

# ARCHIVO HOSPITALARIO

Revista de historia de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

NÚMERO 23

AÑO 2025

## ESTUDIOS

JACINTO BÁTIZ CANTERA  
**Historia de los cuidados paliativos en España**

## DOCUMENTOS

CALIXTO PLUMED MORENO O.H.  
**Algunos documentos del Magisterio de la Iglesia y de la Orden Hospitalaria**

## OTRAS APORTACIONES

SERGI NAVARRO-VILARRUBÍ, MARTA PALOMARES-DELGADO  
**Memoria histórica de la unidad de atención paliativa pediátrica  
y paciente crónico complejo del Hospital Sant Joan de Déu (1991-2025)**

PABLO SALA ELARRE  
**Cuidados paliativos en el Hospital San Juan de Dios Pamplona - Tudela**

JULIO GÓMEZ CAÑEDO  
**El servicio de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi**

COLUMBA CARRERA GARCÍA  
**Desarrollo de la Atención en Cuidados Paliativos (CP)  
en Hospital Fundación Instituto San José (Madrid)**

ANTONIO RAMOS SÁNCHEZ  
**Un compromiso con la formación para el acompañamiento en el final de la vida**

SONIA MARÍN FERNÁNDEZ  
**Evolución de los cuidados paliativos y la eutanasia  
a través de las publicaciones de la revista *Labor Hospitalaria***

HUGO MANUEL LUCAS  
**A introdução dos cuidados paliativos no Instituto São João de Deus em Portugal**

## RECENSIONES BIBLIOGRÁFICAS

JACINTO BÁTIZ CANTERA  
**Medicina paliativa juandediana  
(Por Rogelio Altisent)**

MARIO FREDA  
**I Fatebenefratelli a Foggia  
(Por Manuel José López Gutiérrez)**

JOSÉ LUIS RAIGOZA QUIÑÓNEZ  
**La historia del Hospital de San Juan de Dios en Zacatecas  
(Por Marina Santiago Villanueva)**



ISSN: 1697-5413



**ARCHIVO  
HOSPITALARIO**

**Director:** Calixto A. Plumed Moreno O.H.  
(Doctor en Psicología, Profesor Agregado U.P. Comillas).

**Director Adjunto:** Francisco Benavides Vázquez  
(Ldo. en Documentación, Universidad de Granada.  
Director del Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa”).

**Consejo Asesor:** Alfredo Verdoy Herranz S.J.  
(Profesor de Historia de la Iglesia y Pensamiento Social Cristiano,  
U.P. Comillas).

Amador Fernández Fernández O.H.  
(Ldo. en Teología, U.P. Comillas Madrid. Especialista en Liturgia,  
Instituto Superior de Liturgia de Barcelona).

Antonio Ángel Ruiz Rodríguez  
(Doctor en Filosofía y Letras. Decano de la Facultad de  
Biblioteconomía y Documentación, Universidad de Granada).

Carmen Labrador Herráiz  
(Catedrática de Teoría de la Historia de la Educación, UCM).

José Antonio Soria Craus O.H.  
(Diplomado en Enfermería. Máster en Medicina Tropical. UCM).

Juan María Laboa Gallego  
(Catedrático de Historia de la Iglesia, Profesor Emérito de la U.P. Comillas).

Luis Valero Hurtado O.H.  
(Doctor en Teología Espiritual. Universidad Gregoriana, Roma).

Wenceslao Soto Artuñedo S.J.  
(Doctor en Historia, Archivum Romanum Societatis Iesu).

**Patrocinador y Difusor:** Curia Provincial de España  
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios  
Concha Espina, 32. 28016 Madrid  
web: [sjd.es](http://sjd.es)

**Organización editora:** Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa”

**Secretaría:** Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa”

**Diseño de portada:** José Javier Poves Plumed

**Lugar de edición:** Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa”  
Convalecencia 1. 18010 Granada  
Teléfono: 958 22 21 44  
Correo-e.: [museosjd@sjd.es](mailto:museosjd@sjd.es)  
web: [museosanjuandedios.es](http://museosanjuandedios.es)

**ISSN:** 1697-5413

**D.L.:** GR 196-2016

## ÍNDICE

**Presentación: Los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**

*Calixto Plumed Moreno O.H.*

**11-28**

---

### I. ESTUDIOS

**Historia de los cuidados paliativos en España**

*Jacinto Bátiz Cantera*

**31-45**

---

### II. DOCUMENTOS

**Algunos documentos del Magisterio de la Iglesia y de la Orden Hospitalaria**

*Calixto Plumed Moreno O.H.*

**49-63**

---

### III. OTRAS APORTACIONES

**Memoria histórica de la Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo del Hospital Sant Joan de Déu (1991-2025)**

*Sergi Navarro-Vilarrubí, Marta Palomares-Delgado*

**67-88**

---

**Cuidados paliativos en el Hospital San Juan de Dios Pamplona - Tudela**

*Pablo Sala Elarre*

**89-115**

---

**El Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi**

*Julio Gómez Cañedo*

**117-125**

---

**Desarrollo de la Atención en Cuidados Paliativos (CP) en Hospital Fundación Instituto San José (Madrid)**

*Columba Carrera García*

**127-132**

---

Un compromiso con la formación para el acompañamiento  
en el final de la vida  
*Antonio Ramos Sánchez* 133-148

---

Evolución de los cuidados paliativos y la eutanasia a través de  
las publicaciones de la Revista *Labor Hospitalaria*  
*Sonia Marín Fernández* 149-179

---

A Introdução dos Cuidados Paliativos no Instituto São João de Deus  
em Portugal  
*Hugo Manuel Lucas* 181-188

---

#### IV. RECENSIONES BIBLIOGRÁFICAS

Medicina Paliativa Juandediana  
(Por Rogelio Altisent)  
*Jacinto Bátiz Cantera* 191-192

---

I Fatebenefratelli a Foggia  
(Por Manuel José López Gutiérrez)  
*Mario Freda* 193-195

---

La Historia del Hospital de San Juan de Dios en Zacatecas  
(Por Marina Santiago Villanueva)  
*José Luis Raigoza Quiñónez* 196-198

---



## NECROLOGÍA

### **Hno. José Sánchez Martínez, sac.**

Falleció en Sevilla, en el Hospital San Juan de Dios, a los 94 años de edad y 76 de Profesión Religiosa, el 17 de octubre de 2025. Nació en Villanueva de los Infantes (Ciudad Real) el 14 de julio de 1931. Ingresó en el Postulantado el 2 de junio de 1948. Pasó al Noviciado el 23 de octubre de 1948. Emitió la Profesión Simple el 24 de octubre de 1949 y la Profesión Solemne el 24 de octubre de 1955. Fue ordenado sacerdote el 14 de abril de 1963.

El Hermano José Sánchez estuvo en las Comunidades y Centros de Ciempozuelos (Madrid), Salamanca, Jerez de la Frontera (Cadiz), Granada, Málaga, Antequera (Málaga) y Sevilla.

Tras sus primeros años como educador en la Escolanía de Ciempozuelos, fue capellán de las comunidades y centros donde estuvo destinado.

Destacó como investigador riguroso de la figura de san Juan de Dios, especialmente en lo que se refiere a su camino espiritual. También se interesó por los orígenes de nuestra Institución Hospitalaria, haciendo notables aportaciones para un mejor conocimiento del desarrollo histórico de la Orden. Su trabajo como investigador se caracteriza por el rigor científico, el análisis de las fuentes y un gran amor a san Juan de Dios y a su obra.

Poniendo todo el cariño que pudo en sus escritos, nos legó una trilogía que recoge la identidad de la Orden desde sus inicios y la inmensa riqueza de la santidad de San Juan de Dios y de su carisma de hospitalidad.

Fue un frecuente colaborador de esta Revista Archivo Hospitalario desde sus inicios.

El Hermano José transmitía con sus palabras y sus obras un intenso deseo de buscar a Dios, como camino de plenitud y felicidad.



# PRESENTACIÓN



# Los cuidados paliativos en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

A la hora de presentar el tema se va a centrar sobre dos aspectos originales: las valoraciones de san Juan de Dios como persona, en la experiencia de la muerte que tuvo en su vida, en el servicio a los enfermos y en el acompañamiento a las personas conocidas. Y en la vivencia de su propia muerte, con conciencia muy viva de que le estaba llegando el momento definitivo y trascendente.

La fundación de Juan de Dios tuvo una orientación universal. Su casa al inicio, acogió a todo el mundo. Posteriormente tenía una división, con un sector hospitalario, con sus salas para enfermos o enfermas, con sus divisiones, según enfermedades y otro sector más social, donde acogía a las personas de la calle, personas sin techo, personas que necesitaban más bien calor humano, lugar donde cobijarse y alimentarse.

A los enfermos se les asistía de forma exquisita: acogida, atención, servicio médico, ayuda espiritual, la oferta era para todos, a pesar de que algunos no la aceptasen. Tenía un interés especial en atender a las necesidades espirituales y religiosas. Además de enfermeros y médicos estaba la práctica pastoral que hacía directamente o apoyado en algunos Hermanos o personal asistencial.

Constatamos esta preocupación por todo tipo de enfermos y por sus necesidades tanto corporales como espirituales, en las siguientes citas de la 2ª carta a Gutierre Laso<sup>1</sup>:

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

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

---

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

En otros documentos aparece su preocupación por los enfermos incurables a quienes hay que acompañar en sus necesidades:

La biografía de san Juan de Dios de Francisco de Castro de 1585, habla en el capítulo XXIII de que la Orden fundó en Sevilla el hospital de las Tablas al que perteneció el Hermano Pedro Pecador, que tenía una enfermería. “Pasado a la placeta de Sant Salvador, con el nombre de Nuestra Señora de la Paz, que tenía sesenta camas, todas de incurables”.

La biografía *Loco de Granada* de José M<sup>a</sup> Javierre, recoge un testimonio del elenco de enfermos. Está sacado de la de Francisco de Castro en el cap. XIV, similar al que se encuentra en la 2<sup>a</sup> carta a Gutierre Laso, que incluye el término incurables.

Juan de Dios pone en funcionamiento en Granada su primer hospital precisando que recogía a los pacientes desamparados<sup>2</sup>. En su segundo hospital, precisa que a todos recogía, conforme tenían necesidad<sup>3</sup>. Y en el tercer hospital actuaba y atendía todo género de enfermedades, hombres y mujeres, sin desechar a nadie de calenturas, de bubas, llagados, tullidos, incurables, heridos, desamparados<sup>4</sup>.

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

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

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

---

<sup>2</sup> Francisco de Castro. *Historia de la vida y Santas Obras de San Juan de Dios* (en facsímil). Publicaciones Obra Cultural CajaSur. Córdoba, 1995.p.32v y ss.

<sup>3</sup> *Ibidem*. pág. 36.

<sup>4</sup> *Ibidem*. pág.48v.

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

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

Tiene además una preocupación por dar sepultura a los muertos:

“Se cuenta de un muerto que encontró en la calle y que fue a pedir apoyo a casa de una familia y que se la negó. Como respuesta San Juan de Dios le dijo a dicho señor que le dejaba el difunto a la puerta para que lo enterrase él. E inmediatamente le salió al paso ayudándole para que se lo llevase y lo enterrara” (Esta tradición se localiza en Visitar la Granada de San Juan de Dios en <17. Calle Horno de Marina> de Matías de Mina Salvador. La casa sería la del propietario del horno).

## Sentimiento ante la muerte de las personas queridas

Se da en su persona la afectación por la muerte de una persona querida, Doña Francisca, lo cual se ve en su correspondencia con la Duquesa de Sesa, 1ª carta:

“[...] luego que de vos me partí, vine a Alcaudete a ver a doña Francisca”, (líneas 5-6).

Habla de Doña Francisca con mucho afecto desde la pérdida que supone su muerte en la 2ª Carta a la Duquesa de Sesa:

“[...] hizo mucho bien siempre a los pobres, y a todas las personas que por amor de Dios le pedían nunca le faltaba bendita limosna que darles, que ninguno se iba desconsolado de su posada, más allá de solas buenas palabras y buen ejemplo que daba, y buena doctrina esta bienaventurada doncella [...]” (líneas 16-20).

“[...] que nuestro Señor Jesucristo la quiso llevar ahora para sí, donde está viva y sana y con mucho placer y descanso, cuanto a nuestra fe, y a lo que hemos visto todas las personas que la conocíamos. Mediante la vo-

luntad de Dios y las buenas obras que Jesucristo obraba en ella y la gracia que le daba [...]” (líneas 22-26).

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

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

## **Momentos de la vida de San Juan de Dios cercanos a la muerte y su propia muerte**

Muchas cosas pensamos llevaron a Juan de Dios en su vocación de servicio a los demás, pero entre ellas también el hecho de haber podido morir en momentos concretos. Dos de ellos quedan descritos por Francisco de Castro:

Juan de Dios, en la primera vez que se enroló en la guerra contra los franceses en Fuenterrabía fue condenado a la horca por haberse dejado robar un botín al dormirse. Fue salvado por gracia del Duque de Alba, pero aquel susto le ayudó a tener una sensibilidad con respecto a la muerte y a los moribundos (Cf. Castro cap. II).

Cuando el incendio de Granada Juan de Dios se lanzó a sacar a los enfermos, fue entrando y saliendo con enfermos por medio de las llamas. Cuando ya los tuvo todos fuera quiso atajar las llamas, entrando y pasó mucho tiempo sin salir con lo que se corrió por la ciudad que había muerto en el fuego y cuando menos pensaron salió y solamente traía como señales las cejas chamuscadas (Cf. Castro cap. XIV).

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

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

Donde se presenta propiamente la conciencia de que su muerte le está llegando y donde habla directamente de ella, con sus vivencias de que Dios puede ser que quiera otra cosa, pero al mismo tiempo como expresión de que siente que va llegando, es en la 3ª Carta a la Duquesa de Sesa:

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

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

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

Termina la carta escribiendo:

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

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

- Era mucho el trabajo, padecía muchos enfriamientos que se desvencijó, con grandes dolores, y disimulaba lo que podía para no dar pena a los pobres, pero su estado era tal que no se podía disimular.
- Además, fue al río con otros para recoger leña para que los enfermos de su hospital se calentasen y se metió a salvar a un niño que se ahogó en su presencia. Con lo que cayó muy malo.
- Estando ya muy malo, sospechando lo que podía ser y preparó un cuaderno en doble copia en el que anotó todas las deudas que tenía a causa del hospital.
- Al tener conocimiento de su enfermedad los bienhechores le ayudaban cumplidamente y animaban a Antón Martín, su primer compañero, para que le supliese.
- Le fue a visitar doña Ana de Osorio y vista su dolencia y lo poco que se cuidaba le invitó a su casa para atenderle. Él se resistía porque quería morir entre los pobres, pero accedió y al marcharse les dijo. Sólo Dios sabe lo que me cuesta morir sin veros.

- Allí fue curado con mucha caridad y cuidado de médicos, medicinas y todo lo necesario. Tuvo visitas de consuelo, entre ellas, la del Sr. Arzobispo. Recibió el sacramento de la penitencia, no pudo comulgar ya, pero le trajeron al Señor para adorarlo.
- Agravándose llamó a Antón Martín para decirle, una vez más, qué es lo que tenía que hacer.
- Finalmente quedando solo se levantó, se puso de rodillas y abrazado con un crucifijo entregó su espíritu al Señor.

Éste sería el verdadero proceso de su propia muerte, donde aparecen aspectos propios de lo que es la muerte de las personas y que hemos constatado muchas veces:

- Preocupación por el sufrimiento que podía dar a los demás, especialmente a los pobres;
- Cómo el agravamiento llega por preocuparse más por los demás que por uno mismo;
- La preocupación de comunicar a los demás sus deseos de cómo se tendría que responder en diversos temas: deudas, la atención a los pobres, la continuidad de la obra;
- El momento de presentarse ante Dios, en la conversación con el Arzobispo;
- El querer morir en el ámbito existencial propio y la aceptación de la salida a la casa de Ana de Osorio;
- La atención que tuvo, perfecta en los cuidados asistenciales, en las necesidades espirituales y religiosas;
- La intimidad del momento de la muerte y el respeto de quienes le acompañaban.

En las primitivas Constituciones, nos referimos al Siglo de Oro español, no se conocían, obviamente, qué son o de qué tratan los conceptos sobre los Cuidados Paliativos. El vocablo cuidar ya es viejo pues viene de la cultura romana y significa pensar. Del verbo *cogitare*. Está relacionado especialmente con la praxis-filosofía. Actuar con las manos y con la inteligencia. Esto es: pensar, reflexionar, hacer. Es decir, según el Diccionario de la Real Academia española: poner diligencia, atención y solicitud en el ejercicio de una cosa. También: discurrir, pensar. Reflexionar y actuar con sentido estético, ético, bioético. Y, además: mirar por la salud, nos dice el diccionario. Los trabajadores o cuidadores sanitarios fijan la mirada, escudriñan el estado de salud de sus encomendados y valoran la gravedad de la enfermedad.

En las Constituciones, firmadas por el arzobispo de Granada don Juan Méndez de Salvatierra, 1585, en su Título 6º, art. 4, precisa que los

Hermanos “hallarse han presentes cuando el tal (enfermo) se estuviere muriendo, para ayudarle a bien morir”<sup>5</sup>.

En el título 9º, apartado 5º, trata del cuidado que han de tener de que el Rector les dé los sacramentos a los enfermos que tuvieren necesidad y ayudarlos a bien morir.

Siguiendo la historia asistencial a los enfermos necesitados de cuidados paliativos y recogida en nuestras normativas constitucionales, pasamos a investigar el asunto en las Constituciones, elaboradas directa y exclusivamente por los Hermanos reunidos en Roma, 1587. Ahora la Hermandad de Juan de Dios tiene “su actividad hospitalaria en Italia con cinco Casas, en España diez y ocho, además de las que son en las Indias y en otras partes que no se sabe muchas veces de ellas”<sup>6</sup>.

Además de la parte organizativa y de gestión de los Centros y de los Hermanos, al principio, el cap. 15 trata de los enfermos y enfermedades que se han de recibir en nuestros hospitales. De que los enfermos sean atendidos en sus necesidades espirituales y corporales. El cap. 20 lleva por título del cuidado que se tendrá de los enfermos que están en tránsito de muerte:

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

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

Las Constituciones de 1611 precisan: “con el enfermo que estuviera con peligro de vida, y a los últimos de ella, asista y esté de ordinario el Capellán, o un Hermano, procurando encaminarle en la salvación de

---

<sup>5</sup> *Reglas y Constituciones para el Hospital de Juan de Dios, desta ciudad de Granada*. Impresas en casa de Hugo Mena. Granada, 1585.

<sup>6</sup> Archivo Casa de los Pisa, Texto manuscrito, 1587.

su alma, darle ayuda y esfuerzo con algunas cosas de substancia que le conforten”, apartado 77<sup>7</sup>.

Juan de Dios y sus seguidores aprendieron a comportarse adecuadamente con los enfermos en general y en estado paliativo especialmente, tanto por parte del Maestro Juan de Ávila en sus sermones, en las cartas a Juan de Dios<sup>8</sup>, y por el envío de Juan a ejercer los cuidados enfermeros en el Monasterio-Hospital de Guadalupe<sup>9</sup>.

Es posible que Juan de Dios en su tienda de libros, mediante lectura parcial del libro de Juan Luis Vives, *Socorro de los pobres* o algún otro del mismo autor, también se percatara de la importancia y trascendencia de lo que significa la atención a los enfermos incurables<sup>10</sup>.

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

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

## **Respuesta aportada por la Orden Hospitalaria en estos cuidados**

Es sentir común entre los profesionales que trabajan en los Centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados paliativos cuando se ha encargado de la fase “terminal” de un enfermo, apoyándole con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hacia la muerte. Los Cuidados Paliativos se presentan pues como “cuidados totales” propor-

---

<sup>7</sup> *Regla del Bienaventurado Padre San Agustín y Constituciones de la Orden de Juan de Dios*. Impresas por Juan de la Cuesta. Madrid, 1612.

<sup>8</sup> Juan de Ávila. *Obras Completas*, tomo I. Pág. 501 ss. Ed. BAC. Madrid, 1952.

<sup>9</sup> Cecilio Eseverri Chaverri. *Juan de Dios, el de Granada*, pág. 351. Ed. La Vela. Granada, 2002.

