, pero pueden haber decidido no hablar de ello, o no con todo el mundo, o no de todo el suceso... y tocará respetar dicha decisión. Y porque puede ocurrir que

“El otro prójimo [ya fallecido] importa más que yo mismo”¹⁴

y su dolor se vuelve inaguantable, hasta el punto de que desaparezca todo lo demás.

Es, en definitiva, un dolor solitario, vacío de presencia y de palabra... pero lleno de porqués. No solo de porqués humanos acerca de cuestiones que se hacían ruidosas en la mente, en busca de motivos que quizás nunca se lleguen a encontrar: por qué hizo eso, por qué ocurrió, por qué no me di cuenta, por qué se me escapó, por qué no hice algo más. También de un porqué creyente que perfora nuevamente nuestra fe y nos obliga a todos (también a quienes tienen que consolar o predicar) a callar con extrema reverencia y humildad: ¿por qué has permitido algo así, Señor? ¿Por qué!

Benedicto XVI lo describe con desabrigo en aquel espacio de sufrimiento extremo y sinsentido:

“En un lugar como este se queda uno sin palabras; en el fondo solo se puede

guardar un silencio de estupor, un silencio que es un grito interior dirigido a Dios: ¿Por qué, Señor, callaste? ¿Por qué toleraste todo esto?”¹⁵.

Tales interrogantes no pueden llevarnos, de ninguna manera, a “la insólita justificación de un dios criminal” que “ha exigido el sacrificio”, como recientemente se ha sostenido a propósito de un suceso accidental que causó una grandísima aflicción¹⁶. Por eso aquellos que acompañan estas situaciones deberán acoger el eco del grito sordo e interior, dirigido al Dios aparentemente escondido, pero deseado, de quienes viven en carne propia el misterio desgarrador del suicidio.

8/

¿Es posible aún la esperanza? Sobre la belleza eterna de quien se suicidó.

Las realidades del dolor y de la muerte nos sitúan ante una atmósfera de la que brota desnudo el interrogante acerca de la existencia de Dios, Más aún, de la bondad de un Dios que tolera tanto sufrimiento y tanto mal. En palabras de [Von Balthasar](#),

“Quizá no exista una pregunta más angustiante para el hombre que esta: ¿cómo puede un Dios, en caso de que exista, permitir el sufrimiento espantoso del mundo, y presenciarlo a lo largo de siglos mientras va continuamente pasando ante sus ojos?”¹⁷.

13. Byung-Chul, Han. La sociedad paliativa. 2021. Herder. Barcelona.

14. García-Baró, M. El amor, la muerte y otros aprendizajes. Lección Inaugural del curso académico 2011-2012 de la Universidad Pontificia Comillas.

15. Benedicto XVI, op. cit.

16. Espada, A. Creencias (El Mundo, 14 de noviembre de 2021).

17. Von Balthasar, Hans urs. Dios y el sufrimiento. Ediciones San Juan, Madrid, 2022.

Las realidades del dolor y de la muerte nos sitúan ante una atmósfera de la que brota desnudo el interrogante acerca de la existencia de Dios.

Es honesto -y necesario- aceptar que tal “angustiante” pregunta pueda emerger también frente a la existencia del suicidio, incluso que surja con enfado y nos rinda hacia la desesperación. Y, con todo, desde la fe podemos confiar en que aún es posible abrirse a la esperanza que viene del Dios de la alianza. Pero... ¿por qué? Pues porque la belleza que Dios pone en sus criaturas es eterna.

Es decir, porque confiamos en que el ser humano que se quita la vida sigue conservando la misma belleza infinita para Dios. Porque aquella belleza irreplicable que sus familiares conocieron no se pierde por ningún acto humano; nunca, pase lo que pase. Porque Dios no se arrepiente, ni se desdice, ni se retracta de la belleza de aquellos a quienes ha creado por amor. Porque esa belleza no puede desaparecer, pues “Dios no se muda” -como dice [Santa Teresa](#); Dios es inmutable ante lo que a nosotros nos produce tanta turbación. Porque la belleza del hombre y de la mujer es más fuerte que el suicidio, que nunca la conseguirá velar. Porque no hay conducta humana, por dramática que sea, que pueda más que la belleza, la bondad y la verdad última que Dios dice con su acto creador.

Porque es posible seguir viendo lo bello de cada persona que se suicida, más allá de cualquier consideración humana. Porque no hay acto humano -ni diluvio- capaz de romper ni devastar la alianza que, desde [Noé](#), Dios ha hecho con sus criaturas para todas las generaciones¹⁸. Porque Dios ha puesto su arco en el cielo para grabar y recordarnos por siempre la señal de esta alianza indeleble con la humanidad¹⁹.

Así, en palabras que [Juan Manuel de Prada](#) dejó escritas en un artículo a finales del año pasado, podemos proclamar que la esperanza cristiana consiste

“En experimentar que la belleza resplandece más allá de sí misma,

que cuando parece que ha llegado a su final, esa belleza florece de nuevo para no acabar nunca”²⁰.

Porque, como decíamos, es eterna la belleza que Dios regala a todo ser humano. Ayudar a los supervivientes de un suicidio a albergar esta esperanza es alentar un verdadero acto místico, un verdadero acto creyente, un verdadero acto de amor. Será una esperanza, eso sí, como lo es nuestra fe: pascual. Es decir, arrodillada, puesta en cruz y resucitada. Y es que en el silencio del sepulcro y en la aparente ausencia de Dios es posible recibir la gracia iluminadora del Resucitado, capaz de irrumpir hasta en los espacios existenciales de mayor negrura.

Este aparente silencio de Dios no es el mutismo de quien está ofendido, sino el callar de quien se encuentra sufriendo desconcertado. Por eso, el sufrimiento silencioso de quien se suicida (y de quienes lo sobreviven) parece encontrar su resonancia en el sufrimiento silencioso de Dios.

Eso sí, cuando habla, Dios pronuncia sobre todos ellos una palabra que es rotunda y clara: “bienaventurados...”²¹.

¡Felices vosotros! ¡Dichosos...! Esta, y no otra, es la palabra que sale de la boca de Dios.

18. Cf. Gn 9, 9-11.

19. Cf. Ibid., 12-13.

20. de Prada, J.M. La esperanza cristiana (XL Semanal, 12 de diciembre de 2021).

21. Ibid., 12-13.



F. Humberto Bilbao

05/

Formarse en cuidados paliativos para cuidar mejor.

Jacinto Bádiz Cantera,

Director del Instituto para Cuidar Mejor.
Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya).

Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad. La comprensión del paciente en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del médico una actitud enfocada al servicio a la persona. Los profesionales sanitarios, sobre todo en Cuidados Paliativos, que no expresemos ninguna emoción en nuestro comportamiento sino solo su destreza técnica, tal vez no podamos ofrecer lo que más necesitan las personas.

La formación en cuidados paliativos, además de aportar conocimientos técnicos para el adecuado control de síntomas que le provocan sufrimiento a la persona, aporta habilidades en comunicación y habilidades en la toma de decisiones para estar "más cerca" del enfermo y de su familia.

En este artículo abordo la importancia de la formación en la disciplina de medicina paliativa para poder cuidar mejor, citando algunos datos del déficit de dicha formación, así como algunas consecuencias de dicho déficit, para terminar con la evidencia positiva de una buena formación en cuidados paliativos expresada por los discentes.

Palabras clave: Iglesia, Ciencia, Investigar, Hombre.

The needs of human beings in relation to their health go beyond the simple model of curing the disease. The understanding of the patient in his way of reacting to illness and suffering demands from the doctor an attitude focused on service to the person. Health professionals, especially in Palliative Care, who do not express any emotion in our behavior but only their technical skills, may not be able to offer what people need most. Training in palliative care, in addition to providing technical knowledge for the proper control of symptoms that cause suffering to the person, provides communication skills and decision-making skills to be "closer" to the patient and their family.

In this article, I address the importance of training in the discipline of palliative medicine in order to provide better care, citing some data on the deficit in said training, as well as some consequences of said deficit, to finish with the positive evidence of good training in palliative care expressed by the students.

Key words: Teaching, Palliative care, Hospital Order of San Juan de Dios.

1/

La importancia de formarse en cuidados paliativos.

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

El progresivo incremento de las enfermedades crónicas constituye actualmente un paradigma que ya no se puede considerar como cuestión marginal en la enseñanza de las Facultades de Medicina. No es lo mismo aprender a tratar a un enfermo agudo que a uno crónico, del mismo modo que hay diferentes prioridades asistenciales entre el paciente que se encuentra en cuidados intensivos y el que está en situación de enfermedad terminal.

La demanda social de la medicina paliativa es un buen ejemplo para entender la urgencia de reformas curriculares más adaptadas a las necesidades de la sociedad. Por otro lado, la sociedad espera de los médicos un sincero y efectivo respeto hacia los derechos y valores del paciente,

lo cual requiere desarrollar actitudes y habilidades de comunicación en la relación clínica para sintonizar, informar adecuadamente y obtener su consentimiento, promoviendo su participación en la toma de decisiones. Es necesario el entrenamiento profesional para relacionarse con la familia que como microcosmos comunitario juega un papel decisivo en la promoción de la salud de sus miembros y en el proceso de cuidado del enfermo; esto resulta especialmente importante en la atención domiciliaria¹.

Teniendo en cuenta que prácticamente todos los profesionales de la salud están en contacto con enfermos en situación avanzada y terminal, resulta llamativo la escasa atención dedicada por las estructuras docentes a la formación en este campo².

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

Las evaluaciones realizadas en nuestro medio³ han demostrado que el 35% de 90 médicos generales y el 48% de 65 enfermeras de atención primaria consideraba sus conocimientos en cuidados paliativos como nulos. Así mismo, el 49% de 95 especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria se autoevaluaron como insuficientemente formados para atender a enfermos en situación terminal⁴.

Una encuesta realizada por el **Gómez Sancho**⁵ a 6.783 médicos de Atención Primaria es una buena muestra para ilustrar con cifras la necesidad de formación en cuidados paliativos. El 93,6% reconoce no haber recibido una formación adecuada para atender correctamente a los enfermos en fase terminal y el 96,1% indica que sería muy necesario que en los programas de estudio de las Universidades se añadiese

un curso de Medicina Paliativa. Sólo el 40,7% habían recibido algún curso de postgrado relacionado con el cuidado durante la fase terminal.

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

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

- La de **abandono**, considerando que se encuentra ante una situación compleja y decide evitarla y deja a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiéndose además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en la fase agónica;
- La de **autosuficiencia**, considerando una situación nimia y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejada con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos;
- La de **miedo**, considerando las reticencias a aceptar la situación emprende actitudes más intervencionistas y evitan la comunicación y los encuentros incómodos con el enfermo y la familia.