<sup>10</sup> Juan Luis Vives. *Obras Completas*. Ed. M. Aguilar. Madrid, 1947.

cionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales<sup>11</sup>.

## 1. DESDE LA HUMANIZACIÓN COMO CALIDAD ASISTENCIAL

Estamos viviendo una cultura postmoderna o hipermodernista que implica una separación del pasado, un cambio caracterizado por el colapso de los valores morales y las reglas sociales, es decir el olvido del “capital social”, que es el principal presupuesto para cualquier empresa cooperativa<sup>12</sup>. El mundo postmoderno está imbuido del imperativo tecnológico: *si puede ser construido, constrúyelo; si está construido, cómpralo*<sup>13</sup>.

En consecuencia, la deshumanización aparece como la degradación de la persona. Es la falta de respeto por el otro en su diversidad. Esta deshumanización, según algunas opiniones, puede proceder de<sup>14</sup>:

- la tecnificación,
- la secularización,
- la economización, (racionalizar, economizar, tecnificar, economía de mercado capitalista).

Por lo que la asistencia se ha convertido en un producto y el paciente en un cliente, que la calidad del producto que se proporciona debe ser calibrada y producida con el menor costo y ser lo más eficiente posible, según un protocolo preestablecido, de manera que esté comprendido en un presupuesto aprobado.

La deshumanización que hoy en día existe en la medicina se debe a la pérdida de valores de nuestra sociedad. Esta situación es una realidad que palpamos y que se debe a factores como la falta de tiempo de los médicos para atender a los pacientes. Uno de los efectos de la deshumanización de la práctica sanitaria es la medicina defensiva, salida a la que acude el profesional ante el temor de ser denunciado por no ejercer una buena medicina<sup>15</sup>.

Un rasgo deshumanizador de la asistencia sanitaria actual es la cosificación. Cosificación —para Gafo— es la conversión del paciente en un obje-

<sup>11</sup> Cf. Juan Pablo II, *Evangelium Vitae*, 65.

<sup>12</sup> Cf. Fukuyama, F. (2000) *La Gran Ruptura*. Barcelona, Ediciones BSA.

<sup>13</sup> Cf. Michael D. P. (2000). Los hospitales del siglo XX: caridad antigua y tecnología moderna. *Dolentium Hominum*, 46, 79-84.

<sup>14</sup> Lelkens, J.P.M. (2001). Deshumanización de la asistencia sanitaria dentro y fuera de las estructuras hospitalarias, sus causas de fondo y las expectativas para el futuro. *Dolentium Hominum*, 46, 21-24.

<sup>15</sup> Romero, C. *Diario Médico* 28.10.1999.

to, perdiendo sus rasgos personales e individuales para ser identificado sólo como una patología.

La palabra Humanización aplicada a la asistencia sanitaria, nacida en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios<sup>16</sup>, se ha difundido con acierto, ha calado en muchas esferas de acción, pero se ha caído en rutina y se ha devaluado. La humanización se ha deshumanizado, se ha despojado de significado. Para humanizar hay que estar humanizado uno mismo mediante la aceptación de la condición humana. Es preciso asimilar las propias limitaciones para poder comprender las de los demás.

Humanizar un hospital, un centro de salud, –se ha dicho desde el principio– es impedir que se pase de largo junto al hombre, impedir la inhumana división entre persona y enfermedad.

Se ha contrapuesto con la técnica, cuando no es ésta una buena aproximación: una humanización sin técnica, no es tal humanización. La humanización, como acción de humanizar, *es la asunción de los constitutivos más débiles del hombre que son los que aproximan a la realidad del mismo, para descubrir de manera intermitente los elementos constitutivos de otros niveles humanos.*

La humanización es una brújula que orienta la vida personal y la actuación en la misma según unos patrones concretos que tienen en cuenta: una escala de valores; el hombre como centro; el sentido de la vida a nivel personal y profesional.

## 2. DESDE SU MISIÓN EVANGELIZADORA

La Orden Hospitalaria una vez más, sigue en sus propias Constituciones las pautas sobre la evangelización con su presencia entre los enfermos y necesitados, que ha de distinguirse por el celo con que pone en evidencia *los valores de la ética cristiana y profesional:*

“En la pastoral hospitalaria estamos llamados a colaborar todos los creyentes que trabajamos en la asistencia a los enfermos y necesitados. Por lo tanto: - nuestra presencia entre ellos se distingue por el compromiso pastoral y por el celo con que ponemos en evidencia los valores de la ética cristiana y profesional; - actuamos con el máximo respeto a las convicciones y creencias de las personas: pero teniendo presente, que los hombres agobiados por el

---

<sup>16</sup> Cf. Marchesi, P. *Humanización*, Madrid 1981. Marchesi, Spisanti, S. y Spinelli A. *Por un hospital más humano*, Madrid 1986. PILES, P. *El hospital: templo de la humanidad*, en *Rev. Dolentium Hominum*, nº 31, 1996.

sufrimiento y la enfermedad sienten más intensamente sus propios límites y experimentan la necesidad de un apoyo más alto, les ayudamos a descubrir la bondad del Señor y el verdadero sentido de la vida humana, sobre todo con el testimonio de nuestra caridad; - orientamos también nuestra pastoral hacia los familiares de los enfermos, animándolos a que valoren el misterio cristiano del dolor y a que colaboren positivamente durante la enfermedad de sus allegados; - sensibilizamos a nuestros colaboradores para que, ejercitando sus aptitudes humanas y profesionales, actúen siempre con el máximo respeto a los derechos de los enfermos: a los que se sienten motivados por la fe, los invitamos a participar directamente en la pastoral; - facilitamos la propia asistencia religiosa a quienes profesan otras creencias; - de acuerdo con nuestro carisma, colaboramos activamente en la promoción de la pastoral hospitalaria dentro de la Iglesia local” (Constituciones nº 51).

Sobre la cultura institucional de la Orden Hospitalaria, Pascual Piles OH en la clausura del LXIII Capítulo General, Santafé de Bogotá-Colombia, 1994, se expresaba de la siguiente forma:

“Pienso que la grandeza de una misión viene porque quien la realiza está identificado con ella. Pero además por el contenido de la misma. Nuestra misión nos hace estar orientados a las personas, en una situación de precariedad, cuando están enfermas, cuando sufren, cuando están en soledad, cuando se encuentran marginadas. Con un proyecto humanizador de sanación, con un proyecto que ha de ser evangelizador”.

Por ser más concretos, dos áreas son esenciales y la Orden Hospitalaria está en disposición de iluminar, de aportar sus ideas y reflexiones, de la mano de la doctrina de la Iglesia y de los teólogos que reflexionan sobre el posible significado del dolor y del sufrimiento humanos:

#### a) El sufrimiento como lugar de encuentro con Dios

“La respuesta cristiana al dilema es que Dios puede y quiere acabar con el sufrimiento. Pero, al mismo tiempo, constata con sorpresa que no puede o no quiere acabar con él de cualquier manera. La imagen de Dios revelada en Jesucristo muestra el compromiso de Dios para acabar con el sufrimiento”... “Dios asume el sufrimiento porque es la única forma en que puede superarlo... No se trata de que compartiendo su sufrimiento Dios logre consolar al hombre, sino que su libre decisión de compartir el sufrimiento humano es expresión de su propia esencia”<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> Busto Saiz, J.R. *El sufrimiento ¿Roca del ateísmo o ámbito de la revelación divina?* UPCo 1998-99, p. 43.

El dolor, la enfermedad, se acepta en cuanto no se puede superar o quitar. No se trata de sólo aguantar o soportar porque no hay más remedio, sino de aprovechar el enfoque cristiano, tal como Cristo aceptó la pasión y muerte, para resucitar y saber unirnos a él para progreso personal y de los demás.

“El sufrimiento, a pesar de todo su sinsentido y su opacidad, no tiene capacidad para vaciar la experiencia religiosa, aunque pueda sacudirla hasta hacerle tambalearse. Al contrario, contribuye como quizá ninguna otra realidad a configurarla convirtiéndose así en lugar teológico privilegiado. Resulta entonces que el sufrimiento no necesariamente es la roca donde fundamentar la negación de Dios, sino que puede convertirse en el punto de apoyo desde el que atisbar una nueva imagen de Dios no accesible desde otras atalayas”<sup>18</sup>.

El sufrimiento puede constituirse en uno de los lugares teológicos de la verdadera religión, por servir de sólido punto de apoyo para negar sólo algunas de las falsas imágenes de Dios y edificar la imagen del verdadero rostro de Dios más próxima a su misterio incomprensible de amor, trascendencia y libertad.

“Más allá de todos los confrontamientos humanos, ninguno puede dejar de ver la ayuda incalculable dada a los moribundos y a sus familias proveniente de la fe en Dios y de la esperanza en una vida eterna. El brindar una presencia de fe y de esperanza es para médicos y enfermeras la más elevada forma de humanización del morir. Es más que aliviar un sufrimiento. Es saber utilizar el propio cuidado para hacerle fácil al enfermo retornar a Dios”<sup>19</sup>.

Nuestra aproximación en los Cuidados Paliativos al hombre doliente, puede hacerle y hacernos encontrar el sentido de la experiencia de una vida llena de azarosos avatares.

## **b) Acompañamiento práctico al hombre doliente**

La respuesta profesional y científica a las necesidades del paciente en la fase final de la vida se encuentra en los Cuidados Paliativos. Aunque ha sido etiquetada de “blanda”, “mística” o “mesiánica”, la medicina paliativa se basa en sólidos principios aplicados por profesionales con gran competencia clínica y profunda sensibilidad<sup>20</sup>. El enfermo en situación

---

<sup>18</sup> BUSTO SAIZ, J.R. *Ibidem*, p. 44.

<sup>19</sup> Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios (1995). *Carta de los Agentes Sanitarios*. Ciudad del Vaticano, 118.

<sup>20</sup> Cf. Nóvoa Santos, M. (1998). Cuidados paliativos y bioética. *Cuadernos de Bioética* 34, 2º, pp. 304-321.

terminal es una persona necesitada de acompañamiento humano y cristiano; los profesionales están llamados a atender esta necesidad en forma cualificada e irrenunciable.

Se trata de proporcionar una especial asistencia sanitaria al moribundo, para que también en el morir al hombre se le reconozca y se le quiera como viviente. “Nunca como en la proximidad de la muerte y en la muerte misma es preciso celebrar y exaltar la vida. Ésta debe ser plenamente respetada, protegida y asistida aún en quien está viviendo el natural desenlace de ella... La actitud frente al enfermo terminal es frecuentemente la prueba clave del sentido de justicia y de caridad, de la nobleza de ánimo, de la responsabilidad y de la capacidad profesional de los agentes de la salud, comenzando por los médicos”<sup>21</sup>.

“El primer cuidado que ha de realizarse al lado del agonizante es el de una ‘presencia amorosa’. Ésta es una presencia propiamente médico-sanitaria que, sin ilusionarlo, le hace sentirse vivo, persona entre personas; destinatario, como todo ser necesitado, de atenciones y cuidados. Esta presencia atenta y cuidadosa, infunde confianza y esperanza en el enfermo y le reconcilia con la muerte. Es una contribución única que enfermeras y médicos, con su *ejercicio* humano y cristiano, primero aún que con su función, pueden y deben dar a quien está viviendo el momento supremo de la partida, para que el rechazo sea sustituido por la aceptación y sobre la angustia prevalezca la esperanza”<sup>22</sup>.

“El principal problema de los cuidados paliativos en la actualidad es su reconocimiento por las instituciones universitarias”<sup>23</sup>.

Ya en algunos Centros y escuelas de la Orden Hospitalaria se están impartiendo estas enseñanzas en ámbitos universitarios.

La Medicina paliativa y sus implicaciones éticas en el tratamiento de los enfermos en situación terminal tendrán en el futuro de nuestra sociedad un gran camino que recorrer. Mientras persista el dolor y el sufrimiento de millones de seres humanos con enfermedades irreversibles podemos hacernos estas preguntas: ¿Es posible un auténtico progreso sin cuidados paliativos? ¿Es posible una auténtica Medicina paliativa sin tener en cuenta unas referencias éticas? Si la respuesta fuese afirmativa, ni el progreso sería progreso, ni la Medicina paliativa sería en verdad paliativa<sup>24</sup>.

<sup>21</sup> Cf. Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios (1995). *Ibidem*, 115.

<sup>22</sup> *Ibidem*, 117.

<sup>23</sup> Charles H. Rapin (1993), *Labor Hospitalaria* 227, 16.

<sup>24</sup> Cf. Nóvoa Santos, M. (1998). Cuidados paliativos y bioética. *Cuadernos de Bioética* 34, 2º, pp. 304-321.

Sin más preámbulos, mencionamos cuanto se estudia y aporta en esa edición de *Archivo Hospitalario* según sus correspondientes secciones. Y como nos preocupan los aspectos relativos a los Cuidados Paliativos en la labor asistencial, señalados desde el principio, traemos abundante material procedente y formulado desde los diversos Centros que están trabajando con calidad y dedicación al respecto.

En el apartado de ESTUDIOS, Jacinto Bátiz Cantera hace un breve recorrido sobre la Historia de los Cuidados Paliativos en España.

En el apartado de DOCUMENTOS, se hacen algunas referencias a la posición del Vaticano y algunos papas, así como sobre la opinión de la Orden Hospitalaria mediante su *Carta de Identidad* publicada desde al año 2000 y su última revisión en 2019.

Son varios los trabajos que, en la sección de OTRAS APORTACIONES, se insertan:

*Así, Sergi Navarro-Vilarrubí y Marta Palomares-Delgado* traen una memoria histórica de la unidad de atención paliativa pediátrica y paciente crónico complejo del Hospital Sant Joan De Déu (1991-2025).

Por otro lado, *Pablo Sala Elarre* hace un recorrido sobre el proceso de los Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios Pamplona-Tudela.

*Julio Gómez Cañedo* hace otro tanto sobre el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

Hay que sumar la aportación de *Columba Carrera García* sobre el desarrollo de la Atención en Cuidados Paliativos (CP) en Hospital Fundación Instituto San José (Madrid).

Además, *Antonio Ramos Sánchez* hace una interesante reflexión y aportación sobre el un Compromiso con la Formación para el Acompañamiento en el Final de la Vida con el Máster Universitario en Cuidados Paliativos de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas.

*Sonia Marín Fernández* hace un recorrido por la historia de la revista *Labor Hospitalaria* a través de la evolución de los artículos publicados sobre Cuidados Paliativos y sobre la Eutanasia.

*Hugo Manuel Lucas* presenta con detalles una introducción a los Cuidados Paliativos llevados a cabo por iniciativa de la Orden Hospitalaria en diferentes ciudades de Portugal.

No faltan, las RECENSIONES BIBLIOGRÁFICAS y se traen varias obras. Una de Jacinto Bátiz *Medicina Paliativa Juandiana*, que resulta de interés tanto para profesionales como para ciudadanos interesados en este campo por su implicación en el cuidado de personas con enfermedad avanzada, mayores o en fase final de vida.

Mario Freda, *I Fatebenefratelli a Foggia*, nos sirve para conocer la historia del hospital de Foggia desde sus orígenes hasta sus últimos años. El doctor Mario Freda es el autor de esta obra de investigación. Sus padres trabajaban en el hospital cuando él era joven, y ellos fueron los que le orientaron en la elección de la profesión médica. Mario Freda acabaría también trabajando en el hospital de Foggia. Todo esto le llevó a interesarse por conocer las vicisitudes de este edificio hospitalario.

La obra José Luis Raigoza Quiñónez, *La Historia del Hospital de San Juan de Dios en Zacatecas*, es su tesis doctoral ahora publicada como libro. Su portada es una ilustración del siglo XVIII del pintor Luis Berruero, pintura que se encuentra en el hospital del municipio de Atlixco, México, perteneciente a una colección de óleos que representan la vida del Santo.

A pesar de estos contenidos, aún faltarían por darse a conocer algunas actividades de Cuidados Paliativos, así como los proyectos que se están consolidando. Esperemos que en próximas ediciones se vayan incorporando los diferentes centros, así como sus desarrollos y empeños por una mejor asistencia.

La situación de los cuidados paliativos en España y Europa en 2025 muestra avances importantes, pero también desafíos significativos, según el *Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2025* presentado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el Observatorio Global ATLANTES.

Se puede observar un progreso de los Cuidados Paliativos en España, pero sigue baja la asistencia respecto a Europa. Constatamos desigualdades territoriales: Existen grandes diferencias entre comunidades autónomas en cuanto a acceso, formación, criterios de inclusión y modelos asistenciales.

Sobre la formación en Cuidados Paliativos, la mayoría de las universidades españolas no incluyen formación obligatoria en los grados de Ciencias de la Salud, a diferencia de países como Francia o Reino Unido. Y sobre el reconocimiento profesional, España aún no ha reconocido oficialmente la especialidad médica de cuidados paliativos y nos faltaría concretar la ley de Cuidados Paliativos

A pesar de todo lo dicho y para ir contrarrestando y superando las dificultades, la Hospitalidad en la Orden, y también en otras instituciones e iniciativas asistenciales, la encontramos como el trasfondo de todo lo que acontece y se promueve. Es el hilo conductor que atraviesa e hilvana todas las expresiones, iniciativas, planteamientos y gestos que acontecen alrededor de un proyecto.

Podríamos decir, que la hospitalidad es el movimiento que nos hace salir hacia los otros, impulsados por el deseo de hacer el bien - atender, socorrer, sanar, ...- ofreciendo todo lo que como personas poseemos: tiempo, conocimientos, habilidades. Los Cuidados Paliativos, manifiestan la Hospitalidad a través de ofertas asistenciales, programas y acciones a personas que se enfrentan a la vulnerabilidad que se encuentran en la etapa final de la vida.

La Hospitalidad está en el fundamento y origen de los Cuidados Paliativos, y como tal tiene una directa traducción a la vida. Como concepto, es posterior a la vivencia. Primero se da la vida, lo cotidiano, las actitudes que, con reflexión y estudio, profundizamos, fundamentamos y definimos como Hospitalidad. A partir de aquí, se convierte en guía y orientación para seguir desarrollándola. Hablamos de crear y fomentar una cultura de Hospitalidad, precisamente porque las culturas se engendran con actos, hábitos y comportamientos. A lo largo de la vida hay muchas situaciones en las que se nos hace necesario poder albergarnos en el ámbito de la Hospitalidad. Todos sabemos y hemos constatado, de hecho, lo seguimos haciendo en nosotros mismos y en los demás, cuán frágil y lábil es nuestra naturaleza humana. En las situaciones de vulnerabilidad, es donde más se hace necesario que tome forma la Hospitalidad.

La Hospitalidad, con sus principios, valores y actitudes, debe destilarse a lo largo de todo el proceso vital de la persona y en algunas situaciones, como es la de Cuidados Paliativos, hacer gala de sus mejores virtudes. Existe bibliografía, relatos y experiencias de profesionales que se han dedicado estos cuidados o de personas que han sido atendidas por profesionales de estos equipos. Todos coinciden en las dimensiones que tienen que ver con la acogida global de la situación de la persona, con el soporte a sus vivencias, el control de los síntomas, del dolor y la elaboración de su propio estado. Contamos afortunadamente con especialistas que, cada uno en su materia, han descrito y publicado pautas y orientaciones para llevar a cabo un trabajo de calidad. Tan solo señalar, que es la dimensión transversal de la Hospitalidad la que genera y alienta la realidad de los Cuidados Paliativos en nuestra sociedad y en la Orden.

El interés en este punto es destacar que los cuidados aparecen como inquietud, sembrada por el deseo de ser hospitalarios, para dar una respuesta humana y humanizadora —lo cual exige profesionalidad y calidad humana— ante la situación terminal que conlleva el proceso vital de las personas.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, atenta a la aparición de nuevas necesidades en cada entorno y en el marco del desarrollo de las ciencias de la salud, hizo una apuesta para entrar en este campo, desde la certeza que es sin duda un espacio donde el carisma de la Hospitalidad encuentra caminos de desarrollo y posibilita respuestas a necesidades de personas que sean susceptibles de poder acogerse a unos cuidados, que en nuestro contexto, que no es único ni exclusivo, se fundamenta en la realidad vivida según el estilo de san Juan de Dios.

Este estilo, no debe ser una oferta estereotipada de prestaciones. El planteamiento funciona a la inversa. A partir de unos conocimientos, medios y posibilidades de atención, personalizamos y adecuamos la actuación en función de cada cual, de su contexto y del intento de captar sus necesidades reales. Por ello, cuando hablamos de personalización, palabra clave en la Hospitalidad, no podemos descuidar que comporta una gran capacidad de adaptabilidad, flexibilidad y abandono de protagonismos personales y corporativos. En clave de Hospitalidad el valor está en el resultado final: ser capaces de que la persona atendida perciba se está respondiendo a sus preocupaciones, necesidades y dolencias, y ello por encima de quien, en cada circunstancia y en cada caso concreto, deba tomar más protagonismo.

Paralelamente, la Hospitalidad ha puesto siempre gran relieve en la visión integral y global de la persona. La complementariedad de los equipos asistenciales tiene por objeto el posibilitar una respuesta global, desde las distintas sensibilidades y formaciones, pero ofrecida como “producto único y coordinado”. Fragmentar la asistencia conculcaría el principio de dignidad de la persona, que por ella misma merece ser atendida como tal y no de forma fragmentada. La visión parcial tiende a “cosificar” a la persona y desde un planteamiento de Hospitalidad debemos recordar que es toda la persona y su entorno, quien es sujeto de atención.

Otro elemento clave en la atención hospitalaria de los Cuidados Paliativos son las formas, en otras palabras, el “cómo” llevamos a cabo nuestra acción. Podemos disponer de objetivos muy nobles y bien delimitados, pero si nos equivocamos en la manera de llevarlos a cabo, fácilmente ensombrecemos la percepción de la Hospitalidad. El mismo acto, la misma información, el mismo abordaje, realizado con unas formas u otras, hace que la realidad cambie totalmente. En este caso se trata de cuidar

con esmero el respeto, la delicadeza, la intimidad (no solo la física) la confidencialidad, los gestos,... todo aquello que sabemos e intuimos que de forma conjunta hace que el entorno asistencial sea y se perciba como hospitalario. A nadie se le escapa que las personas atendidas en los programas y unidades de Cuidados Paliativos, pasan por etapas de una gran sensibilidad y percepción afinada de todo lo que les rodea. Si nuestro propósito es ser hospitalarios y recordamos la centralidad de la persona como primer principio básico de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, no podemos hacer otra cosa que estar muy atentos y a través de la escucha activa, la empatía y nuestro saber hacer, cuidar las formas y expresiones más adecuadas, que son, en definitiva, las que hacen que la persona se sienta acogida y tratada como es.

Hay que señalar la dimensión evolutiva de la Hospitalidad. Lejos de presentarla como algo estático, está llamada a crecer, a mejorar y enriquecerse a partir de espacios de formación, de la comunicación entre profesionales, del poner en común experiencias y resultados. La cultura que se ha ido generando en los Cuidados Paliativos, se convierte en referente para seguir sugiriendo y promoviendo acciones, actitudes y gestos de Hospitalidad.

Pero somos conscientes que algo está cambiando, y así se hace historia. Vivimos en el mundo menos imperfecto de la historia: vivimos en el mejor momento y el mayor descontento. Y eso nos impide comprender que vivimos en el mejor momento de la historia. Deseamos denunciar que estamos en unos momentos críticos de la historia, pues, la tradición ha sido aniquilada y sepultada. En estos momentos no ser heterodoxo es ser raro. Luchar contra los paradigmas dementes de la actualidad es ser raro. Y ser raro es ir a contracorriente. Nuestra obligación es ir contra corriente, si es preciso.

Nuestro más sincero agradecimiento a los autores y a los lectores por el apoyo que están manifestando continuamente hacia estas aportaciones a la historia de la Orden Hospitalaria. En esta ocasión especialmente con los trabajos llevados y, otros en desarrollo, sobre los Cuidados Paliativos en los diversos ámbitos y lugares de nuestra geografía. Así, una vez más proclamamos y dejamos constancia que, para nosotros, la Hospitalidad es un servicio a la persona y a la sociedad desde atalayas de privilegio.

Calixto Plumed Moreno O.H.  
DIRECTOR

# ESTUDIOS



# HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

Jacinto Bátiz Cantera\*

Fecha de recepción: 15.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## Resumen

*El autor realiza un recorrido esencialmente en la segunda parte del siglo XX que es cuando se trabajó intensamente en los inicios y en la potenciación de los Cuidados Paliativos en España. Al tiempo menciona los diferentes términos empleados en el progreso de la asistencia a los enfermos en fase terminal.*

*Menciona a los profesionales que han potenciado esta disciplina dentro de la asistencia paliativa desde Cicely Saunders hasta nuestros días. En España han destacado Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Núñez Olarte, Xabier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubias, Josep Porta, entre otros.*

*En las primeras décadas del siglo XXI algunas Comunidades Autónomas han emitido algunas legislaciones para ir potenciando los Cuidados Paliativos. Falta todavía el respaldo de una disposición por parte del Estado y desde el escrito reivindica de manera insistente.*

*Asimismo, se hace hincapié en la universalización y la homogenización de los cuidados paliativos en todo el territorio de nuestro país, la formación universitaria obligatoria en Medicina Paliativa, y la acreditación de la especialidad profesional.*

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Cicely Saunders; Orden Hospitalaria de San Juan de Dios; Máter en Cuidados Paliativos.

---

\* Director del Instituto para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia).  
jacinto.batiz@sjd.es; jacinbatiz@gmail.com

## Abstract

*The author traces the development of palliative care in Spain, primarily during the second half of the 20<sup>th</sup> century. He discusses the various terms used in the evolution of care for terminally ill patients.*

*He mentions the professionals who have contributed to this discipline within palliative care, from Cicely Saunders to the present day. In Spain, prominent figures include Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Núñez Olarte, Xabier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubias, and Josep Porta, among others.*

*In the early decades of the 21<sup>st</sup> century, some Autonomous Communities have enacted legislation to further promote palliative care. However, the author strongly advocates for a national provision, a need that remains unmet. Emphasis is also placed on the universalization and standardization of palliative care throughout the country, mandatory university training in palliative medicine, and accreditation of the professional specialty.*

**Keywords:** Palliative Care; Cicely Saunders; Hospitaller Order of Saint John of God; Master's Degree in Palliative Care.

## Introducción

Conocer la historia de una disciplina de la Medicina como es la Medicina Paliativa en nuestro País es de gran interés porque, al leerla, podremos comprobar el gran esfuerzo de sus pioneros para trasladarnos lo que ya se estaba practicando en algunos países de Europa, los Cuidados Paliativos.

Condensar la historia de los Cuidados Paliativos en España sobre unas pocas páginas no sería justo, pero sí se pretende dar unas pinceladas históricas básicas y así poder contextualizar el papel histórico tan importante que ha tenido la Medicina Juandediana<sup>1</sup> en nuestro país.

Tal vez hasta los años 1980 en España era habitual que habláramos de *medicina preventiva* cuando pretendíamos evitar que la persona enfermara y de *medicina curativa* para tratar a la persona enferma cuando

---

<sup>1</sup> La Medicina Paliativa Juandediana es la filosofía de los cuidados paliativos al estilo Juan de Dios que se puede conocer con profundidad en el libro que lleva su nombre *Medicina Paliativa Juandediana (Una aproximación a los Cuidados Paliativos en la Orden Hospitalaria San Juan de Dios)*. Bátiz J. (2025). Instituto Para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia).

no habíamos conseguido prevenir su enfermedad. A partir de entonces comenzamos a comprender que cuando no era posible ni lo uno (prevenir), ni lo otro (curar) podíamos cuidar a través de la *medicina paliativa*, una medicina que tiene que ver con la medicina del cuidado y del acompañamiento<sup>2</sup>.

Aunque deberíamos tener en cuenta que en Medicina primero fue cuidar que prevenir y que curar. La Medicina Paliativa es una concepción muy interesante y antigua de la Medicina con una gran dosis de antropología médica que tiene como objeto de estudio la persona que sufre, teniendo en cuenta que el alivio del sufrimiento es una propiedad en el cuidado de todos los enfermos y tiene sus raíces en los mismos orígenes de la profesión médica.

Se abordan los antecedentes que motivaron el comienzo de los cuidados paliativos en nuestro país, su desarrollo y su respaldo legislativo hasta llegar a la actualidad. Espero que en este periodo histórico sea capaz de transmitirles una idea resumida del desarrollo de la medicina paliativa en España.

## Antecedentes

El cuidado de quien se estaba muriendo ha estado, desde hace siglos, a cargo de numerosas órdenes religiosas. La palabra “hospicio”, referida inicialmente a un lugar de reposo para peregrinos, tiende ahora a designar a una morada para aquellos que necesitan paz y cuidados en la última etapa de sus vidas, en ellos se busca su bienestar de forma intensa y activa hasta el final de sus vidas.

En la década de 1950-1960, con el advenimiento de los quimioterápicos, se crearon numerosas expectativas de curación para la mayoría de los tumores oncológicos, pero, al verse incumplidas en su mayor parte, se originó en varios países, principalmente el Reino Unido, un movimiento destinado a mejorar el apoyo y soporte de los enfermos en la fase terminal y ayudarles a bien morir.

El nombre de Cicely Saunders es sinónimo de la creación del moderno movimiento *hospice*. Los cuidados tipo *hospice* (cuidados paliativos) son una de las grandes innovaciones sociales del siglo XX<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Batiz J (2022). *Hacia una cultura paliativa*. Fundación Pía Aguirreche. Madrid, pág. 25.

<sup>3</sup> Clark D. (2023). *Introducción*. En Cicely Saunders *Velad conmigo*. Fundación Pía Aguirreche, Madrid, pág.13.

En 1967, este proyecto se hizo realidad con la apertura del St. Christopher Hospice en Londres, dirigido por la Dra. Cicely Saunders quien logró organizar un ambiente en el que los pacientes y sus familias podían adaptarse mejor emocional y espiritualmente a la situación terminal. Su trabajo demostró cómo se podía lograr una significativa mejoría de la calidad de vida cuando se prestaba una atención apropiada tanto a los síntomas físicos molestos como a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del enfermo. Esto permitió que la filosofía paliativa se expandiera<sup>4</sup>.

En este apartado de *antecedentes* de los cuidados paliativos en España, quiero citar las palabras que José María Bermejo OH. dirigió a los asistentes a las Jornadas de Cuidados Paliativos en la Universidad de Deusto en abril de 2024 sobre los dos modelos que sirvieron como antecedentes al desarrollo de los Cuidados Paliativos en nuestro país, el modelo San Juan de Dios y el modelo de Dam Cicely Saunders:

“En el principio de los cuidados paliativos en España, allá por los años noventa del siglo pasado, San Juan de Dios, como institución, no tenía conocimiento de Cicely Saunders, y ésta tampoco sabía de la existencia de San Juan de Dios, ni de su figura, ni de su Orden, creo yo. Cada una por su camino, en el devenir de los tiempos, cada cual hace su trabajo, hasta que en un momento dado ambas instituciones se encuentran. Podemos hablar, por tanto, de un doble origen de los cuidados paliativos en Europa, en España y en el mundo: Doble origen, dos caminos, dos modelos que confluyen y se retroalimentan y se enriquecen y se potencian.

Y, así hemos llegado hasta hoy: Y es cuando la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, en 1990-1993, da sus primeros pasos en algunos de sus hospitales en España y en Europa, creando sus primeras unidades y programas de cuidados paliativos. Cicely Saunders todavía vive, pues muere en 2005. Ella ya los había iniciado en 1967 con la fundación del St. Christopher Hospice en Londres. Por entonces, poco o casi nada sabíamos de esta experiencia. Y viceversa, cuando Cicely Saunders inicia su proyecto, en el siglo pasado, San Juan de Dios, y la Orden Hospitalaria, ya llevan más de 400 años atendiendo a toda clase de enfermos, muchos de ellos, moribundos”<sup>5</sup>.

---

<sup>4</sup> Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (2002). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a la familia*. Eunsa pág. 40.

<sup>5</sup> Bermejo JM. (2024). Conferencia inaugural de las *Jornadas de Cuidados Paliativos desde el modelo asistencial de San Juan de Dios*. Centenario del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, 25 abril.

## Los comienzos

En España, a principios de la década de los ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal: en equipo, con formación y dedicación específica. Fue entonces cuando un grupo de médicos, en distintas partes de la geografía, se interesó en mejorar la asistencia, el tratamiento del dolor y el de otros síntomas en fase terminal. En ese momento la medicina paliativa ya mostraba un desarrollo amplio en el Reino Unido e incipiente en otros países europeos y en América.

Los pioneros de la medicina paliativa española se formaron en la nueva disciplina en centros del Reino Unido, Canadá e Italia. Después, trabajando de modo independiente, pusieron en marcha programas de paliativos en diversos hospitales de Canarias, Barcelona y Madrid. Con el nuevo modo de trabajar y la ayuda de otros profesionales que también se entusiasmaron con difundir la filosofía de los cuidados paliativos, a través de cursos, artículos y conferencias, comenzó el desarrollo de nuevos equipos por toda España.

Tras estas iniciativas, más personales y aisladas, comenzaron a desarrollarse algunas otras desde la administración sanitaria. La más importante fue promovida por Xabier Gómez Batiste, en Cataluña. Se trataba del Programa Piloto de Planificación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995. Este programa resultó determinante para el desarrollo de la medicina paliativa, no solo en Cataluña, sino también en España, por ser un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al sistema público de salud, tanto en la atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública.

En los comienzos de los Cuidados Paliativos en España hay que destacar que dos instituciones, como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD), también se han hecho acreedoras del título de pioneros de la medicina paliativa en nuestro país<sup>6</sup>.

La AECC, organización no gubernamental, puso en marcha en 1991, su primera Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria para enfermos terminales. Asimismo, facilitó los comienzos de la Medicina Paliativa en muchas provincias españolas, en las que la Asociación aportó recursos y personal para trabajar

---

<sup>6</sup> Centeno C., Hernansanz De La Calle S. Y Arnillas P. (1999). *Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos en España*. En Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. ARAN. Madrid, págs. 307-309.

con enfermos terminales y, a partir de ahí, en muchos lugares, se han desarrollado programas completos, siempre dentro de la red pública de salud.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que cuya filosofía de trabajo es el tratamiento de todo tipo de pacientes en sus Hospitales, con especial interés en los que padecen enfermedades crónicas degenerativas y en aquellos otros procesos que determinan una marginación del enfermo como su situación terminal, puso en marcha muchas unidades de cuidados paliativos en hospitales, la primera de ellas en Pamplona en 1991<sup>7</sup>. Esta filosofía de cuidar en los centros de la OHSJD se aborda en profundidad en el libro *Medicina Paliativa Juandediána* (Bátiz J. 2025).

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en España se inició en 1982 y alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987. Se trataba de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por Jaime Sanz Ortiz. También en diciembre de 1987 se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona). Desde entonces el número de programas que se fueron desarrollado en España fue experimentando un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de 10 nuevos programas.

En nuestro país la mayor parte de los enfermos en situación terminal eran tratados por especialistas de los hospitales correspondientes (oncólogos médicos, hematólogos, oncólogos radioterapeutas, cirujanos, internistas, etc.). El resto de los enfermos en situación terminal eran tratados por el médico de familia que realizaba el seguimiento del enfermo al abandonar el hospital.

Los profesionales que comenzaron a trabajar en cuidados paliativos en España provenían, en su dedicación, de orígenes diversos. Podríamos decir que en un principio se trató de “espontáneos” de la medicina que a través de su trabajo constataron la existencia de un vacío asistencial y buscaron la preparación y el soporte necesario para trabajar en la atención al enfermo en situación terminal. Actualmente, gracias al esfuerzo de los pioneros, el panorama va cambiando y cada vez son más profesionales que se orientan al terminar la especialidad y aún la licenciatura, hacia la Medicina Paliativa.

La formación específica la adquirirían por diversas vías. En los primeros años de desarrollo se buscaba inevitablemente preparación fuera de España (Italia, Reino Unido o Canadá). Actualmente es posible formarse

---

<sup>7</sup> Centeno C, Gómez Sancho M, Nabal M, Pascual A (2009). *Manual de Medicina Paliativa*. Eunsa, pág. 35.

en nuestro país, con estancias en algunas Unidades o Programas que han alcanzado un mayor desarrollo, así como cursando cursos postgrado tipo Másteres. También es cada vez mayor el número de publicaciones disponibles con un alto nivel científico.

Los cuidados paliativos en nuestro país comienzan a tener características peculiares que los diferencian de otros modelos vigentes en el Reino Unido, en otros países europeos o en Norteamérica. En ello influye, sin duda, el hecho de que el Sistema Nacional de Salud no haya adaptado todavía una postura unánime en lo referente a los Cuidados Paliativos<sup>8</sup>.

La Medicina Paliativa en España comenzó su desarrollo a base de los esfuerzos personales y sin la planificación ni la financiación de las instituciones sanitarias en la inmensa mayoría de los casos.

## El desarrollo

La Medicina Paliativa en España se ha ido desarrollando desde las necesidades de los enfermos que detectaban los profesionales sanitarios. Fue debido al interés profesional, pero sobre todo personal de algunos profesionales que en los años ochenta tomaron conciencia de que existía un modelo asistencial para acompañar a las personas enfermas en su fase terminal, así como a sus familias.

Varios de estos profesionales que fueron los pioneros de los Cuidados Paliativos en España buscaron referencias bibliográficas para formarse y algunos salieron a conocer de cerca la realidad de esta disciplina de la medicina en otros países de nuestro entorno, como Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Núñez Olarte, Xabier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubias, Josep Porta, entre otros.

Los resultados a partir de estas experiencias vividas fueron desiguales. Unos contaron con el apoyo incondicional de los responsables sanitarios casi desde el principio. Otros solo contaron con su ilusión y constancia profesional en lo que habían aprendido de otros. Pero, tanto unos como otros fueron abriendo camino, y hoy la Medicina Paliativa en nuestro país está llegando a un nivel de desarrollo bastante aceptable. Pero sin olvidar que es a base del compromiso deontológico de los profesionales que creen en esta modalidad asistencial tan necesaria. Poco a poco se está consiguiendo que una necesidad como es se transforme en un derecho.

---

<sup>8</sup> Centeno C (1998). *Introducción a la Medicina Paliativa*. Junta Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social, págs. 140-141.

En España, en la década de 1980, un grupo de profesionales, entre los que se encontraba Jaime Sanz Ortiz, se dan cuenta de que existe una forma diferente de tratar al paciente terminal, por lo que deciden viajar a distintos hospitales del Reino Unido (Royal Mariden, St. Joseph's Hospice y St. Christopher's Hospice) para conocer de cerca la realidad que ya funcionaba en ese país por aquel entonces.

Pero el resultado de esta inquietud de una parte de la comunidad médica en la década de 1980 fue desigual, y solo algunos tuvieron el apoyo de los responsables sanitarios casi desde el principio. La primera unidad de cuidados paliativos en España, iniciada en 1982, fue reconocida oficialmente en octubre de 1987 por la dirección del Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), promovida por Jaime Sanz Ortiz. En el año 1985, ese mismo médico publica en la revista Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal.

En este afán de conocer este movimiento de cuidados paliativos, los doctores José Porta Sales (médico de medicina interna de Lérida) y Xavier Gómez Batiste (de oncología médica del Hospital Santa Creus en Vic, Barcelona) viajan a Londres entre los años 1986 y 1987, permaneciendo 3 y 6 meses, respectivamente, en el St. Christopher's Hospice. A raíz de aquel viaje, Cataluña fue la siguiente comunidad autónoma en implantar este tipo de cuidados.

El doctor Juan Sanmartín desarrolla, desde 1988, en La Coruña, la asistencia domiciliaria del enfermo oncológico con enfermedad progresiva. Fue Juan Sanmartín quien, en el año 2000, en unas Jornadas de Cuidados Paliativos de la SECPAL en La Coruña, como presidente científico de las mismas propuso abordar en dichas jornadas los criterios de terminalidad de enfermos no oncológicos porque hasta entonces los cuidados paliativos se prestaban a los enfermos que padecían cáncer. De esta manera se consideró que también los enfermos no oncológicos se podrían beneficiar de estos cuidados paliativos para evitarles el sufrimiento porque ellos también sufrían en su proceso de morir y había que evitarlo.