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

una atención holística del enfermo junto a su familia.

Todos los profesionales sanitarios cuando terminan su formación universitaria deberían haber recibido docencia elemental obligatoria en Cuidados Paliativos. La **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** recomienda que esa formación se complemente con un contacto directo con enfermos y familias atendidos dentro de programas específicos de cuidados paliativos. Por otro lado, se podrían establecer tres niveles de la formación en posgrado según la relación más o menos frecuente del profesional sanitario con enfermos en fase terminal o el nivel de interés del profesional que busca formación.

Estos tres niveles serían: un nivel básico que correspondería a profesionales con contacto esporádico con pacientes en fase terminal, un nivel avanzado que estaría dirigido a profesionales que desarrollan o van a desarrollar su trabajo habitual en equipos de cuidados paliativos, y un nivel intermedio dirigido a profesionales que tienen contacto frecuente con enfermos en fase terminal en cualquiera de las áreas de medicina interna, anestesiología, oncología radioterápica, oncología médica, geriatría, medicina familiar y comunitaria, fundamentalmente⁶.

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

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

Tras el análisis de respuestas, se extrajeron cinco conclusiones: el curso ayuda a los estudiantes a convertirse en doctores y actuar como tales;

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

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

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

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

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

6. SECPAL. Recomendaciones básicas sobre formación en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa. Vol.7: Nº 1; 23-25. 2000.

7. Publicado en medicospacientes.com el 27 de julio de 2017.

8. Gómez Sancho M et al. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. Rev. Soc. Esp. Dolor. vol.17 nº4, Madrid, mayo 2010.

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

Asimismo, los participantes del estudio afirmaron que recomendarían a otros futuros médicos que se formen en esta disciplina y resaltaron su “**marcado carácter humanístico**”, que ayuda a comprender “**el auténtico propósito de un médico, que es permanecer al lado del paciente**”. En muchos países europeos la educación en cuidados paliativos se ha convertido en una prioridad⁷. ¿Cuándo lo será en el nuestro?

Una de las consideraciones de la **Organización Médica Colegial de España** para el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país⁸ es que las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de medicina, así como en las de otras profesiones sanitarias.

La medicina paliativa ha adquirido un rango asistencial y científico suficiente como para ser impartidas en todas las facultades de medicina por profesores que puedan acreditar una formación y experiencia clínica suficientes.

Esta reflexión es acorde con lo previsto por las directivas del espacio Universitario Europeo que prevé los cuidados paliativos como asignatura obligatoria. La formación en cuidados paliativos en el grado universitario motivará y dirigirá a los estudiantes hacia su posterior especialización y dedicación profesional.

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

2/

La Orden Hospitalaria San Juan de Dios implicada en la formación en cuidados paliativos.

La **OHSJ** no ha tenido ni tiene capacidad para intervenir en la gestión sobre la formación en esta disciplina a nivel de grado, pero sí intentó poner su granito de arena en la formación postgrado. Ejemplo de ello son los tres Másteres en los que está implicada de manera directa en la actualidad.

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

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

El Hospital San Juan de Santurtzi trabajó en los últimos años en programas de formación

A través de esta docencia práctica transmitimos la forma de cuidar a las personas vulnerables, dependientes y en fase terminal, al estilo Juan de Dios.

para profesionales de las distintas disciplinas asistenciales⁹. Con el fin de elevar esta formación a nivel universitario firmó un convenio de colaboración con la Universidad del País Vasco y crear una alianza formativa entre nuestro Hospital y la Universidad para impartir cursos de posgrado.

Durante el curso 2011-2012 se impartió el Curso Postgrado Especialista Universitario “**Atención integral en cuidados paliativos**”; durante los cursos 2012-2013 y 2013-2014 se impartió la 1ª edición del Máster Propio Atención Integral en Cuidados Paliativos; el curso 2014-2015 comenzó la 2ª edición de este Máster que se completó durante los cursos 2015-2016.

La 3ª edición se impartió durante los cursos 2016-2018. Y la 4ª edición se impartió durante los cursos 2018-2020. La 5ª edición se impartirá durante los cursos 2023-2025. Durante las cuatro primeras ediciones se han formado un total de 100 profesionales de distintas disciplinas: medicina, enfermería, trabajo social, psicología.

La finalidad de estos Másteres es conseguir que sus alumnos adquieran los conocimientos y habilidades específicos que le permitan ofrecer a los pacientes en situación de enfermedad terminal, y a su familia, una atención integral, continuada e individualizada.

Una atención que comprenda no sólo los aspectos físicos, sino también los emocionales, sociales y espirituales, y que promuevan la autonomía del enfermo respetando su dignidad. No sólo se pretende la especialización profesional, sino también fomentar la iniciación en tareas investigadoras. Haber contribuido a la formación universitaria en cuidados paliativos a 612 profesionales considero que es una notable implicación en este tipo de formación.

Además de esta implicación en la formación universitaria, muchos de los centros de la OHSJD también están acreditadas como unidades docentes para médicos (**MIR**) y enfermeros (**EIR**)

residentes, como es el caso de nuestro Hospital. A través de esta docencia práctica también estamos transmitiendo la forma de cuidar a las personas vulnerables, dependientes y en fase terminal, al estilo Juan de Dios.

3/

De lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos.

Aquellos con quienes compartimos nuestra experiencia de trabajo como son los alumnos de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, médicos residentes, alumnos de los másteres que impartimos, etc. nos los expresan de la siguiente manera lo que han aprendido en la práctica diaria.

Los alumnos de 3º del Grado de Medicina de la Universidad del País Vasco en su rotación de prácticas nos expresaron lo siguiente:

- “*En el Área de Cuidados he podido contactar con personas*”.
- “*Me ha encantado el día. Lo que me llevo es esa vitalidad y cariño con la que se puede tratar a las personas. Y por supuesto, a valorar la salud que uno tiene*”.
- “*Me ha sorprendido gratamente la experiencia en el Área de Cuidados, sobre todo, la vitalidad y las ganas de superación que tienen los pacientes*”.
- “*La verdad es que he salido con una sonrisa en la cara al ver que con dedicarles un poco de tiempo y de tu ayuda puedes alegrarles tanto el día a estas personas que tanto lo necesitan*”.
- “*En un solo día he podido comprobar que una Unidad de Cuidados Paliativos es esencial para*

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

- que las personas tengan la mejor calidad posible, no sufran y estén cuidados”.
- “Al principio he de confesar que estaba bastante asustada por miedo a lo que me iba a encontrar, pero según he ido conociendo tanto al personal sanitario como a los pacientes he comprendido que tan solo estaba asustada por miedo a lo desconocido”.
 - “A pesar de la situación de muchos de los pacientes, la sensación general que he tenido del ambiente era buena, muy positiva. Son personas luchadoras y agradecidas, dos cualidades que me parecen muy admirables”.
 - “La atención domiciliaria me ha demostrado que la labor de un médico o una enfermera, vas más allá de preocuparse de la salud de un paciente. Un buen médico tiene que preocuparse también por el ánimo del paciente y ser sensible respecto a cómo puede estar llevando su enfermedad. Creo que eso marca la diferencia entre cuidar de una persona enferma y tratar a un paciente”.
 - “He descubierto que escuchar al enfermo es tan importante como auscultarlo o examinarlo. Muchos de ellos ya conocen la gravedad de su enfermedad y lo que necesitan es ayuda emocional”.
 - “Escuchando a los enfermos conseguimos que puedan expresar sus miedos y sus quebraderos de cabeza, y así les podemos ayudar a afrontar la situación en la que se encuentran”.
 - “La aceptación de la muerte en las últimas semanas de vida creo que es fundamental para poder morir en paz. Algo, que espero que consigamos todos cuando llegue el momento”.
 - “Cuando he estado pintando y comiendo con los enfermos me he dado cuenta de su generosidad. Son personas a las que con poco que les des enseñada te dan las gracias e incluso recibes mucho más de los que les das. Me han regalado una de las pinturas que han hecho”.
 - “Lo primero que me llamó la atención fue el estado de los pacientes. No me imaginaba que fueran tan jóvenes; esto me impactó bastante. Personas que no han nacido así, sino que por mala suerte en la vida han sufrido accidentes, isquemias... que nos pueden suceder a cualquiera de nosotros. Por un lado, me hizo sentirme mal por ellos, y un poco emocionadas, y por otro, me hizo darme cuenta de la suerte que tengo; me dieron ganas de dar las gracias y de aprovechar la vida, de todo lo que me quejo sin razón. También creo que, a más de uno, en nuestra sociedad, le vendría bien pasarse unos días por centros así”.
 - “Me gustó mucho ver la actitud de todo el personal, la forma en la que independientemente de fuerais médicos, psicólogos, enfermeras o auxiliares, tratabais a los pacientes o trabajabais de forma conjunta”.
 - “Cuando pregunté a mis instructores si creían que los pacientes seguían con ganas de vivir me contestaron que sí. Parece una bobada de pregunta, pero teniendo en cuenta el estado de algunos de ellos, no me habría sorprendido una respuesta negativa. Me parece que demuestra una fortaleza impresionante por su parte, ya que yo, en su lugar, no tengo demasiado claro que pensase igual”.
- Los médicos residentes de 4º año de la especialidad de Medicina de Familia y Comunitaria, o también llamados R4 de Familia, durante su rotación voluntaria durante un mes en nuestra Unidad nos transmitieron lo que habían aprendido en esta breve pero intensa rotación:
- “Después de haber estado con los enfermos en la sala, he sentido no sé si rabia o pena por no poder hacer nada por ellos desde el punto de vista biomédico, como en otras ocasiones que lees la historia clínica y después haces el evolutivo y pones el tratamiento. En estos casos el tratamiento no es tan ‘sencillo’ como una lista de medicaciones.”
 - “Me sigue llamando la atención el tiempo que invertimos en las visitas; sin prisa alguna hasta que los pacientes y sus familias quedan tranquilos.

Me parece algo muy positivo considerando el tipo de pacientes.”

- “Te das cuenta de que hay una forma de morir bien, bien cuidada, sin dolores, ni otros síntomas incómodos, rodeada de los tuyos. Me imagino que antes de que llegue su hora cada persona tendrá que arreglar o cerrar sus cosas pendientes en cuanto a lo afectivo con sus seres queridos y en cuanto a lo espiritual con su alma y su conciencia para poder irse en paz.”
 - “Cuando se explican bien las cosas, con calma, con cariño, buscando el bien del paciente se logra convencer a las familias, sin enfrentamiento.”
 - “¿Qué importante es vuestra actitud respetuosa, y vuestro silencio en otras ocasiones!”
 - “He aprendido a acompañar a las familias y al enfermo en las fases avanzadas de la enfermedad, convencernos y saber transmitir al enfermo y a su familia que en esta etapa de la enfermedad vamos a trabajar ‘de otra manera’, dejaremos de ser agresivos con los tratamientos, incluso los abandonaremos e instauraremos otros más orientados a cuidar que a curar”.
 - “Con el progreso de los medios técnicos parece que los médicos nos hemos deshumanizado y esta relación médico-enfermo se ha ido enfriando hasta tal punto que el enfermo pierde la confianza en el médico y el médico no es capaz de explicarle su enfermedad y acompañarle en el proceso de morir”.
 - “Me he dado cuenta de la necesidad de cercanía y cuidado cuando un enfermo está al final de su vida. Es como si se acercase a un abismo, a un peligro. En esos casos, se siente más seguro si está acompañado de alguien. Y ahí debemos estar los médicos también, además de su familia, para acompañarlos, ayudarles, cuidarles y aliviarles en este difícil trance. Podemos retirarnos y desinteresarnos o estar con él ahí, hasta el final. ¡¡¡Qué gran reto!!!”.
 - “Me parece que la formación en acompañamiento emocional de los pacientes en nuestra especialidad está un poco ‘coja’. Recibimos formación de 2-3 horas a lo largo de la residencia sobre malas noticias, entrevista clínica y empatización con los pacientes que me parecen claramente insuficientes para el seguimiento de pacientes crónicos graves y oncológicos en situación terminal, por lo que se corre el riesgo de caer en la evitación a la hora de enfrentarse a preguntas por parte de los pacientes”.
- Los alumnos del Máster Atención Integral en Cuidados Paliativos que se imparte en la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco en el que varios profesionales del Hospital San Juan de Dios somos profesores del mismo no han transmitido lo siguiente:
- “Me ha llamado la atención la tranquilidad que transmitían a todos. No había tiempos, sólo el que necesitaba el enfermo y su familia”.
 - “He vuelto a constatar la importancia de la presencia sin prisas, sin más metas en principio que escuchar, dejando expresarse a los pacientes y así nos cuentan sus vivencias, sus miedos, sus deseos...”.
 - “Me ha llamado la atención, el cariño. Me ha encantado ver a todo el personal y voluntarios tratando con absoluta delicadeza a los pacientes”.
 - “En la visita de la planta destaco la labor del equipo asistencial que los acompañan cada día, la apuesta por el amor, la compasión, la valentía de un gesto de ternura hacia esos cuerpos deteriorados, mostrándonos la alegría de vivir, no la enfermedad”.
 - “Sin duda, creo que el contacto con el sufrimiento y la muerte nos enseña a vivir de una manera más consciente e intensa”.
 - “Nunca hubiera pensado que un lugar con este tipo de pacientes pudiera ser un lugar en el que hubiera tanta vida y donde se descubre la humanidad de cada uno llegando al corazón del ser humano”.

- “Cuando os he acompañado a los domicilios de los enfermos he vivido las distintas tareas que se han llevado para cubrir las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. He comprendido lo importante que es la atención integral”.
- “He podido comprobar que, si se tiene el tiempo suficiente desde el diagnóstico de una enfermedad fatal, hasta que llegue la muerte, uno llega a asumir su destino con más tranquilidad de la que nos podemos imaginar. A mí, personalmente, eso me da muchísima tranquilidad, el saber que, si tienes tiempo, asumes tu destino y no mueres con rabia”.
- “Es curioso que entre el colectivo médico se dé tantísimo valor al conocimiento científico (que lo tiene y por supuesto que es fundamental) y se trabaje tan poco en cómo tratar al paciente de una forma integral, transmitir la información correctamente... cuando es para ellos para los que trabajamos. Es a ellos a quienes nos debemos”.
- “En el Hospital o en el domicilio cuánto amor, cuánto respeto, silencios que no están vacíos, se llenan de miradas, de apretones de manos, de caricias...”
- “He aprendido y he vivido otra forma de interactuar con los pacientes y con las familias, la importancia de la escucha, atenta, el respeto de los tiempos, sus tiempos... es otro ritmo, es un ritmo de cuidado”.

Cómo tutor-responsable de las prácticas tanto de los estudiantes de Medicina, de los alumnos del Máster y de los médicos residentes de familia en rotación voluntaria, les solicité a cada uno de ellos, al finalizar sus prácticas con nosotros, que me enviaran un correo electrónico con una reflexión-resumen de las mismas. Estas han sido alguna de las reflexiones que me enviaron y que he decidido transcribirlas literalmente en este libro para que el lector pueda tener una visión ajena al autor o a los profesionales de nuestra Unidad.

Comprobé de esta manera que compartir nuestra experiencia con todos ellos durante la práctica clínica diaria de los cuidados era más eficaz que haciéndolo a través de clases teóricas.

Acompañándonos en nuestra práctica clínica diaria aprendieron: que el enfermo es una persona, la importancia de la dedicación de nuestro tiempo, de ver la muerte de otra manera, lo importante que es escuchar, el acompañamiento emocional, responder a sus preguntas de manera sencilla y sin engañarles, y que también existe una familia.

4/

A modo de conclusión.

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

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





06/

Comunidades compasivas:

El compromiso de la Iglesia con la ciencia y el saber.

Rafael Mota Vargas,

Médico Especialista en Medicina Interna.

Equipo de Cuidados Paliativos. Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Servicio Extremeño de Salud. Ex-Presidente SECPAL.

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y presumiblemente será mucho mayor en las próximas décadas. Entre un 1%-1,5% de la población padece de Enfermedades Crónicas Complejas en Fase Avanzada con altas necesidades de cuidados. Todo esto conlleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos. Y es en este contexto donde surge el movimiento internacional de Ciudades Compasivas: Por una Comunidad Global unida por la Vocación de Cuidar. "Compassionate Communities" es un movimiento internacional que tiene como objetivos sensibilizar y capacitar a la comunidad en el acompañamiento y cuidado de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación de final de vida para la creación de redes ciudadanas comprometidas en el cuidado y mejora de la calidad de vida de estas personas y sus familias. Utilizando un modelo de "liderazgo colaborativo" trata de fomentar la participación de todos los "agentes clave de la ciudad" para que, a través de una serie de acciones planificadas, se pueda incorporar a la Comunidad como parte fundamental en el alivio del sufrimiento de las personas de nuestro entorno más cercano.

Palabras clave: Comunidad, Compasión, Redes de Cuidados, Ciudades Compasivas.

The incidence and prevalence of chronic disorders are steadily growing and will presumably rise to much higher levels over the course of the next few decades. Between 1% and 1.5% of the population suffers advanced-phase complex chronic disorders with high care needs. As a result of all this, today's health-care and social systems are incapable of meeting the existing demand and this is something that jeopardises their sustainability. The international movement called Compassionate Cities: A Global Community Joined for Care has arisen in this context. Compassionate Communities, for its part, is an international movement whose goal is to raise the awareness of communities and to empower them in the accompaniment and care of people with advanced chronic disorders and/or in end-of-life situations, seeking to organise citizen networks committed to the care of such people and their families and to improve their quality of life. Applying a "cooperative leadership" model, this movement is focused on fostering the participation of all the "key stakeholders of the city" in order to make the community, through a series of planned actions, a fundamental player in the process of relieving the suffering of the people around us.

Key words: Community, Compassion, Care networks, Compassionate cities.

1/

Una realidad.

José Antonio tenía 45 años. Hombre joven, soltero, fuerte, de campo. Sin estudios, pero con esa sabiduría natural que te da la vida. Vivía en una casita humilde en medio de la dehesa extremeña con su madre Felipa, viuda, 80 años, mujer menuda pero activa y recia.

José Antonio se dedicaba a criar pollos, gallinas y ganado en general. Aquel día maldito, sin saber cómo, cayó súbitamente y tuvo un dolor en la pierna izquierda “**como nunca antes había tenido**”. En el hospital, tras estudio extenso, la noticia: “**Fractura patológica de fémur. Cáncer diseminado. Menos de 3 meses de vida. No hay nada más que hacer. Traslado a Cuidados Paliativos**”. Tras dos meses de ingreso (intervención quirúrgica, control del dolor, soporte emocional, apoyo a su madre y todo lo que suele hacer un equipo de cuidados paliativos) llega la pregunta: “**Doctor, quiero irme a mi casa, aquí en el hospital me muero**”.

El equipo de paliativos “**¿Y ahora qué?**”. José Antonio y **Felipa**, sin más familia, sólo se tenían el uno al otro y, encima, vivían en medio del campo a 10 Km del consultorio más cercano y 45 minutos del hospital. Felipa lloraba por las esquinas. “**Si ella necesita que la cuiden**”, decía la enfermera. Una tarde de hospital al visitar

a José Antonio se enciende la chispa. Su habitación estaba llena de amigos. Los juntamos a todos y planteamos “**José Antonio se quiere ir a casa, pero Felipa no puede cuidarlo sola**”.

Y ahí, de súbito, como cuando apareció la enfermedad, se organizaron: uno se encargó de las medicinas, otro ayudaba a Felipa en la cocina, el de más allá se hizo cargo de los animales, otro se quedaba por las noches, unos cuantos lo sacaban de paseo y hasta lo llevaban de pesca al pantano, su afición favorita. “**¡Por fin en casa, Dr. esto sí que es vida!, decía...**” “**Mire el cielo, respire el aire, cómo huelen las flores ¿verdad?, aquí soy tremendamente feliz**” ... 9 meses en casa, en la dehesa extremeña, feliz a su manera... y fue posible gracias a sus amigos, la fuerza de la comunidad.

2/

Cambios en la realidad. Proyectos innovadores.

Durante las últimas décadas se han producido importantes cambios demográficos en todo el mundo que nos llevan, inevitablemente, a replantearnos el enfoque y la organización de los servicios sanitarios para adaptarnos a ellos. El envejecimiento de la población, el desarrollo tecnológico, los cambios de la estructura familiar y el momento económico actual, entre otros, son elementos que marcan este nuevo escenario.

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y presumiblemente será mucho mayor en los próximos años. Tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud (5% de la población). Entre un 1%-1,5% de la población padece de Enfermedades

1. Gómez-Batiste X. et al. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Elsevier 2015. ISBN (versión impresa): 978-84-9022-499-1.

2. Kellehaer, A. Compassionate Cities. Public Health and End-of-life Care. 2005.

3. Jazaieri et al. Altering the trajectory of Affect and Affect Regulation: the Impact of CompassionTraining. Mindfulness (NY). 2018; 9(1): 283-93.

Crónicas Complejas en Fase Avanzada con altas necesidades de cuidados¹. Envejecimiento, dependencia y soledad van de la mano.