En mayo de 1989, se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. En 1990, el Departamento de Sanitat de Cataluña inicia, junto con la OMS, elabora un plan de cuidados paliativos en Cataluña para el periodo 1990-1995 como programa piloto de dicha organización, siendo los coordinadores el doctor Xavier Gómez Batiste, la señora María Dolores Fontanals y el doctor José María Borrás. Este programa resultó determinante para el desarrollo de la medicina paliativa en Cataluña, en el resto de España y también en Europa, ya que se trataba de un programa

piloto de la OMS que resolvía con éxito la incorporación de los cuidados paliativos al sistema público de salud, tanto en la atención domiciliaria como en la hospitalaria.

El doctor Marcos Gómez Sancho, tras permanecer en Italia con el profesor Ventaffrida durante 4 meses en el Instituto del Cáncer de Milán, en mayo de 1989 crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal, en Las Palmas de Gran Canaria.

La doctora Susana Pascual Lavería comienza a desarrollar la medicina paliativa en el Hospital de la Cruz Roja de Málaga en febrero de 1990. En octubre de 1990, el doctor Antonio Pascual, del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valencia (profesor García-Conde), inicia junto a la psicóloga Pilar Barreto, la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal.

El equipo del doctor Gumersindo Pérez-Manga, del Servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, también publicó varios estudios como resultado de su trabajo con pacientes oncológicos desde 1980. En el Hospital La Paz de Madrid, la psicóloga Pilar Arranz atendía en el Servicio de Hematología las necesidades psicoemocionales que se generaban en los familiares y en el enfermo abocado a morir, así como el equipo del profesor Manuel González Barón, responsable del Servicio de Oncología Médica, trabajó varios años en la asistencia paliativa del paciente oncológico en fase terminal realizando varios trabajos de revisión.

El Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza, dirigido por el doctor Rogelio Altisent y la doctora Pilar Torrubia, médicos de familia, promovieron en 1990 la realización de un curso anual de medicina paliativa.

El 8 de enero de 1992 se fundó en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que reúne a diversos profesionales sanitarios que, en su tarea diaria, atienden a pacientes con enfermedades incurables.

También en esta década de 1990, el doctor Carlos Centeno, actual director del Servicio de Medicina Paliativa de la Clínica Universitaria de Navarra, con una importante labor docente e investigadora, participó en la puesta en marcha del primer equipo de cuidados paliativos de Castilla y León en Valladolid, y completó su formación en medicina paliativa con una estancia en la Universidad de Alberta (Canadá). En 2012 puso en marcha como investigador principal, el Observatorio Global de Cuidados Paliativos Atlantes, que desde ese mismo año es centro colaborador de la OMS para el seguimiento y desarrollo de los cuidados paliativos.

La Fundación Cudeca (acrónimo de cuidados del cáncer) nace en 1992 del compromiso personal de Joan Hunt. Ella y su marido se habían retirado a la Costa del Sol, y unos cuantos años más tarde, tras el fallecimiento de su marido en 1991, en la recién creada Unidad de Cuidados Paliativos de la Cruz Roja en Málaga, se marcó el objetivo vital de mejorar los recursos y la atención médica, psicológica y humana a los enfermos terminales en la provincia, creando el primer *hospice* de España. Comenzó a captar fondos y a formar un equipo de profesionales para visitar a pacientes de cáncer en sus domicilios. En 2003, se abrió la Unidad de Día en Benalmádena (Málaga), seguida de la Unidad de Hospitalización en 2005.

En noviembre de 1993, el Ministerio de Sanidad publica la *Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL*. En febrero de 1994, tiene lugar el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Madrid. En Julio de 1994, aparece el primer número de la revista *Medicina Paliativa*, primera publicación periódica de cuidados paliativos en lengua castellana. En ese mismo año, Xavier Gómez Batiste y un grupo de colaboradores establecen los principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de cuidados paliativos, publicándolos en *Medicina Paliativa*. En diciembre de 1995, tiene lugar en Barcelona simultáneamente el IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

En febrero d 1998, se estableció un convenio con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), gracias al se consiguió dotar a numerosos hospitales con unidades móviles de atención domiciliaria, además de prestar atención en los propios hospitales mediante la colaboración de voluntarios.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios contribuye de manera importante al desarrollo de los Cuidados Paliativos en España creando diversas unidades de cuidados paliativos; así, en el año 1991 funda la primera unidad pediátrica de cuidados paliativos en España, en el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Los recursos de Cuidados Paliativos en España de los que dispone la OHSJD son: 10 Unidades de Cuidados Paliativos, 2 Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, 5 centros que disponen de Equipos de Soporte a domicilio, 5 equipos de Atención Paliativa y 8 equipos de atención psico-social de la Fundación Social de “la Caixa”<sup>9</sup>.

En el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país hemos de tener en cuenta el papel de la Fundación “la Caixa”. El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación “la

---

<sup>9</sup> Bátiz J. (2025). *Medicina Paliativa Juandediána*. Instituto Para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia). Pág. 56.

Caixa”, desde sus inicios en 2008 y a través de 45 equipos de atención psicosocial (EAPS) ha atendido a 239.451 pacientes y 315.379 familiares. Este programa está implementado en 135 centros sanitarios, 140 equipos domiciliarios y 137 residencias.

Este Programa de “la Caixa” tiene la misión de complementar el modelo actual de atención a las personas que se encuentran en el final de su vida para lograr cubrir distintos aspectos psicosociales: tanto la esfera emocional, social y espiritual del paciente y su familia como la atención al duelo y el apoyo a los profesionales de cuidados paliativos<sup>10</sup>.

## Respaldo legislativo

En 1999, el Pleno del Senado aprobó una moción por la que se instaba al Gobierno a que, desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes comunidades autónomas, elaborase un plan nacional de cuidados paliativos. En el Pleno del Consejo celebrado en diciembre del año 2000, se aprobó el documento, elaborado por dicho grupo, denominado *Plan de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo*<sup>11</sup>.

Finalmente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud incluyó, específicamente, la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de atención primaria como de atención especializada<sup>12</sup>.

Pero la realidad es que 200.000 personas mueren cada año en España con sufrimiento severo, según EAPCATlas of Palliative Care in the European Region 2025. Apenas nueve países han aprobado una ley nacional sobre cuidados paliativos reconociendo legalmente los cuidados paliativos como un derecho y garantiza su financiación pública, marcando un avance decisivo en la protección a los pacientes. España no se encuentra entre esos nueve países europeos.

A falta de una Ley Nacional de Cuidados Paliativos para transformar las necesidades de las personas con enfermedades incurables, avanzadas y en fase terminal de nuestro país en un derecho a ser aliviados de su sufrimiento hasta la llegada de su muerte, 11 comunidades autónomas desde

<sup>10</sup> Servimedia. 31 marzo 2022.

<sup>11</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid, 2001.

<sup>12</sup> Mora J, Lojo C (2024) *Definición, historia y filosofía*. En DOMINGUEZ M.B. ET AL. *Tratado de Cuidados Paliativos*. Panamericana. Págs.: 9-10.

el año 2010 tomaron la iniciativa de aprobar leyes autonómicas en este sentido, para garantizar el proceso de morir. Entre ellas hay que citar:

- Andalucía (Ley 2/2010, de 8 abril de *Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*).
- Aragón (Ley 10/2011, de 24 de marzo de *derechos y garantías de la dignidad de la persona en el tramo final d su vida*).
- Navarra (Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*).
- Galicia (Ley 5/2015, de 26 de junio, de *derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*).
- Islas Baleares (Ley 4/2015, de 23 de marzo, de *derechos y garantías de la persona en el proceso de morir*).
- Canarias (Ley 1/2015, de 9 de febrero, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*).
- País Vasco (Ley 11/2016, de 8 de julio, de *garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida*).
- Comunidad de Madrid (Ley 4/2017, de 9 de marzo, de *derechos y garantías de las personas con enfermedad terminal*).
- Comunidad Valenciana (Ley 16/2018, de 28 de junio, de *derechos y garantías de la persona n el proceso de atención al final de la vida*).
- Principado de Asturias (Ley 5/2018), de 22 de junio, sobre *derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida*).
- La última Comunidad Autónoma que ha aprobado una Ley de Garantías y Derechos de las personas con Necesidades Paliativas ha sido la Comunidad de la Rioja (Ley 3/2025), de 23 de junio)<sup>13</sup>.

Estas leyes autonómicas garantizan los derechos de las personas con necesidades paliativas, los deberes del personal sanitario, así como las garantías que prestan las administraciones e instituciones sanitarias y sociales.

La atención médica al final de la vida también está contemplada en la normativa deontológica a través del Código de Deontología al que estamos obligados todos los médicos colegiados. También los Cuidados Paliativos han tenido su evolución a lo largo de los últimos Códigos de la Organización Médica Colegial Española. En el Código de 1999 había un capítulo titulado *La muerte* que tan solo tenía tres artículos. En el

---

<sup>13</sup> Batiz J. *Voluntad política para cuidar mejor a las personas*. Publicado en el periódico LA RIOJA el 5 de julio de 2025.

Código de 2011 había un capítulo titulado *Atención médica al final de la vida*, más extenso que el anterior, con seis artículos. Y el Código de 2022, vigente en la actualidad, contiene siete artículos en dicho capítulo sobre la atención al final de la vida, sobre los cuidados paliativos. Es decir, el deber deontológico del médico en atender con calidad desde la competencia profesional y desde la ética está muy regulado en nuestra profesión<sup>14</sup>.

## La actualidad

España ha experimentado un notable crecimiento en la implantación de servicios de Cuidados Paliativos en los últimos años, pero sigue rezagada respecto a los países europeos que lideran esta atención, según los datos del reciente *Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2025*<sup>15</sup>. Según este informe, España ha incrementado sustancialmente el número de equipos especializados, con un total de 450, lo que supone 0,98 servicios por cada 100.000 habitantes, frente a los 0,6 registrados en un informe del 2019, Siendo el estándar recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) de 2 equipos específicos por cada 100.000 habitantes. Estos datos colocan a nuestro país en el puesto 25 de los 53 países analizados.

Este progreso que revela el Atlas Europeo ofrece motivos de esperanza, pero tenemos retos muy urgentes como hacer frente a las desigualdades territoriales que se observan en España.

Este estudio pone también de manifiesto que la universidad española sigue sin incluir esta disciplina en la mayoría de los programas formativos de Ciencias de la Salud; solo 23 de las 53 facultades de Medicina en España incluyen una asignatura de cuidados paliativos. Una situación que contrasta con la del Reino Unido o Francia, donde esta enseñanza es obligatoria en todas las facultades de Medicina.

No obstante, en los últimos años se han creado en nuestro país cátedras e institutos de investigación en cuidados paliativos con la ayuda de fundaciones particulares como: Cátedra de Cuidados Paliativos Fundación Pía Aguirreche & Universidad Francisco Vitoria (Fundación Pía Aguirreche); Cátedra ICO/UVIC de Cures Palliatives (Universitat de Vic - Cen-

<sup>14</sup> Batiz J. (2023). *Atención médica al final de la vida desde la Deontología*. Instituto Para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

<sup>15</sup> *Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2025*. Estudio elaborado por el Observatorio Global ATLANTES del Instituto Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra en colaboración con la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC).

tral de Catalunya); Cátedra de Cures Paliativas UB-Clínic (Universitat de Barcelona); Observatorio Global de Cuidados Paliativos, ATLANTES (Universidad de Navarra); Instituto CUDECA de Estudios e Investigación en Cuidados Paliativos (Fundación Yusuf y Farida Hamied); Cátedra We-Care: Atención al final de la vida (Àltima Institut Català d'Oncologia); Grupo de Investigación CP- IdiPAZ (Hospital La Paz) y Cátedra Dignia Ecosistema Paliativo (Fundación Dignia); Máster en Cuidados Paliativos (Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia Comillas).

También deja en evidencia que mientras todos los países de Europa Occidental han aprobado procesos oficiales de certificación de los profesionales en cuidados paliativos, España aún no ha reconocido la especialidad.

La sociedad también ha comenzado a “despertar” y ser consciente que puede exigir Cuidados Paliativos de calidad para que ninguno de sus miembros sufra en el proceso de morir. Plataformas como ParaTiPaliativos.org están consiguiendo agitar las conciencias de la administración sanitaria de nuestro país.

## **A modo de conclusión**

El papel de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en la Historia de los cuidados paliativos en España ha sido fundamental y continúa siendo incuestionable.

La historia de los Cuidados Paliativos en España comenzó por el empeño y sensibilidad de los profesionales ante el sufrimiento de las personas a las que atendían y se puede decir que, hoy en día, también influye decisivamente el empeño de los profesionales en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país.

Estamos mejorando, pero aún falta mucho: la universalización y la homogenización de los cuidados paliativos en todo el territorio de nuestro país, la formación universitaria obligatoria en Medicina Paliativa, y la acreditación de la especialidad profesional.

La historia actual de los Cuidados Paliativos en España se seguirá escribiendo hasta conseguir que la atención paliativa de calidad no sea el privilegio de unos pocos, sino el derecho de todos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (2002). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a la familia*. EUNSA. Pág. 40.
- Batiz J. (2022). *Hacia una cultura paliativa*. Fundación Pía Aguirreche. Madrid. Pág. 25.
- Batiz J. (2023). *Atención médica al final de la vida desde la Deontología*. Instituto Para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.
- Bátis J. (2025). *Medicina Paliativa Juandediana*. Instituto Para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia).
- Centeno C., Hernansanz De La Calle S. Y Arnillas P. (1999). *Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los cuidados paliativos em España*. En Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. ARAN. Madrid. Págs.: 307-309.
- Centeno C. (1998). *Introducción a la Medicina Paliativa*. Junta Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Págs. 140-141.
- Centeno C, G-Sancho M, Nabal M, Pascual A. (2009). *Manual de Medicina Paliativa*. EUNSA. Pág. 35.
- Clark D. (2023). *Introducción*. En Cicely Saunders *Velad conmigo*. Fundación Pía Aguirreche, Madrid. Pág.: 13.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid, 2001.
- Mora J, Lojo C. (2024) *Definición, historia y filosofía*. En DOMINGUEZ M.B. ET AL. *Tratado de Cuidados Paliativos*. Panamericana. Págs.: 9-10.



# DOCUMENTOS



# ALGUNOS DOCUMENTOS DEL MAGISTERIO DE LA IGLESIA Y DE LA ORDEN HOSPITALARIA

Calixto Plumed Moreno O.H.\*

## Resumen

*Existen numerosos documentos importantes del Magisterio de la Iglesia Católica que abordan el tema de los cuidados paliativos, la atención al enfermo y el acompañamiento en el final de la vida. Se presentan algunos de los más relevantes, así como la aportación de la Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.*

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Magisterio de la Iglesia; Acompañamiento; Carta de Identidad.

## Abstract

*Numerous important documents from the Magisterium of the Catholic Church address the topic of palliative care, the care of the sick, and end-of-life accompaniment. Some of the most relevant are presented, along with the contribution of the Charter of Identity of the Hospitaller Order of Saint John of God.*

**Keywords:** Palliative Care; Magisterium of the Church; Accompaniment; Charter of Identity.

## 1. Carta Encíclica *Evangelium Vitae* (Papa Juan Pablo II, 1995)

<https://www.vatican.va/evangelium-vitae>

- Trata sobre el valor y la inviolabilidad de la vida humana.
- Se afirma la importancia de acompañar a los enfermos terminales con cuidados paliativos, rechazando la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico.

---

\* Doctor en Psicología. Docencia, Investigación y Publicaciones (Provincia de España de la OH). Profesor Agregado en la E. de E. y F. San Juan de Dios. U. P. C. Madrid. calixto.plumed@sjd.es

*Tema central:* El valor y la inviolabilidad de la vida humana.

*Puntos clave:*

- La vida es un don sagrado desde la concepción hasta la muerte natural.
- Rechazo absoluto de la eutanasia: se considera un acto gravemente inmoral.
- Cuidados paliativos: recomendados como expresión de amor y solidaridad, para aliviar el sufrimiento sin provocar la muerte.
- Se condena el encarnizamiento terapéutico (uso desproporcionado de medios para prolongar la vida).

## **2. Declaración sobre la Eutanasia (*Iura et Bona*, Congregación para la Doctrina de la Fe, 1980)**

<https://www.vatican.va/iura-et-bona>

- Documento clave que define la postura de la Iglesia sobre la eutanasia.
- Introduce el concepto de cuidados paliativos como respuesta ética y humana frente al sufrimiento.

*Tema central:* Declaración sobre la eutanasia.

*Puntos clave:*

- Define la eutanasia como la acción u omisión que causa la muerte para eliminar el dolor. Define la eutanasia como ilícita moralmente.
- Afirma que es lícito renunciar a tratamientos desproporcionados.
- Introduce la idea de cuidados paliativos como deber moral y humano.
- Subraya la importancia del acompañamiento espiritual y psicológico.

## **3. Carta *Samaritanus Bonus* (Congregación para la Doctrina de la Fe, 2020)**

<https://www.vatican.va/samaritanus-bonus>

- Documento reciente que profundiza en la atención a personas en fase terminal.

- Subraya la obligación moral de ofrecer cuidados paliativos integrales (físicos, psicológicos, espirituales).

*Tema central:* Cuidado de las personas en fases críticas y terminales.

*Puntos clave:*

- Reafirma la dignidad de la persona hasta el final de la vida.
- Obliga moralmente a ofrecer cuidados paliativos integrales (físicos, emocionales, espirituales).
- Condena la eutanasia y el suicidio asistido como contrarios a la ley moral.
- Promueve la cercanía, la escucha y la asistencia sacramental.
- Señala que el sufrimiento tiene un valor redentor, pero no justifica la omisión de alivio.

#### 4. Catecismo de la Iglesia Católica (1992)

[https://www.vatican.va/archive/catechism\\_sp](https://www.vatican.va/archive/catechism_sp)

- En los números 2276-2279 se aborda la atención a los enfermos graves y moribundos.
- Promueve el uso proporcionado de tratamientos y el rechazo del encarnizamiento terapéutico.

*Puntos clave:*

- Los enfermos deben ser tratados con caridad y cuidados para aliviar su sufrimiento.
- Es lícito interrumpir tratamientos desproporcionados.
- Se permite el uso de analgésicos para aliviar el dolor, incluso si pueden acortar la vida, siempre que no se busque la muerte.
- Rechazo del encarnizamiento terapéutico.

#### 5. Mensajes y discursos papales

Los documentos sobre cuidados paliativos desde la perspectiva del Vaticano y la Iglesia Católica se centran en la dignidad de la vida, el alivio del sufrimiento, el acompañamiento humano y la distinción entre sedación paliativa (aceptada para aliviar) y la eutanasia (rechazada), destacando la Carta de los Derechos del Niño Moribundo (**Carta de Trieste**) y la **Doctrina sobre la intocabilidad de la vida inocente**, con el Papa Francisco enfatizando el acompañamiento humano en el final de la vida, apoyando la dignidad del paciente.

### ***Principios:***

- ***La Dignidad de la Vida:*** La enseñanza católica, desde Pío XII hasta el Papa Francisco, sostiene que la vida humana es sagrada e intangible, rechazando cualquier acción directa para terminarla, pero apoyando el alivio del dolor.
- ***Sedación Paliativa:*** La Iglesia acepta la sedación para aliviar síntomas severos, incluso si indirectamente acorta la vida, siempre que la intención sea aliviar y no causar la muerte (distinto de la eutanasia).
- ***Acompañamiento y Cuidado:*** El Papa Francisco ha promovido activamente el acompañamiento humano, el cuidado y la cercanía a los enfermos terminales, reconociendo que la familia necesita apoyo físico y social.

### ***Documentos de Referencia:***

- Carta de Trieste (Carta de los Derechos del Niño Moribundo): **Un documento fundamental que define los derechos de los niños con enfermedades limitantes para la vida.**

[https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA\\_DERECHOS\\_ESP.pdf](https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_DERECHOS_ESP.pdf)

- Juan Pablo II: Subrayó la importancia de la pastoral de la salud y del acompañamiento espiritual en la enfermedad.
- Mensajes del Papa Francisco enfatizando la compasión y el cuidado de los enfermos al final de la vida, promoviendo la atención paliativa. Ha insistido en que los cuidados paliativos son expresión de la cultura del cuidado y de la dignidad humana. Ha pedido que se extiendan a todos, especialmente a los más pobres.
- Doctrina Católica sobre el Sufrimiento: Documentos que explican la perspectiva de la Iglesia sobre el final de la vida, el dolor y la asistencia.
- Red de Cuidados Paliativos (RedPAL): Ofrece guías, documentos y marcos de referencia, incluyendo temas de espiritualidad y atención pediátrica.

- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): Publica guías y recursos sobre cuidados paliativos, incluyendo aspectos pediátricos y espirituales.
- Instituciones de Salud y Bioética: Busca documentos de organizaciones como la Conferencia Episcopal Española o tratados de bioética católica que aborden el final de la vida.

En resumen, los documentos papales y eclesiales promueven un cuidado integral que honra la vida, alivia el sufrimiento y acompaña al paciente y su familia, diferenciando claramente el cuidado paliativo de la eutanasia

### Tabla comparativa:

CUIDADOS PALIATIVOS	EUTANASIA	ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO	USO DE ANALGÉSICOS
<b>Evangelium Vitae (1995)</b>			
Recomendados como expresión de amor y solidaridad.	Rechazo absoluto, acto gravemente inmoral.	Condenado: no usar medios desproporcionados.	Permitido para aliviar dolor, sin intención de matar.
<b>Iura et Bona (1980)</b>			
Deber moral y humano, acompañamiento integral.	Definida como ilícita moralmente.	Lícito renunciar a tratamientos desproporcionados.	Permitido, incluso si acorta vida, sin intención directa.
<b>Samaritanus Bonus (2020)</b>			
Obligación moral de ofrecer cuidados integrales.	Condena total, también suicidio asistido.	Prohíbe prolongar vida con medios inútiles.	Permitido bajo principio de doble efecto.
<b>Catecismo (1992)</b>			
Tratar con caridad y aliviar sufrimiento.	Gravemente contraria a la ley moral.	Lícito interrumpir medios desproporcionados.	Permitido si no se busca la muerte.
<b>Francisco (Discursos)</b>			
Promueve acceso universal, especialmente a pobres.	Rechazo firme, cultura del cuidado.	Advierte contra prolongación inútil.	Recomendado para aliviar sufrimiento.

## Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria (2000, 2012, 2019)

### 5.2.3. ENFERMOS CRÓNICOS Y EN FASE AVANZADA DE LA ENFERMEDAD

#### 5.2.3.1. Eutanasia

El respeto por la vida, que empieza desde su inicio, se extiende a lo largo de toda la existencia hasta su fin natural<sup>1</sup>. Con la palabra eutanasia entendemos la muerte que sea provocada o buscada tanto con procedimientos que deliberada y voluntariamente puedan causarla (impropiamente denominada eutanasia *activa*) como omitiendo o absteniéndose de procedimientos que puedan evitarla. Esta última se define, igualmente impropiamente, como eutanasia pasiva, palabra ambigua e impropia: o se trata de una deliberada supresión de la vida -realizada tanto cometiendo como absteniéndose- o bien se trata sólo de evitar un inútil encarnizamiento terapéutico, y en este caso no es eutanasia. Cada vez más a menudo, además, se utiliza el término *suicidio* o *muerte médicamente asistida* para indicar la eutanasia solicitada por el paciente y, en cierta medida, para que recaiga sobre él toda la responsabilidad. En realidad, ello no elimina las responsabilidades del médico y su directa cooperación en el acto.

Por el mismo principio del doble efecto ya aplicado para el aborto voluntario, no constituye un acto de eutanasia la intervención que se proponga actuar para mejorar una condición patológica del individuo (por ejemplo, para eliminar el dolor) pero que pueda también conllevar, de forma inevitable y no deseada una posible anticipación de su muerte.

El deber de garantizar a toda una muerte digna del hombre conlleva, en cualquier caso, el cuidado hasta el último instante de vida. La gran diferencia que existe entre la cura (*cure*) y el cuidado (*care*) hace que no haya enfermos in-cuidables, aunque haya algunos in-curables. La alimentación parenteral, la limpieza de las heridas, la higiene corporal, las adecuadas condiciones ambientales son derechos ineludibles de los que no se puede privar a ningún enfermo hasta los últimos instantes de su existencia.

#### 5.2.3.2. Declaración de las Instrucciones previas o Voluntades anticipadas de tratamiento

Están constituidas por un documento (también denominado “testamento vital” o *living will*) que expresa la voluntad de la persona de que se res-

---

<sup>1</sup> Juan Pablo II, (*EV*), 57. 108.

peten sus valores y sus convicciones en el caso de que algún día, a causa de una lesión o enfermedad, sea incapaz de manifestarla. En concreto, pide que se respete el derecho, en estas circunstancias, a no ser sometido a tratamientos desproporcionados o inútiles, a que no se alargue el proceso de morir de forma insensata y a que se alivien los sufrimientos con fármacos apropiados, aunque esto conlleve el efecto de una vida más breve<sup>2</sup>. Además, en él se puede designar a una persona delegada (*proxy*) a tomar las decisiones cuando el paciente ya no tenga la capacidad de hacerlo por sí solo.

Planteado de esta forma y como declaración de propósitos, no hay duda de que las voluntades anticipadas sean buenas y aconsejables. En los países en los que no existe una legislación específica al respecto, un amplio sector de la sociedad reclama, de forma insistente y con razón, su tutela jurídica.

La Iglesia no puede aceptar de ninguna manera que se provoque la muerte activamente, aunque sea por voluntad del interesado, expresada libremente. El límite de disponer de la propia vida con la intervención de terceros, en caso de enfermedad o de invalidez incurable y permanente, hasta provocar directamente la muerte, y el lícito rechazo de tratamientos desproporcionados marca la diferencia entre las voluntades anticipadas aceptables para los católicos y los otros tipos de voluntades o instrucciones previas.

En cualquier caso, sigue abierto el problema de la alimentación asistida, que, de por sí debe considerarse como un medio ordinario y proporcionado, dado que no puede ser objeto de disposiciones anticipadas<sup>3</sup>. Sin embargo, las modalidades exclusivamente sanitarias con las que ésta se realiza pueden asimilarla, según la interpretación de muchos, a un verdadero tratamiento terapéutico.

### 5.2.3.3. Estado vegetativo

El estado vegetativo es una condición que surge a continuación de un estado más o menos largo de coma y en el que están presentes las actividades del tronco cerebral (actividad de la vida vegetativa), mientras que están ausentes las de la corteza (conciencia, motilidad voluntaria, etc.).

<sup>2</sup> Congregación para la Doctrina de la Fe, *Declaración sobre la eutanasia*, 5/05/1980, III-IV.

<sup>3</sup> Congregación para la Doctrina de la Fe, *Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales*, 1/08/2007; *Artículo de comentario sobre las respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales*, 14/09/2007.109

De esta condición, que puede durar varios años, a veces es posible “despertarse” con residuos de déficits más o menos graves en relación con la duración del estado. El despertar se convierte en algo cada vez más difícil a medida que nos aleja temporalmente del evento que produjo dicha condición. Tras haber superado algunos años, esto es posible sólo en casos excepcionales. Cualquier intervención sobre un sujeto en estado vegetativo, por tanto, se realiza en un sujeto biológicamente vivo, aunque se encuentre en una condición puramente vegetativa y sin ninguna relacionalidad subjetiva con el entorno externo. Por tanto, la asistencia de estas personas tendrá que limitarse a la asistencia ordinaria y proporcionada, evitando cualquier encarnizamiento terapéutico posible.

#### 5.2.3.4. Cuidados paliativos

Podemos decir que el hombre, desde siempre, ha empleado cuidados paliativos cuando se ha encargado de la fase “terminal” de un enfermo, apoyándole con todos los remedios disponibles y también ayudándole, consolándole, acompañándole hacia la muerte. Hoy en día tenemos una idea más elaborada de estos cuidados que están estructurados a nivel operativo (en los *hospices*, en las unidades de cuidados paliativos, etc.) que nos ayudan a no abandonar a su destino al paciente que sufre una patología incurable. Los cuidados paliativos se presentan pues como “cuidados totales” proporcionados a la persona en una relación global de ayuda, encargándose de todas las necesidades asistenciales<sup>4</sup>.

El cuidado paliativo no se realiza cuando “ya no hay nada que hacer”, sino que es exactamente *lo que hay que hacer* para el enfermo terminal. Su objetivo no será la curación, puesto que es imposible, pero se trata de realizar una serie de tratamientos (a veces incluso técnicamente complejos) para garantizar una buena calidad de vida, durante el tiempo que le queda.

Una fase especialmente delicada está constituida por el paso de la terapia al cuidado paliativo. En este ámbito adquiere especial importancia la que se ha definido como *simultaneous care* (*cuidados simultáneos*), es decir la aplicación de ambas modalidades de cuidados, tanto terapéuticos como paliativos, que permiten obtener las ventajas de ambos, con un neto beneficio en términos de mejora clínica por una parte y de mejor calidad de vida por otra. Este doble enfoque incluye asimismo la posibilidad de participar en experimentaciones clínicas, etc. De esta manera

---

4 Juan Pablo II, (*EV*), 65.110

por una parte no se priva al paciente de posibles oportunidades terapéuticas, y por otra no se le obliga a tener que elegir necesariamente entre dos tipologías asistenciales.

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

#### 5.2.3.5. Sedación paliativa

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

Aunque sea deseable vivir con lucidez y plena conciencia esta última fase de la existencia, en los sujetos en los que ello constituye únicamente una fuente de sufrimiento, es posible predisponer dicho tratamiento concordado con el paciente y sin fines eutanásicos. Si de dicho tratamiento derivase una posible aceleración del proceso que conduce a la muerte, éste sería igualmente lícito si se respetan las condiciones del denominado principio de doble efecto<sup>5</sup>.

#### 5.2.3.6. Feto terminal

Con dicho término hacemos referencia a todas las condiciones patológicas fetales incompatibles con la vida, de tipo genético y/o malformativo (anencefalia, agenesia renal, algunas enfermedades cromosómicas, etc.) que son la consecuencia de patologías materno-fetales (graves retrasos en el crecimiento, patologías placentarias o del cordón umbilical, etc.). Dichas condiciones plantean delicados interrogantes bioéticos que atañen en cualquier caso al respeto de la vida humana y, por tanto, implican el rechazo del aborto incluso cuando éste se defina como “terapéutico”, si bien en ciertos casos es posible anticipar el parto sin la supresión directa del feto destinado a una muerte segura en un lapso de tiempo breve.

---

<sup>5</sup> Pío XII, *Discurso a la Sociedad Italiana de Anestesiología*, 24/02/1957; Congregación para la Doctrina de la fe, *Declaración sobre la Eutanasia*, 5 de mayo de 1980, n°. III.111

## ANEXO I

### Los Cuidados Paliativos en la *Carta de Identidad* de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

El doctor Jacinto Bátiz Cantera hizo una lectura de la Carta de Identidad con respecto a los Cuidados Paliativos en su momento en este sentido.

La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios expresa muy bien la Filosofía de los Cuidados Paliativos a lo largo de todos sus artículos. Los que trabajamos en los Centros de la Orden atendiendo a enfermos próximos a su muerte vemos reflejada nuestra forma de trabajar a través de la hospitalidad juandediana.

Creo que es oportuno recordar lo que está plasmado en la Carta de Identidad de la Orden sobre esta disciplina de Medicina Paliativa de la que está siendo referencia tanto en los aspectos de la atención sanitaria, psicológica, social y espiritual, así como en su doctrina ética.

#### Atención a la persona

El enfermo en fase terminal de una enfermedad es una persona vulnerable que precisa no sólo ser acogido sino incluido en un ambiente donde se sienta como en su propio ambiente antes de entrar en la fase final de su vida. La hospitalidad que se respira en todos los centros de la Orden facilita esta acogida y esta inclusión en un ambiente favorecedor. (“... *el cuidado de su persona de cara a todas las eventuales necesidades...*”)

Nuestra atención a estos enfermos en los entornos en lo que no son atendidos por la sanidad pública debe ser un compromiso social como Iglesia, porque estos enfermos necesitan unas atenciones médicas que no siempre le son garantizadas. Nuestros centros están abiertos a estos enfermos. (... *“Animados por el don recibido (... ) nos dedicamos al servicio de la Iglesia en la asistencia a los enfermos necesitados, con preferencia los más pobres...”*)

La compañía es la mejor medicina que podemos ofrecer a los moribundos que en ocasiones está marginado por su familia, que no tiene recursos para contratar la ayuda de otras personas. En los centros de la Orden esta medicina es administrada con mucha eficacia y con nulos efectos secundarios a través del voluntariado, figura que se hace indispensable en nuestros hospitales y sobre todo en las Unidades de Cuidados Paliativos. Es una compañía sin interés que el enfermo sabe reconocer y agradecer

con su sonrisa. (*“... del acompañamiento del enfermo, del marginado, del moribundo, del pobre cuyo único medicamento, a veces, es solo una presencia amistosa...”*).

El acercamiento humano y la asistencia pastoral que caracteriza a los centros de la Orden complementan la asistencia sanitaria para aliviar el sufrimiento de los enfermos y de sus familias. Los que trabajamos en las unidades de Cuidados Paliativos observamos que son de gran ayuda en el alivio del sufrimiento al final de la vida. (*“... responder a los sufrimientos concretos de los enfermos y de sus familiares...”*)

Cuando se estructuran los cuidados paliativos en nuestros centros se hacen desde una interdisciplinariedad que pueda resolver de forma integral todas las necesidades que presenta el enfermo moribundo. (*“... uno de los valores característicos de la hospitalidad juanediana es la integridad de los cuidados dirigidos a toda persona que sufre (... )”*).

Comprobamos que en los Centros de la Orden se realiza medicina preventiva, medicina curativa, pero cuando no es posible ni la una ni la otra, se realiza medicina paliativa, una medicina en la que el acompañamiento es una estrategia terapéutica muy eficaz desde la familia y desde los profesionales que le cuidan. Somos conscientes, como dice Francencs Torralba, que “hoy por hoy existen enfermos incurables, pero no existen enfermos incuidables”. (*“... La hospitalidad de San Juan de Dios, diríamos hoy, era al mismo tiempo preventiva y de emergencia, curativa y rehabilitadora, curaba los curables y acompañaba a los incurables (... )”*).

## **Morir con dignidad**

Que un enfermo muera con dignidad es uno de los objetivos de la Medicina Paliativa respetando los últimos deseos de los enfermos. Las necesidades espirituales junto a las necesidades emocionales, sociales y biológicas son necesidades que tiene el enfermo en la fase final de una enfermedad incurable. Los centros de la Orden Hospitalaria además de satisfacer las necesidades biológicas, emocionales y sociales tienen las condiciones más inmejorables para satisfacer las necesidades espirituales, siendo además nuestro compromiso confesional. (*“... morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades espirituales de quienes están en trance de la muerte...”*)

Ayudar a morir con dignidad no solo es un objetivo de la Orden sino que los profesionales dedicados a atender a enfermos que están próximos a morir deben garantizarlo. Para conseguir este objetivo garantizado de-

bemos empeñarnos en humanizar el proceso e morir. (*“... El deber de garantizar a todo una muerte digna del hombre conlleva, en cualquier caso, el cuidado hasta el último instante de la vida. La gran diferencia que existe entre la cura (cure) y el cuidado (care) hace que no haya enfermos in-cuidables aunque haya algunos incurables. La alimentación parenteral apropiada, la limpieza de las heridas, la higiene corporal, las adecuadas condiciones ambientales son derechos ineludibles de los que no se puede privar a ningún enfermo hasta los últimos instantes de su existencia...”*).

## El compromiso de la Orden Hospitalaria

Casi todas las unidades de nuestros centros han surgido por las necesidades que nuestros profesionales han detectado en su entorno de orientar la actividad profesional a cuidar a los enfermos que han sido desahuciados desde la medicina curativa. En la mayoría de los casos se han iniciado las actividades de Cuidados Paliativos desde el esfuerzo profesional de profesionales o hermanos que estaban convencidos de una filosofía de medicina muy justificada por el carisma de la Orden. Así se comenzó a trabajar antes que las instituciones públicas lo comenzaran a hacer. En unos casos optimizaron nuestros recursos para hacerlos suyos y en otros casos los ignoran. Pero a pesar de ello cumplimos nuestra misión de no negar la ayuda a los necesitados y a los enfermos abandonados. (*“... En una ciudad con casi diez hospitales y casa para los pobres, es increíble cómo la sensibilidad de San Juan de Dios haya descubierto a tantos necesitados y enfermos abandonados. Y sorprende aún más cómo haya logrado abrirse un espacio nuevo en la manera de practicar la hospitalidad. Se ha anticipado a los que tenían la responsabilidad de padecerlo para resolver los problemas de los enfermos (... )”*).

En las unidades de nuestros centros se ha dado ingreso cuando no han tenido en otros centros; en algunos casos procurando conseguir recursos económicos en fundaciones, donaciones,... para poder acogerles con las mismas condiciones que cualquier otro enfermo ingresado. Cuando estos enfermos son cuidados en nuestros centros les contemplamos desde una concepción holística tratando de satisfacer sus necesidades biológicas, emocionales, sociales y espirituales para poderle ayudar en su proceso de morir. (*“... Su hospitalidad era respuesta a los que no la encontraban y a las necesidades nuevas que no despertaban la sensibilidad de los demás..”*)

La Orden Hospitalaria siempre se ha adaptado a las necesidades de los enfermos que se encuentran al final de la vida teniendo en cuenta el lugar en el que se encuentra el centro hospitalario, el momento adecuado, y sobre-

todo pensando en la persona que en este caso es el enfermo y su familia. (*“... La hospitalidad para socorrer a los que sufren y a los necesitados tiene que ser siempre y según las circunstancias de lugar, tiempo y persona...”*).

Ha dado y sigue dando respuestas a carencias existentes; ha adaptado sus centros hospitalarios a poder atender a los enfermos en fase terminal; ha innovado el cuidado a los enfermos con patología no oncológica en fase avanzada; ha acogido a enfermos con grandes discapacidades por enfermedades neurológicas avanzadas carentes de medios socioeconómicos; cuidamos a enfermos en coma; salimos de los hospitales para cuidar a los enfermos y a sus familias en sus domicilios. (*“... La nueva hospitalidad debe expresarse en dos sentidos: en obras de innovación en la comunidad y en nuevas respuestas a carencias existentes...”*).

Es verdad que en este compromiso siempre ha estado presente la atención a los enfermos que se encuentran en la fase terminal de sus vidas, pero en los últimos años su compromiso con la atención a estos enfermos ha tenido una implicación mayor. (*“... una atención especial merece la persona en la fase final de su vida...”*).

Los centros de la Orden, para poder cumplir sus compromisos con los enfermos que se encuentran al final de sus vidas, se empeñan en disponer de los medios necesarios para poder atender a estos enfermos según los estándares de los cuidados paliativos. (*“... Las instituciones de la Orden Hospitalaria que atienden a pacientes en grado avanzado de enfermedad han de disponer, en la medida de lo posible, de unidades de cuidados paliativos destinadas a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado...”*).

Se comprometen con los más débiles, los más pobres y los más frágiles caracterizando su vocación social. (*“... La promoción de las personas bajo todos los aspectos: curación del enfermo, acogida afectuosa de los crónicos, atención especial a los más débiles y a los más pobres, acompañamiento de los que están viviendo sus últimos momentos...”*).

## Doctrina ética

En esta Carta también hay que destacar los criterios éticos de a Orden en la atención al final de la vida.

La limitación del esfuerzo terapéutico es una de las coordenadas éticas de los cuidados paliativos. Debemos evitar toda estrategia diagnóstica

y terapéutica que no tengan como objetivo el beneficio del enfermo. Nuestro objetivo será no alargar la vida a expensas del sufrimiento del enfermo sino ensanchar la vida que le quede para que la viva con la dignidad que él desee. (*“... No existe el deber de conservar la vida con métodos artificiales, en condiciones particularmente penosas...”*).

En ocasiones proponemos tratamientos a nuestros enfermos beneficiosos desde nuestro punto de vista, pero que él considera que no son beneficiosos para él. En ese caso, tiene derecho a negarse al tratamiento. (*“... No oídos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan humanamente beneficiosos para el paciente como persona. Los individuos no tienen el deber de aceptar medios desproporcionados para preservar la vida...”*).

Provocar intencionadamente la muerte del enfermo es una actitud condenada desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, desde la Organización Médica Colegial de España, desde la Iglesia y, como no podría ser menos, también la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios lo manifiesta muy claro en esta Carta. (*“... La eutanasia en sentido verdadero y propio, es decir: una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin e eliminar cualquier dolor, es una grave violación e la Ley de Dios...”*).