Todo esto lleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se ven incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos, siendo necesario, cada vez más, apostar por modelos de atención integrada que incluyan a la comunidad.

Y es en este contexto donde surge, como proyecto innovador, el movimiento internacional de “**Compassionate Communities: Por una Comunidad Global unida por la Vocación de Cuidar**”, liderado por la **Public Health and Palliative Care International (PHPCI/ <http://www.phpci.info>)**.

En el año 2005, el sociólogo y profesor australiano **Allan Kellehear**, experto en salud pública, publicó el libro “**Compassionate Cities. Public Health and end-of-life care**”² proporcionando un modelo de desarrollo comunitario para la atención al final de la vida. Kellehear sostenía que los cuidados al final de la vida no eran algo que se pudieran circunscribir a los hospitales y ser llevados a cabo sólo por profesionales.

El movimiento “**Compassionate Communities**” se basa en la necesidad de que las comunidades tomen conciencia y se responsabilicen en la promoción de su propia salud, incluyendo los procesos de la enfermedad crónica, avanzada o al final de la vida, tomando como elementos claves: la sociedad como impulsora del cambio, la compasión como eje transversal y la creación de redes de cuidados desde la comunidad.

La compasión, según el **Dalai Lama**, es una actitud mental basada en el deseo de que los demás se liberen de su sufrimiento y está asociada con un sentido del compromiso, la responsabilidad y el respeto a los demás. Entre sus componentes esenciales están³:

- **El reconocimiento de la presencia del sufrimiento (elemento cognitivo)**

- **El resonar emocionalmente (elemento emocional: empatía)**

- **El estar dispuesto a hacer algo al respecto. (elemento motivacional)**

- **El deseo genuino o aspiración de que el sufrimiento sea aliviado (elemento intencional)**

Uno de los primeros objetivos para poner en marcha una ciudad compasiva estaría en la **sensibilización y concienciación** de los ciudadanos en la necesidad de implicarse en los cuidados y el acompañamiento de personas con enfermedades crónicas avanzadas o en las últimas etapas de la vida de su comunidad. Para ello hoy día disponemos de múltiples medios, tanto convencionales (radio, prensa, televisión) como digitales (redes sociales) para desarrollar estrategias de comunicación y campañas de sensibilización. Gran impacto suele producir los eventos de sensibilización masiva en las calles de una ciudad, sobre todo si, además, van acompañados de actividades relacionadas con las artes (música, danza, pintura...).

La **formación** y capacitación de colectivos ciudadanos, mediante talleres, conferencias, material didáctico etc., suele ser otro de los objetivos sobre los que se conforma una ciudad compasiva. Mientras más preparados estemos en relación a formas de cuidado, apoyo emocional, comunicación y escucha activa, entre otros, mejor podremos entender el sufrimiento y adquirir capacidades para aliviarlo y ponerlo en práctica en las personas más vulnerables de nuestro entorno.

La **información** sobre los recursos sanitarios, sociales y de las redes de voluntariado de una ciudad ayuda a enfocar, distribuir y optimizar los recursos disponibles en cada barrio o distrito. Para ello es importante implicar a las fuerzas vivas de una ciudad como son el ayuntamiento, los servicios sanitarios, sociales y educativos, las empresas, parroquias, asociaciones y ONGs, centros residenciales y deportivos, colegios profesionales, etc.

Todo ello ayudará a promover, impulsar y generar iniciativas ciudadanas que se impliquen en la creación de redes de acompañamiento⁴, siendo el objetivo final y último llegar a esos miles de personas enfermas y a sus familias que se sientan acompañadas y cuidadas en esta fase de la vida llena de fragilidad y dolor. Cuando uno se siente cuidado y acompañado sin duda sentirá alivio y mejorará su calidad de vida.

3/

Ciudad compasiva.

Por todo ello hemos puesto en marcha en la Ciudad de Badajoz el proyecto **BADAJOZ CONTIGO, CIUDAD COMPASIVA**, impulsado por la Asociación Cuidándonos, integrada por un grupo de ciudadanos de diferentes ámbitos profesionales, quienes utilizando un modelo de liderazgo colaborativo, trata de fomentar la participación de todos los “actores” de la Ciudad de Badajoz, para que a través de la inteligencia conectiva sepan encontrar las mejores respuestas para la atención y cuidado de personas con enfermedades crónicas, avanzadas, progresivas y en las últimas etapas de la vida.

A través de la visibilización de estas situaciones y mediante actividades de sensibilización y formación, tratamos de generar redes ciudadanas comprometidas en el acto de cuidar a los más vulnerables de nuestro entorno. Entre las actividades puestas en marcha se encuentran:

La **sensibilización y concienciación** a través de los medios de comunicación convencionales y redes sociales:

- Página de Facebook “**Badajoz Contigo Ciudad Compasiva**”, actualmente con más de 1.800 seguidores y a través de la cual se informa de los diferentes eventos y actividades

a realizar en el año en curso. Asimismo, y de forma periódica se introducen “**píldoras formativas**” relacionados con los cuidados en el final de la vida en diferentes formatos (textos, videos...).

- Página web (**badajozcontigo.wixsite.com/website**): web de contacto con los asociados e interesados en la participación de los diferentes eventos organizados por la Asociación Cuidándonos, Promotora del Proyecto Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva

- “**Contigo en la Onda**”; programa de radio mensual en **Onda Cero Badajoz** (años 2018/2019), acercando la realidad de los cuidados paliativos y de las necesidades en el final de la vida a los ciudadanos a través de expertos en la materia. Se han realizado 21 programas de radio, con una audiencia directa estimada entre 4.000-5.000 personas (datos facilitados por Onda Cero Badajoz) y una audiencia en diferido, a través de los podscats insertos en la página de facebook de entre 1.000-4.000 personas.

Se promueven, asimismo, eventos de sensibilización social, realizando **campañas de sensibilización masiva** en la ciudad para llegar al mayor número posible de personas. En cada campaña se ha tenido en cuenta cómo cuidar a través de todos y cada uno de los cinco sentidos. Algunos ejemplos:

- “**El cuidado a través del oído**”, siendo la música la protagonista con una actuación en la calle de la Orquesta de Extremadura.

- “**Encuentro intergeneracional a través de las Artes**” entre adultos mayores de los diversos centros residenciales públicos y privados de la ciudad y estudiantes de la Universidad de Extremadura.

La **formación y capacitación en cuidados al final de la vida a colectivos ciudadanos** mediante talleres y conferencias. Se realizan talleres formativos mensuales gratuitos a diversos colec-

4. Librada S., et al. All with you: A new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med* 2018. doi: 10.21037/apm.2018.03.02.

5. Herrera E. et al. Beginning from the end: Enabling the transformation of how we care for each other by bringing together the power of health and social services and the community during the last stages of life. *New Health Foundation. First Edition May 2017.*

tivos, instituciones o ciudadanía en general, habiendo realizado los mismos en Centros Residenciales; Hospitales; Universidad; Institutos y Colegios; Empresas; Colegios Profesionales... Las temáticas desarrolladas en los talleres versan sobre “**Hablar de la muerte y el sufrimiento son temas tabúes**”; “**Cómo responder a preguntas difíciles**”; “**Cuidar con los cinco sentidos**”; “**Cuestiones éticas al final de la vida**”, entre otros.

Otro de los programas en marcha se denomina “**Escuela Contigo**”, programa específico de sensibilización y capacitación del colectivo docente de **Centros de Educación Primaria y Educación Secundaria** de Badajoz. Los objetivos de este programa son diseñar, elaborar, editar y difundir material didáctico que sirva como herramienta a los docentes para introducir espacios de diálogo en las aulas sobre esta temática y promueva en los alumnos la capacidad de explorar sus propias habilidades para poder cuidar y acompañar a las personas más vulnerables de su entorno.

Hacia un modelo de Universidad Compasiva es otro de los proyectos que se van a iniciar en el año en curso. Con este proyecto se trata de dar a conocer y concienciar a profesores y estudiantes del Campus Universitario de Badajoz, sobre la importancia de **CUIDAR Y ACOMPAÑAR** a personas de nuestra ciudad que presentan enfermedades crónicas en fase avanzada, dependencia y soledad. En colaboración con la Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura, estamos a organizar las “**I Jornadas Universitarias sobre Cuidados Paliativos y Comunidades Compasivas: Hacia un Modelo de Universidad Compasiva**”.

Otras de las actividades que se realizan son los **Death Cafés**. Con el lema “**Hablemos de la muerte... porque la muerte forma parte de la vida**” se trata de reuniones informales, con personas interesadas de diferentes ámbitos profesionales, que se reúnen para hablar de la muerte alrededor de un café, con el objetivo de tomar conciencia y romper el tabú que existe alrededor de la misma.

Cine Contigo es otro de los proyectos enmarcado en el **Programa de Badajoz Contigo**. Ciudad Compasiva que utiliza el cine como herramienta, complementado con debates-coloquios con profesionales expertos, para cumplir con los objetivos de sensibilización y capacitación a la ciudadanía. En este proyecto colabora la Filmoteca de Extremadura mediante la realización de **CINEFORUM** coincidiendo con el **Día Mundial de los Cuidados Paliativos** que se celebra cada año el segundo sábado del mes de octubre.

Compartir experiencias con otras ciudades compasivas nacionales e internacionales mediante jornadas o congresos y publicaciones relacionadas es otro de los objetivos de Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva.

Hoy en día es necesario implementar modelos de atención integrada, adaptados a cada territorio, donde confluyan de forma planificada y coordinada el eje sanitario, social y comunitario. Complementar la atención sanitaria con una adecuada atención social y comunitaria no es una cuestión de excelencia, es un requisito necesario e imprescindible si queremos ofrecer una verdadera atención centrada en la persona⁵.

Apostar por la comunidad es nuestra asignatura pendiente. Una comunidad que cuida, que aporta, que exige. Y nosotros, unos profesionales (también comunidad) que apoyamos y ofrecemos nuestro conocimiento y habilidades renunciando a un protagonismo (¿paternalismo?) hoy innecesario.

No va a ser fácil. Pero ya es urgente.

07/ Experiencias



07/1

50 aniversario de la Ciudad de San Juan de Dios. Celebración eucarística de San Juan de Dios.

(Basílica Ntra Sra del Pino 10 de Marzo 2023)

+ José Mazuelos Pérez,
Obispo de Canarias

—
Hermanos sacerdotes concelebrantes; queridos Hermanos de San Juan de Dios: hermanos consejeros, antiguos hermanos superiores que a lo largo de estos cincuenta años habéis estado en las Palmas de Gran Canarias, Hermano superior y hermanos de la comunidad actual, Religiosas; Excmo. Sr Alcalde Distinguidos Representantes de Entidades e Instituciones, culturales y religiosas, queridos residentes, familiares, trabajadores hermanos/as que construís esta familia de la ciudad de San Juan de Dios.