La ayuda que debemos proporcionar al enfermo que está próximo a morir es estar junto a él no para acortar deliberadamente su vida, ni para prolongarla innecesariamente, sino para ayudarle en lo que necesite mientras llega su muerte. (*“... Todo el mundo tiene el derecho e morir con dignidad y serenidad sin tormentos inútiles, empleando todos y sólo los tratamientos que parecen ser realmente proporcionados...”*).

## La muerte como etapa natural

Los profesionales sanitarios en ocasiones contemplamos la muerte de los enfermos como un fracaso profesional y este concepto de fracaso nos lleva a abandonar al enfermo no siendo capaces de afrontarla con el acompañamiento del enfermo en sus últimos días. (*“... nuestros hospitales no pueden contemplar la muerte como un fenómeno extraño, que debe ser marginado, sino como una parte integrante del curso de la vida, especialmente importante para la realización plena y trascendente el enfermo...”*).

Cuando acompañamos a estos enfermos debemos decir la verdad porque tiene derecho a conocerla. No podemos ocultar y menos engañar sobre

lo que él debe conocer para poder tomar sus propias decisiones sobre su última etapa de su vida. (*“... El conocimiento cierto de una muerte inevitable y próxima debe ser comunicado al enfermo, para que éste pueda ser consciente en el último acto de su vida. Este deber presupone la capacidad del sujeto para asumir y representar bien su papel en ese momento decisivo...”*).

Como se puede ver, los Cuidados Paliativos que se administran desde la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios no son ideas ni empeños de unos pocos profesionales que trabajan en sus centros, sino es toda una filosofía de ayuda solidaria, integral, con una profesionalidad adecuada, una humanización exquisita dentro de una ética enérgica, pero prudente, y siempre teniendo como objetivo a la persona que sufre y a su familia.





# OTRAS APORTACIONES



# MEMORIA HISTÓRICA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA Y PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO DEL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (1991-2025)

**Sergi Navarro-Vilarrubí\*, Marta Palomares-Delgado\*\***

Fecha de recepción: 15.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## Resumen

*Se presenta una memoria histórica de la Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Los inicios son por los años 1980 del siglo XX. Se crea una unidad dedicada exclusivamente a los cuidados paliativos pediátricos.*

*Tras la fundación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) se transforma en una unidad pionera en los años 1991-2000.*

*En la primera década del XXI se produce la consolidación del modelo y crecimiento asistencial. La segunda década del XXI con el nacimiento del Programa PRINCEP, es el inicio del cambio de paradigma orientado hacia un modelo unificado de atención integral transformado en el Servicio C2P2. Se busca la integración formal del modelo de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo.*

*En 2021 se inicia la Casa de Sofía o apertura de un centro pionero en España fruto de la colaboración entre el Hospital Sant Joan de Déu, el Departament de Salut y el Hospital Vall d'Hebrón y Parc Taulí que aspira a una la atención pediátrica flexible, comunitaria y profundamente humanizada.*

---

\* Sergi Navarro-Vilarrubí. Pediatra. Jefe de Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Responsable del Centro de Atención Intermedia La Casa de Sofía sergi.navarro@sjd.es

\*\* Marta Palomares-Delgado. Coordinadora Asistencial de Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo y de la Unidad de Duelo marta.palomares@sjd.es

*El modelo XAPPI representó un salto estructural en el sistema sanitario catalán. Por primera vez, diferentes hospitales, Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron y Parc Taulí, se coordinaron para crear un marco común de actuación con humanización elaboración del duelo, acompañamiento y profundidad del vínculo. Muchos años de liderazgo, humanización y visión de futuro.*

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos Pediátricos; Servicio C2P2; Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo; Modelo XAPPI; Sant Joan de Déu; Vall d'Hebron; Parc Taulí.

## Abstract

*This paper presents a historical overview of the Pediatric Palliative Care and Chronic Patient Unit at Sant Joan de Déu Hospital in Barcelona. Its origins date back to the 1980s, when a unit dedicated exclusively to pediatric palliative care was established.*

*Following the founding of the Pediatric Palliative Care Unit (UCPP), it became a pioneering unit between 1991 and 2000.*

*The first decade of the 21<sup>st</sup> century saw the consolidation of the model and growth in care services. The second decade of the 21<sup>st</sup> century, with the launch of the PRINCEP Program, marked the beginning of a paradigm shift towards a unified model of comprehensive care, which became the C2P2 Service. The aim was the formal integration of the Palliative Care and Complex Chronic Patient model.*

*In 2021, Casa de Sofia was inaugurated, a pioneering center in Spain resulting from the collaboration between Sant Joan de Déu Hospital, the Catalan Department of Health, and Vall d'Hebron and Parc Taulí Hospitals. It aims to provide flexible, community-based, and deeply humanized pediatric care.*

*The XAPPI model represented a structural leap forward in the Catalan healthcare system. For the first time, different hospitals—Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron, and Parc Taulí—coordinated to create a common framework for action, focusing on humanization, grief processing, support, and deepening the patient-patient relationship. Many years of leadership, humanization, and a vision for the future have shaped this approach.*

**Keywords:** Pediatric Palliative Care; C2P2 Service; Palliative Care and Complex Chronic Patients; XAPPI Model; Sant Joan de Déu; Vall d'Hebron; Parc Taulí.

## 1. Introducción histórica

A finales de los años ochenta, el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona vivía un momento de efervescencia clínica y crecimiento institucional. Era ya uno de los grandes referentes de la pediatría española, con avances significativos en neonatología, oncología pediátrica y especialidades punteras que situaban al centro a la vanguardia del país. Pero el progreso científico traía consigo nuevas realidades que todavía no encontraban respuesta en la estructura sanitaria habitual.

Cada año aumentaba el número de niños que sobrevivían a enfermedades que, pocos años atrás, habrían muerto de forma más temprana. La mejora en los cuidados intensivos, el desarrollo de nuevos tratamientos y el avance en el diagnóstico permitían que muchos pacientes vivieran más tiempo, aunque no siempre con una curación posible. Muchos de estos niños convivían con secuelas complejas, síntomas difíciles de controlar, dolores persistentes o limitaciones profundas que transformaban la vida familiar y exigían intervenciones más allá del marco estrictamente curativo. Frente a esta realidad, la medicina de la época, centrada fundamentalmente en el tratamiento y la curación, mostraba carencias evidentes.

En aquellos años, los cuidados paliativos pediátricos eran prácticamente inexistentes en España. Incluso en países con larga tradición en cuidados paliativos para adultos, como el Reino Unido, los servicios pediátricos estaban aún en fase germinal. Se comenzaban a identificar sus particularidades, pero apenas existían unidades formales ni protocolos específicos. La muerte infantil seguía siendo un tema silenciado, y el sufrimiento de los niños era una cuestión que incomodaba profundamente al sistema sanitario y a la sociedad.

Fue en este contexto de carencias estructurales, sensibilidades emergentes y cambios profundos cuando la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD) y el Hospital Sant Joan de Déu (SJD) tomaron una decisión que marcaría un punto de inflexión en la historia de la pediatría en España: *crear una unidad dedicada exclusivamente a los cuidados paliativos pediátricos*. La idea no surgió de una estrategia de modernización o competitividad, sino de los valores de la Orden y de la simple constatación de que los niños con enfermedades incurables necesitaban algo que la pediatría de entonces no sabía darles: alivio del sufrimiento, acompañamiento, dignidad y presencia profesional experta cuando la medicina no podía ofrecer curación.

### 3.5.1 **S**ANT JOAN DE DÉU PROMUEVE UNA UNIDAD PARA NIÑOS TERMINALES

Barcelona

El hospital contará con el primer servicio pediátrico de España de curas paliativas.



El doctor José M.<sup>e</sup> Martín expone las líneas maestras de lo que quiere ser el proyecto de *Cuidados Paliativos Pediátricos*. A su derecha: el doctor Josep Ganduxé, director médico del hospital; a su izquierda: el doctor Xavier Gómez Batiste, director del programa *Vida als anys* de la Generalitat de Catalunya y miembro representante de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos

#### ESPECIALISTAS AYUDARÁN AL PEQUEÑO Y A SUS FAMILIARES HASTA EL ÚLTIMO MOMENTO

El Hospital Sant Joan de Déu ha iniciado la puesta en marcha de la primera unidad pediátrica de curas paliativas que funciona en España. Esta unidad se basa en la asistencia adicional de un equipo de profesionales (psicólogos, médicos, enfermeras, psicoterapeutas y asistentes sociales) a niños enfermos en fase terminal, así como al equipo médico que lo asisten y a sus familiares, para ayudarles a afrontar la angustiosa situación cuando la medicina ya no puede hacer nada.

Controlar el dolor del enfermo y los síntomas de su enfermedad, informar a la familia y dar soporte al equipo médico que le atiende son los principios básicos de estas unidades que empiezan a funcionar

para adultos en España y Catalunya de una forma más o menos regular.

#### EL DOLOR DE LA MUERTE

«La muerte es igual para todos, adultos y niños, pues provoca el mismo dolor, pero las implicaciones familiares y sociales son distintas. Uno piensa que una vida que empieza no debe acabar. Por ello, no es lo mismo que muera un aciano que un niño, cuya muerte, ni él mismo ni los familiares asumen», afirma el doctor Josep Maria Martín, responsable de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Sant Joan de Déu y de la nueva Unidad de Curas Paliativas. «Los médicos esperamos siempre mantener la calidad de vida aunque ésta se acabe», añade.

En los últimos cinco años, se han pro-

#### CINCO CENTROS QUE CUIDAN HASTA EL FINAL

En España funcionan cinco centros hospitalarios que desarrollan las unidades de curas paliativas para adultos. En Catalunya, la Generalitat ha elaborado un plan de curas paliativas que desarrollará, en el plazo de cinco años, la implantación y el pleno desarrollo de estas unidades en seis hospitales.

Además, la Administración prevé la puesta en marcha de 30 equipos de soporte domiciliario que asisten al enfermo una vez que éste es enviado a casa para pasar la última etapa de su vida. La localidad de Vic cuenta desde hace tres años con un servicio de este tipo, siendo el pionero de esta experiencia.

La aplicación sanitaria de las curas paliativas en Catalunya constituye un proyecto piloto para la Organización Mundial de la Salud (OMS) en Europa que incluye medidas de evaluación que, tomadas aquí, se utilizarán para su aplicación en otros puntos del continente europeo.

Uno de los objetivos de estas unidades paliativas es el de ayudar a morir cuando ya no se puede ayudar a curar, lo que genera además el estrés del personal sanitario que convive habitualmente con este tipo de enfermos.

ducido en el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues un promedio de cien muertes anuales. La primera causa de muerte infantil son los accidentes de tráfico, pero mueren también niños de cáncer, enfermedades neurológicas degenerativas o prematuras y recién nacidos.

La Unidad de Curas Paliativas de Sant Joan de Déu fue presentada ayer a los profesionales del hospital por el doctor Xavier Gómez Batiste, director del programa *Vida als anys* de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat. El inicio de esta unidad se enmarca en la experiencia piloto de curas paliativas que lleva a cabo la Generalitat.

La Administración autonómica contribuirá económicamente, en una cantidad no determinada todavía, en la puesta en marcha de la unidad, que se implantará de forma gradual y funcionará dentro de un mes a pleno rendimiento. Además, la nueva unidad servirá para la docencia y la investigación.

El Periódico  
(8 de marzo de 1991)

Así, en 1991 y de la mano del doctor José María Martín (en aquel momento Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos), el hospital fundó la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) del Estado Español, un acto pionero, y valiente, que inauguró una forma distinta de entender la atención al niño gravemente enfermo.

Antes de la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Sant Joan de Déu, Cataluña ya había iniciado un camino propio en la atención al sufrimiento y a la cronicidad que marcó profundamente la evolución posterior del modelo pediátrico. A finales de los años ochenta, el Departament de Sanitat impulsó el programa Vida als Anys, una estrategia pionera en España que reconocía la necesidad de atender de forma integrada a las personas mayores y a los pacientes con enfermedades avanzadas, incorporando por primera vez conceptos como fragilidad, dependencia y atención sociosanitaria coordinada. Este programa se consolidó en los años noventa con la creación de los PADES (Programes d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport), equipos multidisciplinares que ofrecían cuidados paliativos y soporte domiciliario a adultos con enfermedades avanzadas. Los PADES introdujeron un nuevo enfoque basado en el acompañamiento integral, la proximidad, el trabajo en red y la atención centrada en la persona, valores que se convertirían en cimientos esenciales del modelo pediátrico años después. Cataluña fue, por tanto, un territorio especialmente fértil para la evolución de los cuidados paliativos: mientras los equipos de adultos desarrollaban experiencia, protocolos y sensibilidades que transformaban la cultura asistencial, en el ámbito pediátrico comenzaba a vislumbrarse la necesidad de un dispositivo específico que atendiera a los niños con enfermedades graves, con un enfoque adaptado a su realidad emocional, familiar y social. La fundación de la UCPP en 1991 no surgió en el vacío, sino en un contexto de innovación sanitaria y de creciente reconocimiento del valor del acompañamiento al final de la vida.

## **2. 1991: Fundación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)**

La creación de la UCPP en 1991 fue un acontecimiento que trascendió lo organizativo: representó un cambio de paradigma. El hospital decidió institucionalizar un espacio en el que la prioridad no sería la curación, sino el bienestar, la dignidad y la calidad de vida del niño en todas las fases de su enfermedad. No había referentes nacionales, ni marcos legislativos, ni protocolos importados de otros centros. Mucho debía construirse desde cero, apoyado únicamente en la convicción ética del hospital y en el compromiso humano de los profesionales.

El equipo inicial estaba formado por un pediatra y una enfermera, con el soporte de una trabajadora social, una psicóloga y un asesor espiritual que compartían una visión común: el sufrimiento del niño debía abordarse desde una perspectiva integral. Aquello que en la actualidad resulta evidente, que el dolor físico está indisolublemente unido al sufrimiento emocional, social y espiritual, no era un consenso en 1991. Aquellos profesionales tuvieron que abrir camino en un terreno desconocido, enfrentándose no solo a dificultades técnicas y organizativas, sino también a resistencias culturales.

Los primeros años estuvieron marcados por la escasez de recursos y la necesidad de justificar continuamente la existencia de la unidad. El entorno sanitario, todavía muy centrado en modelos curativos, miraba con cierta desconfianza una estructura que no aspiraba a la curación de los pacientes. Sin embargo, el testimonio de las familias fue determinante para consolidar el proyecto. Las cartas de agradecimiento, los relatos íntimos y la profunda conexión que se establecía entre el equipo y los niños atendidos demostraban que la UCPP respondía a una necesidad innegable.

En esta etapa inicial, la unidad se centró sobre todo en pacientes con enfermedad avanzada. Los tratamientos oncológicos de la época, aunque habían mejorado, todavía dejaban a muchos niños en situaciones irreversibles. La UCPP se ocupaba de acompañarlos en su sufrimiento, aliviar los síntomas, gestionar el dolor y ofrecer a las familias un espacio humano donde procesar emociones y tomar decisiones difíciles.

Pero muy pronto la unidad comenzó a recibir pacientes de otras áreas: neonatología, neurología y otras enfermedades minoritarias. Cada nuevo caso traía consigo nuevas complejidades y obligaba al equipo a ampliar conocimientos, adaptar intervenciones y trabajar de forma más interdisciplinar. La unidad empezaba a convertirse no solo en un referente asistencial, sino también en un laboratorio de aprendizaje y desarrollo conceptual.

### **3. 1991-2000: Los primeros años de una unidad pionera**

La década que siguió a la fundación de la UCPP fue una etapa de construcción paciente, de escucha profunda y de intuición clínica. No existían protocolos definidos, ni literatura específica, ni formación reglada en cuidados paliativos pediátricos. Todo se generaba desde la práctica clínica, desde la observación cercana del niño y su familia, desde el ensayo cuidadoso y la adaptación continua.

Uno de los primeros descubrimientos fue comprender que los cuidados paliativos pediátricos no podían limitarse a la atención hospitalaria. Mu-

chas familias expresaban el deseo de permanecer en casa durante los momentos más difíciles. Algunas querían evitar la hospitalización porque la asociaban a sufrimiento; otras buscaban preservar la intimidad del hogar; otras deseaban que sus hijos estuvieran cerca de sus hermanos o mascotas. El equipo comprendió que esos deseos eran legítimos y que debían respetarse. Así nació la atención domiciliaria.

En aquellos años, las visitas domiciliarias se realizaban sin una estructura formal, pero con una enorme carga humana. El equipo se desplazaba con el material imprescindible, ajustaba tratamientos, acompañaba a los padres, explicaba procedimientos, escuchaba silencios y sostenía emociones que a veces eran difíciles incluso para los propios profesionales. Esta presencia física en las casas de las familias marcó profundamente el carácter futuro del servicio.

Otro elemento fundamental que surgió en esta etapa fue la relación con las asociaciones de pacientes y entidades sociales, por ejemplo con AFA-NOC. Estas organizaciones aportaron soporte emocional, recursos materiales y espacios de encuentro para las familias. Su colaboración permitió ampliar la mirada del equipo más allá de lo estrictamente sanitario y comprender mejor la dimensión comunitaria del acompañamiento.

La década también estuvo marcada por la elaboración de los primeros documentos internos. El equipo comenzó a redactar guías sobre el manejo del dolor, la sedación paliativa, la comunicación de malas noticias o el abordaje del duelo infantil. Eran documentos sencillos, fruto de la experiencia acumulada y del análisis de casos complejos, pero representaban un paso importante hacia la profesionalización de la atención paliativa pediátrica.

Al finalizar el año 2000, la UCPP estaba ya integrada en el hospital, valorada por todos los servicios por el conocimiento experto en final de vida y reconocida por las familias como un apoyo indispensable, sobre todo por aquellas que querían seguir en casa. Había dejado de ser un proyecto pionero para convertirse en un referente sólido.

#### **4. 2000-2010: Consolidación del modelo y crecimiento asistencial**

El cambio de milenio trajo consigo una transformación decisiva en la unidad. El aumento de la supervivencia infantil, especialmente en áreas como neonatología o enfermedades raras, hizo que creciera el número de niños con necesidades de larga duración, aunque los recursos de la

Unidad seguían siendo escasos y solo podían dar respuesta estrictamente a situaciones muy avanzada y de final de vida.

Durante aquella década, la unidad afrontó un desafío crucial: el relevo generacional derivado de la jubilación de la mayor parte del equipo. Este cambio implicaba la incorporación de nuevos profesionales capaces de dar continuidad al modelo, en un contexto complejo marcado por la ausencia de formaciones regladas específicas en cuidados paliativos pediátricos, se imponía con dificultad el poder seleccionar y consolidar un equipo cohesionado. El objetivo era preservar una filosofía centrada en el cuidado integral de los pacientes y sus familias.

A esta dificultad se sumaba la escasa visibilidad del servicio dentro del propio hospital, lo que generaba dudas sobre su sostenibilidad en un momento en que otros departamentos comenzaban a destacar por la investigación y el desarrollo de terapias innovadoras orientadas a la curación. ¿Cómo seguir apostando por el cuidar cuando la tendencia hospitalaria se inclinaba hacia la tecnología y la expansión económica?

La respuesta fue posible gracias al apoyo incondicional de la comunidad de Hermanos de San Juan de Dios, que priorizó siempre lo humano y el cuidado, plenamente consciente del beneficio que este modelo aportaba a pacientes y familias. Incluso en un contexto donde la carrera por la curación y la presión económica se imponían, se mantuvo firme la apuesta por la atención multidisciplinar y la asistencia domiciliaria, garantizando así la continuidad de un servicio esencial.

Durante esta época uno de los fenómenos más determinante fue la identificación explícita de pacientes con necesidades paliativas de larga duración que llegaban incluso a ser crónico fruto de los avances técnicos y de nuevos tratamientos. Una población creciente de niños con enfermedades graves pero crónicas, cuya fragilidad requería acompañamiento constante con el mismo modelo de atención integral e integrada. El Hospital SJD, de la mano de la UCPP y el Servicio de Pediatría donde solían ingresar estos pacientes, comprendieron que estos pacientes necesitaban un modelo propio, no exclusivamente paliativo, sino más amplio y flexible. Implementando en 2008 un programa de seguimiento domiciliario con atención enfermera, con soporte de neumólogos pediátricos, para los pacientes con ventilación invasiva y no invasiva domiciliaria. Esta reflexión sembró la semilla de lo que años más tarde sería una de las mayores transformaciones del servicio.