Nos hemos reunidos en esta Basílica de la Virgen del Pino con toda la **Familia Hospitalaria de San Juan de Dios por un doble motivo**. Primero, para celebrar el día de San Juan de Dios que fue el pasado 8 de marzo y podemos decir que estamos aún en su octava. Y, en **segundo** lugar, para poner fin a la celebración del 50 aniversario de la Ciudad de San Juan de Dios en Las Palmas de Gran Canaria.

Como todos sabéis, el 8 de marzo de 1550, la ciudad de Granada y con ella todo el mundo, lloraba la muerte de un hombre que, por su capacidad de amor y su sacrificio, supo dar sentido a la vida, a la enfermedad, a la muerte y al drama de muchas personas que sufrían en soledad, la marginación más espantosa.

A San Juan de Dios, la historia le considera el fundador del hospital moderno, dado a luz -podemos decir- en la Orden Hospitalaria fundada por él, que todos conocemos como **Los Hermanos de San Juan de Dios**. Creó su propio hospital; quería y consiguió de esta forma, buscar remedio para sus hermanos marginados y enfermos. Aspiraba a que, donde hubiera focos de pobreza y miseria, se levantara un hospital digno y responsable, donde sus enfermos pudieran disfrutar, vivir y ser curados. No quería ver a sus enfermos amontonados en

el suelo o en camas comunes. Él estaba decidido a mostrar el amor de Dios a todos, dando su vida como Jesús por todos especialmente los más necesitados.

A San Juan de Dios se debe la planificación del espacio hospitalario-que hasta entonces era impensable- dividiéndolo en habitaciones y salas según las necesidades de cada enfermo; y que cada uno tuviera su cama, además de alimentación, limpieza, ventilación, asistencia día y noche y un riguroso orden en la medicación.

Como podemos ver, fue un revolucionario de la sanidad de su época que marcó un estilo y abrió un horizonte para el futuro; y el espíritu que lo movió fue su amor a Dios y su amor al prójimo. Su secreto fue vivir esta parábola que hemos escuchado del Buen Samaritano. Tener muy claro que toda persona, al margen de sus condicionamientos físicos, psíquicos y sociales, es depositaria de unos valores eternos por ser **“imagen y semejanza de Dios”**.

Pues bien, teniendo presente que celebrar la festividad del Patrón implica acudir a beber de la fuente de agua viva que él bebió -y que en él se hizo fecunda- y así actualizar su carisma, pienso que en nuestros días es más necesaria que nunca la presencia del espíritu de San Juan de Dios.

De hecho, a pesar del avance de la medicina, de la investigación clínica y de los recursos sanitarios, en nuestro mundo se siguen dando casos de muchos hombres que sufren y mueren abandonados y, en ocasiones, solos. No sólo sigue presente este problema de abandono y soledad, sino que incluso el desarrollo biotecnológico, a pesar de abrir grandes perspectivas de bienestar humano, ha suscitado también nuevas formas de agresión contra la dignidad del ser humano, poniendo sobre las manos del mismo, el poder de manipular la vida.

Por lo tanto, hermanos, también hoy necesitamos personas llenas del espíritu que movía a San Juan de Dios, que no se cansaba de defender la dignidad de la vida humana.

Pienso que hoy seguimos necesitando profesionales y voluntarios llenos de ese espíritu: religiosos que consagren su vida al servicio de los enfermos... médicos, enfermeras y personal sanitario que humanicen nuestros hospitales y no dejarnos llevar por la mentalidad eugenésica que se va imponiendo. Es preciso y urgente liberarnos del pensamiento ateo-materialista que se va imponiendo y que define al ser humano desde unos presupuestos puramente materiales y cegados de toda trascendencia. Y en esta misión, vosotros, tras 50 años en la isla de Gran Canarias sois una luz estupenda y cada día más necesaria para iluminar las tinieblas de la cultura de la muerte que se quiere imponer en nuestra sociedad promulgando leyes acientíficas e ideológicas que desprecian a los menores, elevan a derecho la monstruosidad del aborto y abren el camino para eliminar a los débiles optando por un darwinismo social donde sólo los fuertes tienen todos los derechos, incluso el de la vida.

Una sanidad humana cimentada en una antropología individualista, material y subjetivista no es posible, pues ello conlleva hacer reposar la dignidad del ser humano, exclusivamente, en las manifestaciones corporales visibles, olvidando la dimensión espiritual del hombre. Bien sabéis vosotros que trabajáis en esta obra maravillosa de San Juan de Dios que, por encima del materialismo, abriendo los ojos de la verdad y del corazón, es posible contemplar y venerar el grandísimo misterio de amor que encierra toda vida humana.

En definitiva, no es posible humanizar la sanidad si no cogemos el testigo que nos dejó San Juan de Dios, que nos lleve a contemplar en cada ser humano que sufre la enfermedad al mismo Dios y lo llevamos al horizonte de esperanza en que él siempre nos sitúa: acoger al mismo Cristo; porque como nos ha dicho San Juan en la segunda lectura **“Hijos míos, no amemos con palabras y solamente de boca, sino con obras y de verdad”**.

Así que, ¡ánimo hermanos!, pidamos al Señor, por la intercesión de San Juan de Dios y de

LH n.335

Nuestra Madre la Virgen del Pino, que nos ayude a defender a nuestros hermanos enfermos del materialismo reinante y que podamos transmitir al mundo que el sufrimiento de la enfermedad no se cura eliminando la vida, sino ayudando a todo enfermo a hacer presente la grandeza de nuestro ser a “**imagen y semejanza de Dios**”.

Otro elemento de la vida de San Juan de Dios que me gustaría recordar es su devoción a **María**, mostrando dos episodios de su vida en los que María jugó un papel clave.

Como sabéis, San Juan de Dios a los veintiocho años, en 1523, quiso servir al emperador **Carlos V** en la defensa de Fuenterrabía, alistándose en el ejército. Un día que faltaban víveres, Juan decidió partir en su búsqueda montado en una yegua, que, llena de furia, arremetió contra él derribándolo y provocándole un fuerte golpe en la cabeza.

Vuelto en sí, atormentado de la caída, no pudiendo apenas hablar, invocó a la Virgen María, de la que siempre fue muy devoto, quien le salvó. Regresó a donde estaban sus compañeros a quienes contó lo sucedido. Lo auxiliaron y en pocos días se curó. Como podemos ver, San Juan de Dios como tantos santos y santas nos muestran la fuerza que tiene la oración a María.

El 20 de enero de 1539 se produce un hecho trascendental. Oyendo un sermón predicado por San Juan de Ávila en la Ermita de los Mártires, tiene lugar su conversión. Las palabras del santo manchego producen en él una conmoción tal, que le lleva a destruir los libros que vendía; vaga desnudo por la ciudad; los niños lo apedrean y todos se burlan de él. Su comportamiento es el de un loco y, como tal, es encerrado en el Hospital Real.

Allí trata con los enfermos y mendigos y va ordenando sus ideas y su espíritu mediante la reflexión profunda. Juan apacigua su joven e impaciente espíritu y se dirige en peregrinación al santuario de la **Virgen de Guadalupe** en Extremadura.

Allí madura su propósito y a los pies de la Virgen promete entregarse a los pobres, a los enfermos y a todos los desfavorecidos del mundo.

Podemos decir que es por ello que, hoy, hemos venido a esta basílica para como San Juan de Dios, pedirle a nuestra Patrona, a Nuestra Madre la Virgen del Pino que nos ayude a todos a seguir cumpliendo años en la Ciudad de San Juan de Dios y que no nos cansemos de seguir abriendo caminos de humanidad en nuestra isla y de trabajar cada día para que la luz del amor a los más débiles siga brillando con fuerza en la Congregación de los Hermanos de San Juan de Dios. Que así sea.



07/2

Experiencias de Compasión con las familias y niños que se atienden en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

Francisco José Cambra Lasaosa.

Jefe Área de Críticos.

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Para cualquier familia, el ingreso de un niño en una unidad de cuidados intensivos pediátricos supone una dolorosa experiencia. Estas unidades tienen como misión fundamental ofrecer asistencia médica a aquellos niños que sufran alguna alteración de su salud que ponga su vida en peligro.

Los niños ingresados, serán tributarios de un estrecho seguimiento que permita tomar las decisiones diagnósticas y terapéuticas más adecuadas en cada momento. Una UCI aglutina una gran cantidad de sofisticados recursos técnicos y requiere de profesionales con conocimientos especializados.

La gestión cuidadosa de estos medios humanos y técnicos es imprescindible, ya que existe una gran inversión de recursos para beneficio de estos enfermos críticamente enfermos.

Por este motivo, los niños y niñas que ingresen en estas unidades deben ser potencialmente recuperables, es decir su curación debería ser factible, y habitualmente y salvo excepciones, no estaría indicado el ingreso de aquellos pacientes en los que, desgraciadamente, su enfermedad les esté llevando de una forma irreversible a su final.

Una alteración de la salud, que requiere el ingreso en una unidad de cuidados intensivos pediátricos, significa para los padres y para el niño en función de su madurez, la constatación de forma palmaria de su fragilidad y vulnerabilidad.

Los padres se enfrentan a una situación con frecuencia desconocida, en la que vislumbran el futuro de su hijo con enorme desazón e incertidumbre. Los motivos de ingreso son muy diversos y pueden influir en la forma de afrontar la situación por parte de padres, pacientes y profesionales.

En ocasiones, la situación de gravedad está motivada por un accidente de tráfico o deportivo, una precipitación accidental o por intento de suicidio, circunstancia esta última, que también

LH n.335

por otros medios, ha aumentado de forma dramática entre los adolescentes en el contexto epidémico por la COVID.

En otras se trata de una enfermedad, como una meningitis o una miocarditis que ponen en peligro la vida de un niño, como factor común todas ellas son situaciones muy graves y totalmente inesperadas.

En otras, las complejas intervenciones quirúrgicas que un niño puede necesitar requieren de un control postoperatorio muy estrecho, tributario de llevarse a cabo en UCIP, con frecuencia. salvo las intervenciones urgentes se trata son situaciones programadas y por tanto esperadas.

Actualmente merced a los logros de la medicina pediátrica, se han conseguido cronificar diferentes enfermedades, oncológicas, metabólicas, neurológicas, respiratorias... que hace tan solo unos pocos años conducían a la muerte de forma invariable.

De esta forma ha aumentado tanto la calidad de vida como su duración, no obstante, estos enfermos sufren episodios graves de descompensación que requieren su ingreso en la unidad de cuidados intensivos para recibir el tratamiento adecuado y poder retornar a su estado basal, estas situaciones, aunque previsibles y repetidas, aunque se trata de situaciones que hasta cierto punto pueden preverse y repetirse, generan siempre angustia y dolor.

Todos los escenarios expuestos, de forma paradigmática, ejemplifican la enorme vulnerabilidad en la que vivimos inmersos de forma permanente y muestran la inquietante facilidad con la que pueden cambiar nuestras vidas. El ser humano descubre su pequeñez y su dependencia, y la ilusión de que la vida solo proporciona satisfacción se diluye claramente.

Las preguntas que se hacen y nos hacen los padres, están impregnadas de sufrimiento y se cuestionan desde una complejidad que difi-

culta su comprensión. ¿Mi hijo puede morir? ¿Puede tener secuelas? ¿...de que gravedad? ¿Se recuperará? ¿Volverá a ser como siempre?

El mensaje del Papa Francisco para la XXXI Jornada Mundial del Enfermo, nos recuerda que la enfermedad forma parte de la experiencia humana, y subraya oportunamente que si ésta se vive sin cuidado y compasión puede llegar a ser inhumana.

Es inevitable admitir tristemente, que en las UCI pediátricas fallecerán algunos niños. Nuestra sociedad, hoy quizá más que nunca, oculta la muerte, que es observada desde la lejanía y por supuesto con temor.

Esta negación se reafirma y acentúa cuando se trata de la muerte de un niño. Los padres se enfrentan con una situación que se desvía del curso natural de los acontecimientos. También lo hacen los profesionales que atienden estos pacientes, y que jamás se habitúan a ello. Es complejo entender la muerte de un niño, una biografía tan corta, un relato vital que se extingue al poco de iniciarse.

Desde esta perspectiva y con mayor facilidad, en una unidad de cuidados intensivos con los medios de soporte vital a nuestro alcance, podrían justificarse intentos desmedidos para evitar la muerte de un niño.

En este sentido resulta crucial comprender la necesidad de decidir cuándo debemos mantener tratamientos encaminados a curar, porque la curación es factible y cuándo esa posibilidad desaparece del horizonte, y la opción correcta es realizar todos aquellos encaminados exclusivamente a cuidar al niño y su familia.

En este contexto de negación de la muerte, se observan, con relativa frecuencia, situaciones en las que se solicita por parte de los padres, e incluso por algunos profesionales, la instauración de medidas terapéuticas, que podrían considerarse como desproporcionadas, en un deseo irreprimito de alejar la muerte.

La consideración de la futilidad de un tratamiento debería ser planteada por los profesionales que valorarían la conveniencia de no iniciarlo o de su retirada. Mantener tratamientos o iniciar otros con el único objetivo de preservar la vida, de manera que prolongue el proceso de morir o se alcancen supervivencias con una afectación de la calidad de vida tal, que pudiera considerarse que es mejor la muerte, es una forma de obstinación terapéutica. La ponderación de la calidad de vida, interpela directamente a los valores del paciente o de los padres, añadiendo complejidad a la toma de decisiones.

Una información honesta y sincera, compasiva e imbuida de ternura, en relación al pronóstico y a las posibilidades terapéuticas será imprescindible. En su mensaje, las palabras del Santo Padre, iluminan de forma meridiana como actuar, como ha de ser nuestra conducta, y nos dice que debemos ofrecer generosamente cuidado y compasión.

La hospitalidad, valor esencial para San Juan de Dios, constituye nuestro modelo asistencial integrador de actuación ante el enfermo y su familia y nos guía también, con firmeza, por el camino adecuado.

Los profesionales que desarrollamos nuestra labor en una UCI pediátrica debemos ser muy conscientes del enorme sufrimiento que supone para los padres y para el enfermo el estar ingresados y el gran despliegue tecnológico a nuestro alcance no debe distraernos ni alejarnos, del exquisito acompañamiento, cálido y compasivo que necesitan en todo momento durante su estancia entre nosotros.

07/3

La importancia de la tecnología de apoyo en alumnado con pluridiversidad funcional

Javier Jiménez Paredes.

Profesor de Ayudas Técnicas.

Colegio de Educación Especial del Hospital de San Rafael. Madrid.

Uno de los mayores retos que presentamos los profesionales que trabajamos con alumnos con pluridiversidad es poder ofrecerles adaptaciones de acceso que les permitan desempeñar una mayor autonomía y participación en el contexto escolar y social. Estas adaptaciones son herramientas necesarias y fundamentales, que les va a permitir desarrollar objetivos pedagógicos dentro de las distintas áreas de su desarrollo, como, por ejemplo, a nivel cognitivo y comunicativo-lingüístico.

En el sector de la educación especial las adaptaciones de acceso están cada vez más relacionadas con la **tecnología de apoyo**, que, lejos de ser una barrera para personas con graves limitaciones motoras, se ha convertido en una excelente aliada que promueve en nuestros usuarios su autonomía personal y participación en diferentes contextos de su vida diaria.

La **tecnología de apoyo** orientada a las personas con diversidad funcional debe cumplir, según **Confederación Aspace**, una doble misión:

- Por un lado, permitir el acceso y control de los elementos tecnológicos estándar, como el teléfono, el ordenador, la iluminación, el televisor, etc. de forma alternativa, cómoda y segura.
- Por otro, colaborar en la realización de tareas que la diversidad de la persona no les permite realizar de forma autónoma. En este sentido, podemos encontrar ayudas para la movilidad, la realización de transferencias, la higiene, la comunicación, etc.

Nuestro alumnado presenta diversidad funcional motora, intelectual y otros trastornos asociados que hacen que sea una población diversa y heterogénea, que nos anima a desarrollar nuestra creatividad y maña a la hora de pensar y poner en práctica medidas de acceso operativas y funcionales para cada uno de ellos. El uso de dispositivos y herramientas tecnológicas potencian sus capacidades, facilitan el acceso a la información, posibilita la realización de

tareas, favorece la igualdad de oportunidades y, por tanto, mejora su **calidad de vida**.

El objetivo principal que nos planteamos mediante la implementación de tecnología de apoyo en la vida diaria de nuestro alumnado y sus familias es lograr el mayor grado posible de **independencia** teniendo en cuenta las necesidades, características e intereses de cada uno de ellos.

Previa a la implementación de dichos recursos, resulta de especial importancia el poder efectuar una exhaustiva valoración del individuo, en la cual participa todo el equipo profesional de intervención directa para determinar cuál sería la tecnología más idónea, si bien luego, es preciso adaptarla y personalizarla para ajustarnos lo máximo posible a las necesidades y características de cada usuario.

Aterrizando en nuestra realidad diaria, uno de los recursos tecnológicos fundamentales en nuestro colegio son las **Tablet Pc**. Hoy en día, la mayoría de nuestro alumnado se benefician de su uso y realizan diferentes actividades como pueden ser:

- **Comunicarse con su entorno por medio del software más idóneo personalizado y adaptado a sus características.**
- **Realizar actividades de manera lo más autónoma posible y así mejorar su desarrollo cognitivo.**
- **Acceder a información o redes sociales de una manera fácil y cómoda.**
- **Tener un control del entorno próximo.**
- **Aumentar sus posibilidades de ocio.**

Además, para que este recurso sea accesible no debemos perder de vista la vía que vamos a emplear para su uso y que será diferente en función de cada caso. Entre los accesos más importantes, podemos destacar:

- **Directo manual.**
- **Puntero.**
- **Joystick (Usb o Bluetooth).**
- **Mouse o ratón (convencional o de bola).**

- **Ratón ocular.**
- **Touchpad.**
- **Barrido con pulsador.**

No debemos olvidar la importancia que tiene entre nuestro alumnado el uso de **pizarras o pantallas digitales interactivas**, algunos beneficios quedan enumerados a continuación:

- Su acceso es muy parecido al de su **Tablet Pc**, por lo tanto, generalizamos su uso en otro dispositivo.
- Se proyectan imágenes de gran tamaño y el profesional puede enfatizar en los detalles de los aprendizajes curriculares que le resulten más importantes de modo grupal o individual.
- Gracias a los altavoces podemos captar la atención de los alumnos a través del sonido.
- Se puede adaptar en altura conforme a las necesidades del alumnado para un mejor acceso e interacción.

A nivel de **tecnología domótica**¹, el ascensor y varias puertas de las aulas se encuentran adaptadas para poder abrirlas mediante un pulsador con acceso directo manual o mediante la Tablet a través del control por radiofrecuencia. Esto permite establecer una comunicación directa entre el usuario y el sistema lo que mejora la participación en el entorno escolar, mejorar su autonomía y, por tanto, su auto-concepto.

También podemos utilizar herramientas de control del entorno que, según la Confederación Aspace “**permite a las personas con discapacidad, incluso a las gravemente afectadas, el control integral de los diferentes elementos de la vivienda, que precisan para su vida diaria**”. Esto supone que la persona requiera una menor necesidad de asistencia, mejorando su autonomía, autoestima y calidad de vida, tanto a nivel personal como familiar y social.

Un ejemplo que podemos utilizar con nuestro alumnado es mediante altavoces inteligentes

1. La domótica es el conjunto de tecnologías aplicadas al control y la automatización inteligente de la vivienda (Libson, L., 2017).

LH n.335

que manejan a través de su voz o, si no tuvieran lenguaje oral, a través de sus Tablet PC con sus tableros de comunicación para poder realizar, por ejemplo:

- Encender o apagar luces y ponerlas del color que deseen.
- Escuchar música.
- Acceder a cualquier tipo de información (deportes, tiempo, noticias, juegos, etc.).
- Subir o bajar persianas.
- Encender o apagar enchufes (radio, calefacción, ventilador, etc.).

La tecnología también es determinante en nuestro espacio “Aula Hogar” ya que tanto la encimera (placa de inducción y fregadero) como los armarios de almacenaje se encuentran adaptados para ser regulados en altura ya sea mediante pulsador o mando a distancia de acceso directo manual. Esta sala supone un recurso donde la participación del usuario es total, al igual que cualquier persona sin diversidad funcional en sus hogares.

Por último, aunque no menos importante, tendríamos que hablar sobre la **tecnología en el desplazamiento** que llevamos a cabo mediante sillas de ruedas electrónicas donde, dependiendo de las capacidades del alumno, éste podría desplazarse gracias a diferentes tipos de acceso:

- Joystick (más convencional).
- Pulsador (cuatro direcciones).
- Pulsador de cabeza (tres direcciones).

Para concluir, nos gustaría reflejar el importante papel que juega la tecnología de acceso en personas con graves necesidades de apoyo motoras, y que su implementación y utilización sistemática les permite obtener una serie de beneficios que repercuten directamente sobre los usuarios y, de manera indirecta, sobre sus familiares y sociedad en general; a continuación, quedan enumerados:

- Potenciar su autonomía e independencia en la realización de las Actividades de la Vida

Diaria con el fin de que el desarrollo personal sea lo más satisfactorio y funcional posible.