## 5. 2012: Nace el Programa PRINCEP. El inicio del cambio de paradigma

Durante la primera década del siglo XXI, la UCPP se había consolidado hasta convertirse en un referente en cuidados paliativos pediátricos. Sin embargo, algo empezaba a transformarse dentro del propio hospital. Cada vez era más evidente la presencia de un grupo de pacientes que, aunque no se encontraban en situación avanzada o de final de vida, vivían con enfermedades graves, de evolución prolongada y con un impacto profundo en su día a día. Estos niños no requerían solo el acompañamiento al final de la vida, sino un modelo de atención sostenido, integral y coordinado durante meses o incluso años.

En 2012, el Hospital Sant Joan de Déu tomó una decisión trascendental: crear el Programa PRINCEP [Plataforma de Respuesta Integral a los Niños Crónicos con Elevada Dependencia (Unidad de Crónicos Complejos)]. Este programa nació para responder a las necesidades de aquellos niños que, gracias a los avances médicos, sobrevivían a situaciones antes mortales en muchos casos, pero lo hacían con secuelas graves. Algunos dependían de tecnología para respirar o alimentarse; otros presentaban convulsiones difíciles de controlar o descompensaciones que obligaban a acudir al hospital con frecuencia. Había niños con enfermedades neurodegenerativas que avanzaban lentamente, otros con cardiopatías de evolución incierta, y muchos con patologías minoritarias que requerían seguimiento estrecho y continuo.

El hospital comprendió que estos pacientes no podían ser atendidos exclusivamente desde la lógica curativa. Necesitaban un acompañamiento que integrara la complejidad clínica con la carga emocional y social que suponía vivir con una enfermedad prolongada. PRINCEP introdujo un cambio de mirada: nuevamente puso en el centro a estos niños y familias, focalizado en su estado de fragilidad que exigía continuidad, anticipación y coordinación.

La gestión del caso, liderada principalmente por enfermeras especializadas, se convirtió en un elemento central del modelo. Estas profesionales adquirieron un papel fundamental como referentes para las familias, capaces de coordinar la atención entre niveles, detectar necesidades emergentes, organizar recursos y garantizar que cada decisión respetara el contexto del niño y su entorno.

PRINCEP también incorporó de forma más explícita la atención psicológica, el trabajo social proactivo y la coordinación con la red comunitaria: equipos de atención primaria, escuelas, centros de desarrollo infantil,

servicios sociales y otras instituciones clave para la vida cotidiana del niño. La mirada dejó de ser exclusivamente hospitalaria para convertirse en una mirada amplia, comunitaria e integradora.

UCPP y PRINCEP se reconocían como aliados naturales. Los niños con enfermedades crónicas complejas en algunos casos entraban en fases más avanzadas y requerían cuidados paliativos. PRINCEP permitía llegar antes, acompañar mejor y evitar rupturas innecesarias en la continuidad asistencial. La creación del programa marcó el inicio de un camino que inevitablemente llevaría a la integración futura de ambos dispositivos.

## **6. 2012-2018: Hacia un modelo unificado de atención integral**

La coexistencia entre la UCPP y el Programa PRINCEP dio lugar a una colaboración progresiva y natural. Aunque cada uno tenía objetivos específicos, ambos equipos comprendieron desde los primeros años que compartían una filosofía común: situar al niño y a su familia en el centro de la atención, más allá del modelo estrictamente curativo.

A lo largo de estos seis años, la práctica diaria mostró que muchos pacientes atendidos por PRINCEP, con el tiempo, desarrollaban necesidades paliativas, y que muchos pacientes con enfermedades muy amenazantes y limitantes, gracias a nuevos tratamientos, en cierta manera se hacían crónicos. Esta continuidad obligó a trabajar de manera integrada y no en paralelo, y con el tiempo, la frontera entre ambos programas se volvió cada vez más difusa.

Durante este periodo se consolidó la atención domiciliaria como una herramienta indispensable. La visita domiciliaria se convirtió en un espacio de observación privilegiado: permitía conocer la realidad cotidiana, detectar necesidades ocultas, comprender el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar y ofrecer intervenciones más ajustadas a la vida real del niño.

El aumento de derivaciones desde especialidades como neurología, neonatología, cardiología y oncología confirmó la necesidad de ampliar recursos. Los niños con epilepsias refractarias, enfermedades neurodegenerativas, malformaciones congénitas graves o secuelas graves tras etapas neonatales intensivas constituían un grupo cada vez más numeroso y más vulnerable. Estos pacientes requerían una atención que integrara periodos de estabilidad con momentos de gran fragilidad, crisis clínicas imprevisibles y decisiones complejas.

Por otro lado, se consolidaba un sistema de atención 24/7, que garantizaba disponibilidad permanente para las familias. Este modelo permitió reducir significativamente los ingresos urgentes y evitar desplazamientos innecesarios al hospital. Las familias podían consultar dudas, recibir apoyo emocional o solicitar ayuda ante crisis clínicas en cualquier momento del día o de la noche. Esta presencia constante consolidó la confianza de las familias y generó una relación de acompañamiento continuo, estable y seguro.

La humanización de la atención adquirió también un papel central durante este periodo. Los profesionales del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) comenzaron a participar más activamente en el acompañamiento espiritual, aportando una dimensión de sentido y trascendencia esencial en situaciones de gran vulnerabilidad.

Con el paso del tiempo, la duplicidad estructural se volvió evidente. PRINCEP y la UCPP compartían cada vez más procesos, pacientes y filosofías. Era necesario unificar ambos programas en un único modelo coherente. De acuerdo mutuo entre los equipos y la dirección del hospital coincidieron en que había llegado el momento de dar el siguiente paso: crear un servicio unificado que integrara la atención a la cronicidad compleja y a los cuidados paliativos bajo una misma dirección clínica.

## **7. 2018: Nace el Servicio C2P2. La integración formal del modelo de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo**

En el primer semestre de 2018, el Hospital Sant Joan de Déu consolidó la evolución natural de dos décadas de experiencia con la creación del Servicio C2P2 - Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Esta integración formal de la UCPP y PRINCEP en una única estructura representó un hito organizativo y conceptual sin precedentes.

La creación del C2P2 no respondió únicamente a una cuestión de eficiencia interna, sino al reconocimiento de una realidad clínica indiscutible: la cronicidad compleja y los cuidados paliativos pediátricos forman parte de un mismo proceso evolutivo, que avanza con fluctuaciones, retrocesos, crisis y periodos de estabilidad. Un servicio separado no podía garantizar la continuidad asistencial que los niños necesitaban.

C2P2 nació con una estructura reforzada y una clara vocación de integralidad. El equipo transdisciplinar, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, agentes SAER adquirió una identidad cohesionada que permitía abordar cualquier dimensión de la experiencia del niño en-

fermo. La capacidad para trabajar de forma conjunta se tradujo en una atención más fluida, donde las decisiones se tomaban de manera coordinada y donde cada profesional aportaba su competencia en un marco compartido.

Desde sus primeros años, C2P2 demostró un impacto claro: disminuyeron las estancias hospitalarias, se redujeron las visitas a urgencias, aumentó el porcentaje de fallecimientos en domicilio y mejoró la calidad de vida de las familias atendidas. El modelo se convirtió en un referente no solo en Cataluña, sino en todo el país.

Fruto de esa realidad y en el contexto de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, en el 2016 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos y la presidencia fue encomendada a Sant Joan de Déu. La integración de ambos servicios en el C2P2 representó un salto de calidad asistencial y un avance conceptual que situaba la atención paliativa pediátrica del hospital en niveles equiparables a los grandes centros europeos.

## **8. 2020: La pandemia de la COVID-19 y la transformación de un modelo resiliente**

La llegada de la pandemia de la COVID-19 en marzo de 2020 supuso un desafío sin precedentes para todos los sistemas sanitarios del mundo. Aunque afectó de manera menos grave a la población infantil, las consecuencias indirectas tuvieron mucho impacto para muchas familias con hijos con enfermedades graves. El aislamiento, el miedo, las restricciones de movilidad y la saturación del sistema sanitario pusieron a prueba la capacidad para acompañar, sostener y proteger a los niños más vulnerables.

Desde el primer momento, el equipo comprendió que la pandemia no podía interrumpir su misión. La fragilidad de los pacientes, la estabilidad delicada de sus condiciones clínicas y la elevada dependencia emocional de las familias hacia el servicio exigían redoblar esfuerzos. C2P2 reaccionó con rapidez y transformó su funcionamiento en cuestión de días. La atención telemática, que antes ocupaba un pequeño espacio dentro de la actividad asistencial, se convirtió en una herramienta fundamental. Las llamadas telefónicas y videoconferencias se multiplicaron y permitieron mantener el vínculo constante con las familias, responder dudas, ofrecer apoyo emocional y guiar el manejo de síntomas sin necesidad de desplazamientos.

La atención domiciliaria también adquirió una relevancia renovada. En un momento en que muchas familias temían acudir a centros sanitarios por riesgo de contagio, las visitas a domicilio fueron esenciales para evitar descompensaciones y reducir ingresos. El equipo se reorganizó para garantizar la seguridad durante las visitas, adaptó protocolos y estableció formas nuevas de comunicación que permitían sostener el acompañamiento incluso en situaciones de distancia física.

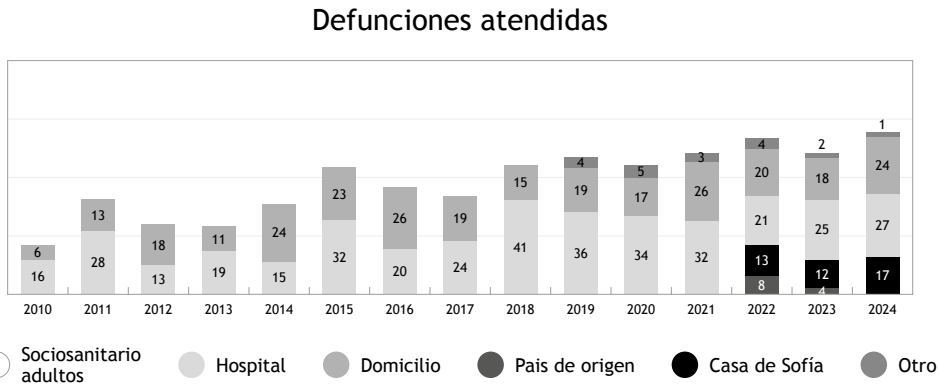
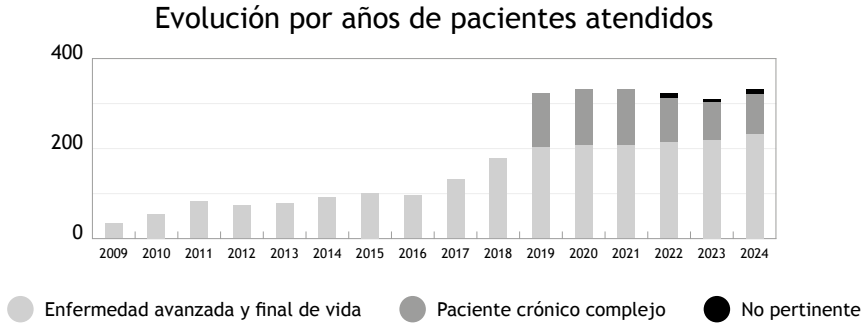
La pandemia puso a prueba la fortaleza del modelo, pero también evidenció su madurez y capacidad de adaptación. La pandemia había acelerado procesos que quizá habrían tardado años en consolidarse: la comunicación digital, la adaptación flexible al contexto familiar y la centralidad de la atención domiciliaria. El servicio demostró ser más que un recurso asistencial: era un sostén emocional, una referencia activa y una presencia constante incluso en los momentos más inciertos.

## **9. 2021: Concertación del SAPPI (Servei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral)**

En 2021, el servicio dio un paso más en su desarrollo institucional con la adopción de una nueva denominación: SAPPI (Servei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral) que se enmarcaba en el despliegue de la XAPPI (Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral). Este cambio expresaba la voluntad de alinear la actividad del servicio con las directrices del Pla de Salut de Catalunya, que por primera vez incorporaba de manera explícita la atención paliativa pediátrica como un ámbito prioritario.

Se consolidaba así la atención paliativa no solo al final de la vida, sino también en fases tempranas de enfermedades incurables o amenazantes para la vida. Esto permitió que los niños recibieran apoyo antes de llegar a situaciones de últimos días de vida, facilitando así una planificación anticipada, la construcción de relaciones más sólidas y la posibilidad de que las familias comprendieran y gestionaran mejor los procesos clínicos.

El crecimiento de la actividad asistencial fue notable. Mientras en 2009 el servicio atendía a aproximadamente 35 niños, diez años después, en 2019, más de 300 pacientes formaban parte del programa. El aumento de la atención domiciliaria, que superaba ya las 500 visitas anuales, reforzó el servicio como recurso esencial dentro del hospital y del sistema sanitario catalán.



Además, C2P2 se convirtió en una referencia para congresos nacionales e internacionales, publicaciones científicas y proyectos de investigación multicéntrica. La experiencia acumulada durante casi tres décadas situaba al hospital como líder natural de la atención paliativa pediátrica en España.

## 10. 2021: La Casa de Sofía. La apertura de un centro pionero en España

En medio del impacto emocional y organizativo de la pandemia, el año 2021 trajo consigo un acontecimiento histórico para la atención paliativa pediátrica en Cataluña: la apertura de “La Casa de Sofía”, un centro de atención intermedia pionero en España. Este dispositivo nació para cubrir un vacío asistencial que durante décadas había sido evidente: la falta de un espacio entre el hospital y el domicilio para niños con enfermedades crónicas complejas y necesidades paliativas.



La Casa de Sofía representó un avance conceptual extraordinario con la concertación de las carteras de servicios de convalecencia (8 camas), subagudos (4 camas) y cuidados paliativos (3 camas). Por primera vez, se diseñaba un lugar específicamente destinado a proporcionar cuidados intermedios en un entorno no hospitalario, adaptado a la infancia, humanizado y pensado para favorecer el bienestar familiar.

El proyecto fue fruto de la colaboración entre el Hospital Sant Joan de Déu, el Departament de Salut y el Hospital Vall d'Hebrón y Parc Taulí, lo que reflejaba una convicción compartida: la atención pediátrica del siglo XXI debía ser flexible, comunitaria y profundamente humanizada.

La necesidad de La Casa de Sofía era evidente. Muchas familias se encontraban ingresadas en el hospital en fases de convalecencia que podían estar en otro entorno menos tecnificado. Otras necesitaban tiempo y acompañamiento para adquirir competencias que les permitieran cuidar del niño en casa: manejo de dispositivos, ventilación, bombas de infusión, alimentación por sonda o estrategias para manejar situaciones clínicas complejas. Además, existía una demanda de espacios de respiro familiar para aquellos niños altamente medicalizados, donde los padres pudieran descansar sin sentirse culpables o desatender a sus hijos.

La Casa de Sofía ofreció todo esto y más. Con habitaciones adaptadas, espacios familiares y personal especializado, el centro permitió realizar ingresos de transición donde las familias podían adquirir habilidades con el apoyo continuo del equipo. Y, en situaciones de enfermedad avanzada, proporcionó un entorno sereno, íntimo y cuidadosamente diseñado para cuidar del niño y acompañar a la familia con dignidad. La apertura de La Casa de Sofía tuvo un impacto inmediato en niños y familias gracias a la capacidad de imaginar nuevas formas de cuidar.



## 11. 2020-2024: El modelo XAPPI. Un proyecto territorial de equidad en Cataluña

La creciente demanda de atención paliativa pediátrica en todo el territorio catalán llevaron al desarrollo del Modelo XAPPI, una red territorial diseñada para garantizar que todos los niños, vivieran donde vivieran, tuvieran acceso a una atención paliativa integral, coordinada y de calidad.

El modelo XAPPI representó un salto estructural en el sistema sanitario catalán. Por primera vez, diferentes hospitales, Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron y Parc Taulí, se coordinaron para crear un marco común de actuación. Este esfuerzo conjunto permitió establecer circuitos asistenciales compartidos, criterios de derivación homogéneos, protocolos consensuados y rutas asistenciales que facilitaban la transición entre niveles de atención.

El objetivo era claro: evitar inequidades. Hasta entonces, existían diferencias significativas entre territorios en cuanto al acceso a servicios especializados. La XAPPI permitió que los equipos comarcales recibieran formación, apoyo y supervisión, y que los hospitales de referencia trabajaran conjuntamente para garantizar que ningún niño quedara desatendido por motivo de su lugar de residencia.

El despliegue del modelo incluyó reuniones periódicas entre equipos, formación continua para profesionales de diferentes ámbitos, intercambio de experiencias y creación de redes de comunicación más ágiles. Con el tiempo, XAPPI se convirtió en una estructura sólida que integraba tanto la experiencia de los grandes hospitales como el conocimiento territo-

rial de los equipos locales, especialmente desde 2024 que se concertó el despliegue del segundo nivel de la XAPPI, creándose (o consolidándose en algunos casos) equipos específicos en 7 hospitales más.

Gracias a este modelo, Cataluña se consolidó como la primera comunidad autónoma con una red coordinada y madura de cuidados paliativos pediátricos, y el equipo de Sant Joan de Déu pasó a desempeñar un papel de liderazgo en la articulación de este sistema.

## **12. Humanización: duelo, acompañamiento y profundidad del vínculo**

A lo largo de más de tres décadas de historia, uno de los elementos más característicos y profundamente arraigados del C2P2 ha sido su enfoque humanizado. Desde los primeros años, la unidad comprendió que aliviar el sufrimiento del niño implicaba atender también el sufrimiento de su familia, acompañar la incertidumbre, sostener el miedo y ofrecer espacios de expresión emocional que respetaran los tiempos y necesidades de cada persona.

El duelo constituye un pilar esencial dentro de la atención paliativa pediátrica, especialmente en una sociedad que, cada vez más, muestra dificultades para acompañar de manera compasiva a las familias en estos procesos. Conscientes de esta necesidad, en 1993 el hospital apostó por ofrecer acompañamiento a los padres tras la muerte de su hijo, creando una unidad de duelo liderada por un psiquiatra de Salud Mental y una enfermera de la unidad de cuidados paliativos. Sin embargo, la atención se brindaba de forma discontinua debido a la limitación de recursos.

No fue hasta 2015 cuando la Dirección de Enfermería, preocupada por la inestabilidad de este soporte, impulsó un proyecto conjunto con la UCPP, apoyado por la campaña de captación de fondos “Seguirem vivint”, para garantizar un nuevo modelo de acompañamiento en duelo. Este modelo se basa en la atención por enfermeras formadas y con experiencia específica en este ámbito, ofreciendo seguimiento individual, en pareja y grupal. Se apuesta por un acompañamiento respetuoso de un proceso natural, que permita a los padres validar su dolor y su vivencia, asegurando la continuidad asistencial desde el inicio del proceso con su hijo.

Estas intervenciones se realizan con sensibilidad y conocimiento profundo del duelo infantil y familiar, con coordinación con los servicios de zona de cada individuo. Favoreciendo que cada persona encuentre su propio camino para integrar la pérdida, afrontar sus emociones, recolo-

car a su hijo en su sistema de creencias y continuar su vida, reforzada por la experiencia de crecimiento que puede surgir del duelo.

El equipo comprendió también que los hermanos de los niños enfermos viven una realidad compleja: alternan amor y miedo, celos y preocupación, presencia y ausencia. Por ello, se implementaron programas específicos para ellos, que permitían expresar emociones, comprender lo que ocurría y encontrar un espacio seguro para hablar de aquello que muchas veces la familia no sabía cómo abordar.

La espiritualidad, que incluye la religión, ayudando a la búsqueda de sentido, fueron adquiriendo un papel esencial. Profesionales del SAER acompañaron a las familias en momentos de profundo desconcierto, ofreciendo escucha, reflexión y apoyo en cuestiones tan íntimas como el significado de la vida, la identidad frente a la enfermedad o el sentido de la despedida. La humanización se expresó también en pequeños gestos cotidianos: como el autocuidado y el trabajo en equipo.