- Mejorar su autoestima, ya que la persona puede realizar un elevado número de tareas, sin requerir la ayuda o asistencia de otras personas.
- Favorecer su autodeterminación.
- Facilitar el desarrollo social y laboral de la persona afectada, mejorando sus posibilidades de comunicación y de realización de sus actividades de la vida cotidiana.
- Estimular la colaboración y participación del alumno en su entorno más próximo.
- Aumentar su calidad de vida proporcionándole actividades de ocio.



07/4

Perder a un ser querido es duro, más si cabe cuando se trata de un hijo o hija.

Laura Giménez.

Servicio de Atención Espiritual y Religiosa.
Parc Sanitari Sant Joan de Déu.
Sant Boi de Llobregat (Barcelona).

Laura Gallego, madre.

Laura Giménez nos cuenta que:

Conocí a Laura pocas semanas después de que su hija Noa muriese a las 36 semanas de embarazo, antes de nacer.

Iniciamos un camino de compartir dolor, reflexión, miedos, esperanzas, profundidades del corazón... Hemos compartido cerca de cuatro años en los que se experimentó el abismo de tres pérdidas más, dos embarazos que no llegaron a término y la muerte de su queridísima hermana por un tumor cerebral.

Cuando me preguntaron por algún testimonio para este número dedicado a la compasión, para mí era evidente pedírselo a Laura porque he sido testigo de cómo a pesar de tanto sufrimiento, el amor que nos une a los demás nos moviliza dando cuerpo a ese fantasma del sentido que intentamos encontrar a lo largo de la vida. Le llamo fantasma, sí, porque a veces lo vemos con cierta claridad en momentos de iluminación, pero de pronto lo perdemos de vista y caemos en las trampas de la vida, de nuestro ser, de nuestras expectativas que no alcanzamos...

Cuando le pedí a Laura que compartiera su experiencia para este número de LH, se quedó callada, y me sorprendió, porque para ella siempre ha sido una ganancia poder compartir. Después de charlar un rato, me dijo “**no sé... esto de la compasión me pone un poco triste...**”

Laura no quería compartir el dolor que pasó desde “**esa tristeza**” que le evoca la palabra compasión. No le insistí, pero fue una situación que me hizo pensar. Yo le explicaba el significado de la compasión poniendo el acento en la ternura y el amor que mueve este sentimiento y que desemboca en una esperanza nueva, pero no, hay filtros mentales que tienen una construcción muy elaborada, y su ser sólo conectaba con la tristeza.

Es cierto que social y culturalmente se asocia la compasión al sufrimiento y a la tristeza que te genera el sufrimiento del otro; en ocasiones te

LH n.335

moviliza para ayudar y en otras se queda como un nudo en tu interior, agrandando la tristeza y la pena de ver las injusticias del sufrir.

La [Real Academia Española](#) define la compasión como el “sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien”. Otra definición que encontramos es:

“Sentimiento de tristeza que produce el ver padecer a alguien y que impulsa a aliviar su dolor o sufrimiento, a remediarlo o a evitarlo”. (Oxford Languages)

Laura me dijo en nuestra conversación: “no me gusta recordar cómo la gente me miraba con pena...”

La gente necesita entender la compasión desde la espiritualidad, porque no es un simple sentimiento, es una realidad vivencial de profundidad, y desde ahí te conectas con algo esencial de tu interior y abre las puertas a la unidad, al amor, a la esperanza, a la belleza... y no desde la teoría, sino desde lo que te moviliza para la acción.

Somos seres ontológicamente relacionales y hay un hilo invisible que nos une con el otro y que nos impulsa a actuar desde el amor, para reparar amando, desde una fuente amorosa que va más allá de nuestras fuerzas ¡Esa es la compasión que sana!

“Por eso te digo a ti: levántate amada mía y anda. Siempre hay esperanza.”

Laura, la madre, comparte que:

Hace 10 meses que perdimos a Noa, nuestra segunda hija. Estábamos embarazados de 8 meses y murió un día antes de nacer, el 22 de

febrero de 2018. Aun así, mi cuerpo tuvo que pasar por un parto y, en el fondo, me alegro de que fuera así. Haberla podido tener de forma natural fue algo mágico dentro de todo el dolor que la pérdida conlleva.

No la oímos llorar cuando nació. No sabemos cómo eran sus ojos. Pero la pudimos coger, besar y despedirnos de ella de una forma especial. En esos duros momentos mi cuerpo estaba agotado después de casi 24 horas de parto y mi mente en shock. Al cabo de un tiempo, mi mente salió de ese estado y se dio cuenta de que el dolor era muy intenso, más de lo que parecía al principio.

Desde entonces soy consciente de lo ocurrido. Ahora entiendo y me creo que lo que vivimos fue real. Nos pasó a nosotros, a nuestra familia, a nuestra hija. Y es más doloroso de lo que la gente se pueda llegar a imaginar.

Ya tendrás otro, me decían, aún sois jóvenes. Y sí, claro, podremos tener otro, pero ya no será Noa, la bebé que tanto deseábamos, la bebé a la que esperábamos con los brazos abiertos.

Imagínarnos una vida futura con ella y tener que vivir sin ella... No son recuerdos, pero si anhelos y estos también duelen.

Nunca nadie podrá sustituirla, jamás. Nadie llenará el vacío que sentimos en estos momentos. Ella siempre será mi segunda hija y siempre será hija. Hermana, nieta, sobrina, prima... Y esto, si no los has vivido, no puedes llegar a entenderlo. Pero no pretendo que nadie me entienda. No quisiera que nadie tuviera que pasar por una situación similar.

A raíz de lo ocurrido y durante mi duelo, escribo cosas a Noa y a Ariadna, mi primera hija. A las dos les escribo las cosas más bonitas que salen del alma, con todo el amor del mundo, porque las amo y siempre lo haré.

RENACER

Tengo ganas de salir corriendo, de huir de todo y de todos, por un instante, sólo un instante.

Tengo ganas de hacerme grito y perderme en el viento. De hacerme viento y ser huracán y poder mover montañas.

De hacerme nieve y poder derretirme al sol.

De hacerme sol y poder dar calor.

De hacerme pájaro y poder volar libre

Tengo ganas de tantas cosas y de nada.

Tengo ganas de ti...

Tengo ganas de poder brillar en el siendo una estrella.

De ser semilla, plantarme en la tierra y hacerme flor, árbol y bosque.

De ser un grano de arena y perderme en el desierto.

Perderme sola, o contigo, las dos, por un instante, como un suspiro, al menos un instante.

No podré jamás convertirme en nada de esto, por lo menos no en esta vida

Pero si me he convertido en amor, en puro amor, y podré amar.

Para mi princesa Ariadna y mi bebé eterna Noa. Os amo hijas queridas.

08/ Recursos



Bibliografía elaborada por:

Sonia Marín,

Biblioteca.
Escuela de Enfermería y Fisioterapia
San Juan de Dios.
Universidad Pontificia Comillas.
Ciempozuelos (Madrid).

Alicia Martín. Biblioteca,

Campus Docent Sant Joan de Déu.
Sant Boi de Llobregat (Barcelona).

Fuentes: Dialnet, CuidenPlus, Universidad Pontificia Comillas, Universidad de Barcelona.

Alencar, A. R. D., Alencar, A. M. P. G., Menezes, I. R. A. D., Kerntopf, M. R., Ramos, A. G. B., Brito, S. M. O. y Lemos, I. C. S. (2014). *Emoção e cuidado na assistência à criança com câncer: percepções da equipe de Enfermagem*. Revista Cubana De Enfermería, 30(2), 1. <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/518>

Alvarado Altamirano, C. A. (2021). *Más Profesionales De Enfermería Compasivos*. ENE Revista De Enfermería, 15(3), 1-3. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2021000300012&lng=es&tlng=pt.

Arango Barrientos, L. (2021). *Lectura del vínculo terapéutico propuesto por el Método Clínico Psicológico desde la compasión*. Revista de Psicología Universidad de Antioquia, 13(1), 1-15. <https://doi.org/10.17533/udea.rp.e343962>

Arimon-Pagès, E., Fernández-Ortega, P., Torres-Puig-Gros, J. y Canela-Soler, J. (2023). *Fatiga por compasión y ansiedad en enfermeras de cuidados críticos y emergencias. Entre eficiencia y humanidad*. Enfermería Intensiva, 34(1), 4-11. <https://10.1016/j.enfi.2022.02.001>

Babaei, S., Taleghani, F. y Kayvanara, M. (2016). *Comportamientos compasivos de enfermeras clínicas en Irán: un estudio etnográfico*. International Nursing Review en Español: Revista Oficial Del Consejo Internacional De Enfermeras, 63(3), 416-423. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5834001>

Baguley, S. I., Pavlova, A. y Consedine, N. S. (2022). *More than a feeling? What does compassion in healthcare 'look like' to patients?* Health Expectations, 25(4), 1691-1702. <https://10.1111/hex.13512>

Batún-Cutz, J. L., Guerrero-Lara, E., Kantún-Chim, M. D., Panti-Trejo, H. y Rodríguez-Aké, A. L. (2016). *Efecto psicológico de una intervención de apoyo emocional para niños hospitalizados*. Ansiedad y Estrés, 22(2), 74-79. <https://10.1016/j.anyes.2016.05.001>

Bellosta-Batalla, M.; Garrote-Caparrós, E.; Pérez-Blasco, J.; Moya-Albiol, L. y Cebolla, A. (2019). *Mindfulness, empatía y compasión: evolución de la empatía a la compasión en el ámbito sanitario*. RIECS: Revista de Investigación y Educación en Ciencias de la Salud, 4(1), 47-57. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6795058>

Blanco, M., Guevara, B. y Mejías, M. (2021). *La compasión como elemento clave de la práctica profesional en las instituciones de salud*. Benessere: Revista de Enfermería, 6(1), 6. DOI: <http://doi.org/10.22370/bre.61.2021.3039>

Braga, M. M., Coimbra, V. C. C., Ribeiro, J. P., Piexak, D. R., Backes, D. S. y Borges, A. M. (2012). *Apoyo emocional ofrecido por el equipo de enfermería a pacientes hospitalizados*. Evidentia: Revista De Enfermería Basada En La Evidencia, 9(40). <http://www.index-f.com/evidentia/n40/ev7822.php>

Bueno Ferrán, M. y Barrientos Trigo, S. (2021). *Cuidar al que cuida: el impacto emocional de la epidemia de coronavirus en las enfermeras y otros profesionales de la salud*. Enfermería Clínica, 31(1), 35-39. DOI: 10.1016/j.enfcli.2020.05.006

Coscollar Santaliestra, C. (2022). *Eutanasia, ética, dignidad, compasión y Atención Primaria: La visión de un médico de familia*. Folia Humanística, 2(8), 21-36. DOI: <https://doi.org/10.30860/0090>

Duque Delgado, L., Rincón Elvira, E. E. y León Gómez, V. E. (2020). *Apoyo emocional de las familias a los pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos: revisión bibliográfica*. ENE Revista De Enfermería, (14), 3. <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1125>

Fernández Vidaurreta, I. (2020). *No morir solo. El cuidado compasivo actual en la pandemia COVID-19*. MPG Journal, 3(49), 14. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8636953>

García Cartagena, S. y Quiles Marcos, Y. (2021). *Revisión sistemática de la eficacia de la terapia centrada en la compasión en trastornos de la conducta alimentaria*. International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 21(2), 241-252. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8008603>

García Uribe, J. C. (2020). *Cuidar del cuidado: Ética de la compasión, más allá de la protocolización del cuidado de enfermería*. Cultura De Los Cuidados, 24(57), 52-60. <https://10.14198/cuid.2020.57.05>

García Uribe, J. C. (2021). *La deconstrucción de la humanización: hacia la dignificación del cuidado de la salud*. Cultura De Los Cuidados, 25(60), 19-32. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.60.03>

Garzón, N. E., Olivella, M. y Victoria Bastidas, C. (2022). *Conectarnos con la compasión para preservar el cuidado humanizado: Una reflexión acerca*

del cuidado que brinda la enfermería.
Revista Latinoamericana De Bioética,
22(2), 39-49. DOI:
<https://doi.org/10.18359/rlbi.5339>

▶ **Gaspar Cabete, D., dos Santos, Santos da Fonte, C., Silva de Matos, M. M., Mendes Patrica, H., Ribeiro Silva, A. R. y Valadão de Abranches Silva, Vânia Filipa. (2019).** *Emotional support to the family of the critically ill patient: nursing interventions.* Revista De Enfermagem Referência, 4(20), 129-138. <https://10.12707/RIV18062>

▶ **Gómez Martínez, N., Gómez Martínez, N., Castro Sánchez, F. de J. y Tasipanta Caiza, J. N.** *Intervención de enfermería en el estado emocional de pacientes hemodializados en el Hospital General Ambato. (2018).* Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia Y Gestión, 3(3), 142. <https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/article/view/397>

▶ **Hernández García, M. C. (2017).** *Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos.* Psicooncología, 14(1), 53-70. <https://10.5209/PSIC.55811>

▶ **Hernández, N. C., Leal, L. M. R. y Brito, M. J. M. (2022).** *Building Culturally Competent Compassion in Nurses Caring for Vulnerable Populations.* Journal of Holistic Nursing, 40(4), 359-369. <https://10.1177/08980101211062708>

▶ **Kerasidou, A. (2020).** *Artificial intelligence and the ongoing need for empathy, compassion and trust in healthcare.* Bulletin of the World Health Organization,

98(4), 245-250.
<https://10.2471/BLT.19.237198>

▶ **López Díaz, A. L., Velásquez Gutiérrez, V. E., Rodríguez, V. y Papadopoulos, I. (2019).** *Contraste de perspectivas y experiencias sobre compasión de enfermeras colombianas con 14 países.* Duazary: Revista Internacional De Ciencias De La Salud, 16(2), 233-244. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7026917>

▶ **Manturano Velásquez, G. N. y Miranda Limachi, K. E. (2015).** *Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos postoperados con cardiopatía congénita, INCOR 2014.* Revista Científica De Ciencias De La Salud, 7(2), 43-52. <https://doi.org/10.17162/rccs.7i2.223>

▶ **Marcela Reina-Leal, L. y López-Díaz, L. (2020).** *Entrelazando La Compasión y la Competencia Cultural en Hospitalización: Una Revisión De Experiencias.* Cultura de los Cuidados, 24(58), 136-153. <https://10.14198/cuid.2020.58.13>

▶ **Martínez Ques, A. A. (2019).** *La ética de la compasión en el cuidado de otros.* Ética de los Cuidados, (12), 1. <http://ciberindex.com/c/et/e90865>

▶ **Maté Méndez, J. y Lleras de Frutos, M. (2020).** *Profesionales sanitarios: afrontando el impacto emocional por la COVID-19 en un centro monográfico de cáncer.* Medicina Paliativa, 27(3), 209-216. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7958947>

▶ **Mèlich, J.C (2010).** *Ética de la compasión.* Herder.

▶ **Muñoz Devesa, A. (2020).** *El camino de desarrollo personal a través del cuidado de San Juan de Dios.* Temperamentvm: Revista Internacional de Historia y Pensamiento Enfermero, (16), 13. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7824962>

▶ **Muñoz Martín, R. y Arroyo Rodríguez, A. (2021).** *Profesionales sanitarios ante la muerte: vivencias del equipo de paliativos de Toledo.* Revista ROL de Enfermería, 44(6), 18. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7983936>

▶ **Ocaña Blasco, K., Lacomba Trejo, L., Alonso Llácer, L. y Pérez Marín, M. (2021).** *Terapia basada en la compasión: regulación emocional, apego y salud mental.* Análisis y Modificación de Conducta, 47(175), 37-52. <https://doi.org/10.33776/amc.v47i175.5197>

▶ **Papadopoulos, I., Martín García, Á, Oter Quintana, C., González Blázquez, C. y González Gil, T. (2020).** *Explorando los significados y experiencias de las enfermeras españolas en torno a la compasión.* Revista ROL De Enfermería, 43(2), 8-16. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7564084>

▶ **Pérez Bret, E., Rocafort Gil, J. y Altisent Trota, R. (2018).** *El aprendizaje de la compasión en cuidados paliativos.*

▶ **Posa, S., Wasilewski, M. B., Mercer, S. W., Simpson, S., Robinson, L. R. y Simpson, R. (2022).** *Conceptualization, use, and outcomes associated with empathy and compassion in physical medicine and rehabilitation: A scoping review.* International Journal of Rehabilitation Research, 45(4), 291-301. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000542>

▶ **Prieto Larroya, C., Chamorro López, J., Fernández Castro, J. y Gil Moncayo, F. L. (2017).** *Análisis cualitativo de temas construidos y emergentes a partir de una experiencia piloto de Psicoterapia Centrada en la Compasión (PCC) en pacientes con cáncer avanzado.* Psicooncología, 14(1), 149-158. <https://10.5209/PSIC.55818>

▶ **Reina Leal, L. M. y López Díaz, A. L. (2020).** *Entrelazando la compasión y la competencia cultural en hospitalización: Una revisión de experiencias.* Cultura de los Cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades, (58), 136-153. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7705413>

▶ **Reina Leal, L. M. y López Díaz, A. L. (2022).** *Compasión y competencia cultural: experiencias de equipos de enfermería en dos hospitales de Bogotá.* Index de Enfermería: Información Bibliográfica, Investigación Y Humanidades, 31(2), 66-71. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8556234>

▶ **Rigdon, K. L. y Winters, K. (2022).** *Relationships Among Self-Care, Compassion Satisfaction, and Compassion Fatigue of Nurses in Community Hospitals in the Southeastern United States.*

International Journal for Human Caring, 26(2), 83-91. <https://10.20467/HumanCaring-D-19-00036>

Ríos Castillo, J. L. y Sánchez-Sosa, J. J. (2002). *Well-being and medical recovery in the Critical Care Unit: the role of the nurse-patient interaction*. Salud Mental, 25(2), 21-31. <http://www.inprf-cd.org.mx/pdf/sm2502/sm250221BRd.pdf>

Rojas, B. y Roca, P. (2023). *Programa de entrenamiento en el cultivo de la compasión en los estudiantes de medicina*. Educación Médica, 24(2), 5. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8735449>

Sánchez, E. G. y Rodríguez, G. H. (2017). *Despertar la compasión: el cuidado ético de los enfermos graves*. EUNSA.

Sánchez Alfaro, L. A., Carmona González, Y., Silva Pinilla, Y. V., Garzón Ortiz, L. F. y Medina Carrión, M. A. (2022). *Significados de la humanización en cuidado crítico. Vivencias y acciones de profesionales sanitarios en Unidades de Cuidado Intensivo en Bogotá y Cartagena*. Revista de Bioética y Derecho, (56), 183-207. DOI: 10.1344/rbd2022.56.38077

Sánchez Paquini, E. M. y Moreno Coutiño, A. B. (2017). *Efectos del tratamiento de atención plena y compasión sobre ansiedad, calidad de vida y asma*. Psicología y Salud, 27(2), 167-178. <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2650/4669>

Santana Ramos, H. y Morales Gázquez, M. J. (2021). *La Importancia de la Compasión en Enfermería*. ENE Revista De Enfermería, 15(2), 99-111. <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1212>

Shin, S. (2006). *Las enfermeras como proveedoras de apoyo emocional a pacientes con tuberculosis farmacorresistente*. International Nursing Review en Español: Revista Oficial Del Consejo Internacional De Enfermeras, 53(4), 276-284. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2279652>

Sibón Sancho, G. M. (2015). *Papel de las enfermeras en reproducción asistida: dimensión emocional*. Metas De Enfermería, 18(2), 60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992738>

Su-Jeong Lee y Yeom, H. (2022). *Influence of Spirituality and Job Satisfaction on the Compassion Competence of Hospice Nurses*. Korean Journal of Hospice & Palliative Care, 25(4), 169-177. <https://10.14475/jhpc.2022.25.4.169>

Tejada Muñoz, S., Guerrero Quiroz, S. E., Vega Ayasta, M. T., Díaz Manchay, R., Cervera Vallejos, M. F. y Rodríguez Cruz, L. D. (2020). *Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud*. Cultura De Los Cuidados: Revista De Enfermería y Humanidades, (58), 44-55. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7705405>

Thubten Zopa, R. (2009). *Curación definitiva: el poder de la compasión*. Dharma.

Tobón Restrepo, L. J. (2021). *Fatiga por compasión y autocuidado en profesionales de la salud. El campo del cuidado y la responsabilidad personal*. El Ágora USB, 21(2), 726-747. <https://doi.org/10.21500/16578031.4792>

Ugarte Villanueva, S., Pérez Hoyos, M. T. y Aparicio Campino, E. (2019). *Implementación de un protocolo de atención en Cuidados Paliativos basado en la comunicación con paciente y familia y entre niveles asistenciales*. International Journal of Integrated Care, (19), 1-2. <https://10.5334/ijic.s3119>



F. Paula Arbelo



LH

HUMANIZACIÓN, PASTORAL Y ÉTICA DE LA SALUD
www.laborhospitalaria.com