### **13. Investigación, docencia y liderazgo científico**

El desarrollo del C2P2 ha estado profundamente ligado a la investigación, la formación y el liderazgo científico, tres pilares que han acompañado la evolución del modelo desde sus primeros años. El servicio entendió muy pronto que la excelencia asistencial solo podía sostenerse desde una actitud de aprendizaje constante, basada en el análisis crítico de la práctica, la observación rigurosa de las experiencias familiares y la voluntad de compartir conocimiento con la comunidad científica. Cada caso atendido, cada conversación con una familia, cada proceso de final de vida y cada decisión clínica aportaban un nuevo matiz que debía ser comprendido, estudiado y difundido para mejorar la atención en el futuro.

A lo largo de tres décadas, el equipo ha generado un cuerpo sólido de conocimiento que ha contribuido de forma significativa a la literatura de los cuidados paliativos pediátricos, tanto a nivel nacional como internacional. Parte de esta producción se ha publicado en revistas de referencia como el *European Journal of Pediatrics*, donde destacan trabajos como el estudio de Lucía Peñarrubia-San-Florencio, en el que se analizan las experiencias y percepciones familiares sobre la telemedicina en cuidados paliativos pediátricos; o la investigación liderada por Silvia Asenjo, centrada en la utilidad de la “*Surprise Question*” como herramienta para identificar neonatos candidatos a cuidados paliativos, aportando evidencia sobre un ámbito clínico que carecía históricamente de instrumentos

validados. También resulta fundamental la contribución del Dr. Daniel Toro-Pérez, cuyo estudio sobre la percepción del bienestar en niños con enfermedades avanzadas, comparando las visiones de los propios pacientes, de sus padres y del equipo profesional, ha permitido avanzar en la comprensión de la vivencia subjetiva del sufrimiento infantil. Complementando, la publicación de Balma Soraya Hernández-Moscoso sobre la percepción de profesionales y familias de la trabajadora social en CPP de la Dra. Balma Soraya Hernández publicado en el *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, que reconoce la importancia del trabajo social en este ámbito.

Estas investigaciones conviven con estudios multicéntricos, como los coordinados por Peláez y colaboradores en 2022, que han ofrecido una visión global del final de vida pediátrico en España y han permitido contextualizar el trabajo del C2P2 dentro de una realidad más amplia.

La vocación investigadora del equipo se ha reforzado en los últimos años mediante su participación en proyectos europeos de gran envergadura. Destaca especialmente la implicación del servicio en PALLIAKID, un proyecto orientado a mejorar la atención paliativa infantil en distintos países europeos mediante la introducción de tecnologías emergentes y herramientas de comunicación avanzadas. Asimismo, la incorporación del C2P2-SAPPI al consorcio del programa THCS (Transforming Health and Care Systems) permitió el desarrollo del proyecto HomeC2P2, centrado en el diseño de modelos digitales de atención domiciliaria, monitorización remota y soporte avanzado a familias con niños con enfermedades crónicas complejas. Este proyecto abre un nuevo horizonte para el seguimiento clínico personalizado y la anticipación de complicaciones, y sitúa al SAPPI en la línea de vanguardia de la transformación digital de los cuidados paliativos pediátricos en Europa.

En paralelo, el servicio participa en la acción europea de cuidados paliativos pediátricos en oncología, que reúne a expertos de distintos países para mejorar la integración del enfoque paliativo en los equipos oncológicos pediátricos. Esta acción, impulsada desde plataformas de investigación colaborativa europeas, expresa la creciente importancia del modelo catalán y el reconocimiento internacional del trabajo desarrollado en Sant Joan de Déu.

La docencia ha sido otro de los ejes fundamentales de crecimiento. C2P2 se ha convertido en un centro formador de referencia para residentes MIR de pediatría, EIR de enfermería pediátrica y PIR así como trabajo social y otros ámbitos sanitarios. La unidad ha acogido rotaciones externas de profesionales de todo el país y de otros lugares del mundo que

acuden al hospital para conocer de cerca el modelo de atención integral, la metodología de trabajo interdisciplinar y la filosofía de humanización que caracterizan al servicio. De la misma forma se han creado cursos de atención paliativa y a la cronicidad compleja con módulos de simulación.

Así, investigación, innovación y docencia forman un trípode inseparable que ha permitido al servicio construir un liderazgo sostenido durante más de tres décadas. Esta labor ha situado al SAPPI como un referente internacional, capaz de generar conocimiento, formar profesionales y transformar la cultura asistencial en torno a la enfermedad grave en la infancia.

## **14. Impacto asistencial acumulado (1991-2025)**

A lo largo de los treinta y cuatro años que abarca esta memoria histórica, el impacto asistencial del SAPPI resulta extraordinario, tanto en términos cuantitativos como cualitativos. Desde sus inicios, cuando la unidad atendía a apenas unas decenas de niños al año, hasta la actualidad, donde se atienden más de trescientos pacientes anualmente, la evolución es una muestra contundente del crecimiento y la consolidación del modelo.

La atención domiciliaria ha experimentado un aumento exponencial. Aquello que comenzó como un gesto intuitivo durante los primeros años de la UCPP se ha convertido en una estructura sólida que supera las quinientas visitas anuales. Esta atención cercana, en el entorno íntimo del hogar, ha permitido reducir significativamente la necesidad de acudir a urgencias y ha evitado numerosos ingresos hospitalarios, favoreciendo que los niños permanezcan en su entorno habitual y vivan su día a día con mayor normalidad.

El servicio también ha logrado un incremento notable en el porcentaje de fallecimientos en domicilio, que ha llegado a superar el 40% en algunos periodos. Este dato es especialmente relevante, ya que permite cumplir el deseo de muchas familias de despedirse de sus hijos en un espacio conocido, rodeados de sus afectos y en condiciones de mayor serenidad.

Pero más allá de los indicadores cuantitativos, el verdadero impacto del SAPPI se encuentra en la transformación profunda que ha generado en el sistema sanitario catalán y en la vida de miles de familias. La existencia del servicio ha permitido que los niños con enfermedades graves sean atendidos con dignidad, que las familias no se sientan solas y que el sufrimiento sea abordado desde una perspectiva humana y multidimensional.

El SAPPI ha contribuido a cambiar la cultura hospitalaria y ha impulsado debates éticos y clínicos que han trascendido sus límites. Ha permitido reconocer la importancia del acompañamiento en la infancia, ha cuestionado prácticas que invisibilizaban el sufrimiento infantil y ha demostrado que la pediatría no se define solo por la curación, sino también por la capacidad de aliviar, acompañar y sostener.

## **15. Reconocimiento y legado humano**

A lo largo de más de tres décadas, C2P2 ha acumulado numerosos reconocimientos institucionales, certificaciones de buenas prácticas por el Ministerio de Sanidad y menciones en foros nacionales e internacionales. Pero, sin duda, el reconocimiento más valioso proviene de las familias que han confiado en el servicio en los momentos más delicados de sus vidas.

C2P2 ha transformado también la mirada de los profesionales hacia el sufrimiento infantil. Aquellos que han trabajado en el servicio coinciden en que la experiencia marca profundamente su forma de ejercer, no solo en el ámbito paliativo, sino también en la práctica pediátrica general. La unidad ha cultivado una cultura de humanidad, sensibilidad, reflexión ética y presencia que trasciende la estructura formal del servicio.

## **16. Conclusiones: 34 años de liderazgo, humanidad y visión de futuro**

Desde su fundación en 1991 hasta el año 2025, UCPP-PRINCEP-C2P2 ha recorrido un camino extraordinario. Lo que comenzó como un pequeño equipo pionero se ha convertido en uno de los modelos más consolidados de cuidados paliativos pediátricos en Europa. Este recorrido no ha sido lineal ni exento de dificultades. Ha estado marcado por desafíos clínicos, transformaciones organizativas, debates éticos, innovaciones tecnológicas y momentos de intensa carga emocional. Sin embargo, en todo momento ha prevalecido un principio fundamental: el compromiso con la dignidad y el bienestar del niño y su familia.

A lo largo de más de tres décadas, ha demostrado que la atención paliativa pediátrica no se limita al final de la vida, sino que es un acompañamiento profundo y compasivo que comienza en el diagnóstico, atraviesa momentos de estabilidad y crisis, y sostiene la vida en todas sus dimensiones. Ha demostrado que es posible aliviar el sufrimiento sin renunciar a la esperanza, que la calidad de vida no es un concepto abstracto, sino

una realidad tangible que se construye día a día, y que la atención pediátrica solo puede ser completa cuando integra todas las facetas de la existencia humana.

Mirando hacia el futuro, el servicio se enfrenta a nuevos retos: la complejidad creciente de los pacientes, la necesidad de equidad territorial plena, la integración de herramientas digitales, la formación de nuevos profesionales y la consolidación de redes europeas de investigación. Sin embargo, el espíritu que dio origen al servicio sigue vigente: la convicción profunda de que cada niño merece ser acompañado con humanidad, sensibilidad y excelencia técnica.



# CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS PAMPLONA - TUDELA

**Pablo Sala Elarre\***

Fecha de recepción: 04.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## Resumen

*La atención paliativa en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela comienza en 1992, en un momento en que la sociedad navarra enfrentaba importantes desafíos sanitarios y sociales. Con la intención de optimizar la cobertura sanitaria del Hospital en la zona sur de Navarra, en 2008 se creó la Unidad Asistencial de Tudela.*

*La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela nació, como una respuesta ética, profesional y humanitaria a una necesidad social y poblacional urgente, que hasta la fecha no había sido atendida.*

*En 1993 se formalizó la solicitud al Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O) como una garantía de cobertura asistencial con el objetivo de transformar el espacio de manera que no se pareciera nada a una planta hospitalaria y así buscar un ambiente óptimo intentando que desaparecieran los estigmas hospitalarios. La esfera espiritual y religiosa ha formado parte del abordaje integral paliativo llevado a cabo en la unidad desde sus orígenes.*

*En el año 2004, se comenzó a dar cobertura domiciliaria a los pacientes oncológicos con necesidades paliativas mediante los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). A partir de 2014, con la puesta en marcha de la ‘Estrategia Navarra para la Atención Integrada de Pacientes Crónicos Pluripatológicos’, el hospital amplió su modelo de atención paliativa para incluir a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas.*

---

\* Jefe Clínico. Responsable de la Unidad de Atención Paliativa Hospital San Juan de Dios. Pamplona.

*La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela se estructura actualmente en torno a tres niveles de atención: hospitalaria, domiciliaria y ambulatoria. Es una atención paliativa abierta a la formación y con programas de sensibilización e intervención comunitaria. Tiene la acreditación internacional en cuidados paliativos: método NEW PALEX.*

**Palabras clave:** Unidad de Cuidados Paliativos; Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela; Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea; Método NEW PALEX; Atención Integrada de Pacientes Crónicos Pluripatológicos.

## Abstract

*Palliative care at the San Juan de Dios Hospital in Pamplona-Tudela began in 1992, at a time when Navarrese society was facing significant health and social challenges. With the aim of optimizing the hospital's healthcare coverage in southern Navarre, the Tudela Care Unit was created in 2008.*

*The Palliative Care Unit at the San Juan de Dios Hospital in Pamplona-Tudela was established as an ethical, professional, and humanitarian response to an urgent social and population need that, until then, had gone unmet.*

*In 1993, a formal request was submitted to the Navarre Health Service (SNS-O) to guarantee healthcare coverage. The objective was to transform the space so that it would bear no resemblance to a hospital ward, thus creating an optimal environment and striving to eliminate the stigma associated with hospitals. The spiritual and religious sphere has been an integral part of the comprehensive palliative care approach implemented in the unit since its inception.*

*In 2004, home-based palliative care began to be provided to cancer patients through Home Care Support Teams (ESAD). Starting in 2014, with the implementation of the 'Navarre Strategy for Integrated Care of Chronic Patients with Multiple Pathologies', the hospital expanded its palliative care model to include patients with advanced non-oncological chronic diseases.*

*The Palliative Care Unit at San Juan de Dios Hospital in Pamplona-Tudela is currently structured around three levels of care: inpatient, home-based, and outpatient. It offers palliative care that is open to training and includes community awareness and intervention*

*programs. It holds international accreditation in palliative care: the NEW PALEX method.*

**Keywords:** Palliative Care Unit; San Juan de Dios Hospital of Pamplona-Tudela; Navarre Health Service-Osasunbidea; NEW PALEX Method; Integrated Care for Chronic Patients with Multiple Pathologies.

## Contexto de la época de inicio

La asistencia sanitaria en la Comunidad Foral de Navarra de la mano de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios comienza el 27 de octubre de 1943 en la entonces llamada “Clínica” San Juan de Dios, siendo un centro abierto de Toco-Ginecología y Cirugía, en el cual nacieron casi 30.000 navarros hasta 1972. Posteriormente incorporó la Medicina Interna, fue un centro referente en Hemodiálisis, y se recalificó como “Hospital” en 1988.

La historia de la atención paliativa en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela comienza en 1992, en un momento en que la sociedad navarra enfrentaba importantes desafíos sanitarios y sociales. El hospital, entonces un centro de dimensiones modestas (90 camas), estaba compuesto en el nivel asistencial por los servicios de Medicina Interna, Cirugía General, Hemodiálisis, Endoscopia, Radiodiagnóstico, Farmacia Clínica, Laboratorio de Análisis Clínicos y Consultas como principales áreas; y ya mostraba una clara vocación de servicio público, complementando la red asistencial del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O) mediante un concierto que cubría el 97% de su actividad.

En ese contexto, tal y como describía la jefa de Enfermería en aquella época, Carmen Rubio Torrano, el hospital mantenía una atención centrada en los colectivos más vulnerables: personas mayores con alta dependencia, enfermos terminales, pacientes con VIH/SIDA y personas con enfermedades crónicas avanzadas. En particular, la epidemia del VIH/SIDA supuso un reto asistencial y ético de gran magnitud. Muchos de estos pacientes eran jóvenes, con escaso apoyo familiar y social, y sufrían un fuerte estigma social. Ante ello, el hospital respondió con sensibilidad y compromiso, ofreciendo atención integral y acompañamiento en el final de la vida, cuando otros recursos asistenciales eran escasos o inexistentes.

## Quién y cómo se detecta la necesidad. Por qué San Juan de Dios

### a. Qué necesidades detecta la institución: Población no atendida o con respuesta deficitaria

La experiencia acumulada en la atención a pacientes con VIH/SIDA evidenció la capacidad del hospital de desarrollar una sensibilidad especial hacia el sufrimiento humano y la necesidad de ofrecer nuestro modelo de atención centrada en la persona. Esta sensibilidad hacia las necesidades emergentes, en coherencia con su misión de atención a los más vulnerables, fomentó la iniciativa de dar respuesta a una carencia evidente hasta ese momento en la Comunidad Foral de Navarra: la falta de atención especializada para pacientes oncológicos en fase avanzada. Se trataba de un grupo de pacientes cada vez más numeroso, lo que conllevó un aumento en la preocupación por ofrecer un abordaje integral a este sector de la población.

Hasta finales de los años ochenta y principios de los noventa, la atención paliativa era prácticamente inexistente en la Comunidad Foral de Navarra; estos pacientes eran atendidos en servicios generales sin estructuras especializadas ni equipos formados en cuidados paliativos que respondieran a sus necesidades complejas. La atención se centraba en el tratamiento de la enfermedad, pero no en el alivio del sufrimiento ni en el acompañamiento en el proceso de morir. Esta situación generaba un importante vacío asistencial, tanto para los pacientes como para sus familias.

Dado el perfil asistencial que hasta la fecha se venía atendiendo, el Hospital San Juan de Dios se encontraba en una posición privilegiada para dar respuesta a esta necesidad emergente. De esta manera, gracias al carácter adaptativo del hospital ante las necesidades cambiantes de la sociedad navarra, como buen centro juandediano, se impulsó la creación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en Navarra, liderada por el doctor Jesús Viguria Arrieta (Pamplona, 1944-2017). Su experiencia previa en Medicina Interna le permitió comprender la complejidad de estas situaciones y la necesidad de un enfoque integral.

El doctor Viguria, junto con un equipo comprometido, asumió el reto de ofrecer una atención centrada en el bienestar, la dignidad y el confort de los enfermos terminales y sus familias. La propuesta fue pionera en su enfoque integral, incorporando dimensiones físicas, psicológicas, sociales, espirituales y familiares en el cuidado del paciente. El equipo interdisciplinar incluía médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogos,

personal de atención espiritual, voluntarios y personal de apoyo, reflejando desde sus inicios el modelo de hospitalidad propio de la Orden de San Juan de Dios.

La transición desde una atención centrada en los enfermos con VIH hacia una atención paliativa oncológica se realizó de forma progresiva, sin abandonar el compromiso con los pacientes con VIH/SIDA, pero ampliando el enfoque hacia otras enfermedades avanzadas.

### **b. Cómo se inicia esta respuesta por parte de la Institución**

Consciente de la necesidad de un enfoque integral, el doctor Viguria impulsó la formación del equipo interdisciplinar que asentaría los cimientos de la atención paliativa en el hospital. Para ello se realizó un recorrido por las unidades pioneras en cuidados paliativos en España (como el Hospital Gregorio Marañón, el Hospital de Vic y el Hospital Valdecilla). Esta fase de observación y aprendizaje fue acompañada por una intensa actividad formativa: asistencia a congresos, cursos especializados y revisión de bibliografía científica. Todo ello permitió diseñar un modelo asistencial adaptado a la realidad navarra, centrado en el paciente y su entorno.

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela nació, por tanto, como una respuesta ética, profesional y humanitaria a una necesidad social y poblacional urgente, que hasta la fecha no había sido atendida. Desde sus inicios, se concibió como un espacio de acogida, cuidado y acompañamiento, en el que la dignidad de la persona se sitúa en el centro de la atención; ofreciendo un modelo de atención centrado en la calidad de vida, el control de síntomas, el apoyo emocional y espiritual y la planificación anticipada de decisiones. En palabras del doctor Viguria, “durante muchísimos años hemos tratado a estos enfermos de la mejor forma que hemos podido y lo mejor que hemos sabido”, reflejando el espíritu de entrega que ha caracterizado a la institución desde sus orígenes.

### **c. Financiación del servicio**

Una vez definidos los recursos necesarios para dar cobertura a esta necesidad asistencial, en 1993 el primer gerente laico del hospital, José Ángel Paz, formalizó la solicitud al Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O) de una garantía de cobertura asistencial previamente definida para firmar un nuevo concierto. José Ángel Paz consi-

deraba que, “a pesar de disponer Navarra de una cobertura asistencial bien estructurada, el Hospital San Juan de Dios llevaba a cabo un papel de difícil supresión”. De esta manera, la financiación del servicio se concertó desde un inicio con el SNS-O y los pacientes eran derivados desde los principales hospitales de la red pública (el entonces Hospital Provincial de Navarra, Hospital Virgen del Camino, Hospital de Tudela y Hospital de Estella), así como desde Atención Primaria y Servicios Sociales. Esto refleja la confianza institucional en el modelo asistencial del hospital.

Este acuerdo permitió integrar la atención paliativa especializada del hospital en la red pública de salud, garantizando el acceso universal y equitativo a los cuidados paliativos para toda la población navarra.

#### **d. Cómo se organiza esa respuesta**

En sus orígenes (1992), la Unidad de Cuidados Paliativos se organizó en la primera planta derecha del hospital. Se decidió esta ubicación porque era la zona con menos tránsito hospitalario, lejos de los servicios centrales, además de ser luminosa, silenciosa y agradable. Inicialmente contaba con 19 camas (7 individuales y 12 dobles) y fue reformada para crear un ambiente cálido y humanizado, alejado del entorno hospitalario convencional. Contaba con hilo musical, espacios comunes para el encuentro familiar, comedor y zonas de descanso. De este modo, se diseñaron unos espacios diáfanos que se denominaron “rotondas” por su disposición semicircular, que proporcionaban una estancia agradable con dos zonas: una mitad con televisión y sillones y la otra mitad se transformaba en comedor, sala de estar, con mesas adecuadas para que el enfermo pudiera comer si quería con sus familiares o allegados, jugar a juegos de mesa, etc.

En palabras del doctor Viguria, el objetivo era “transformar el espacio de manera que no se pareciera nada a una planta hospitalaria y así buscar un ambiente, no digo familiar y hogareño, pero sí intentando que desaparecieran esos estigmas hospitalarios”.

Esta transformación arquitectónica y funcional fue acompañada por una reorganización asistencial centrada en el paciente y su familia. El modelo de atención, desde el principio, fue interdisciplinar, integrando profesionales de distintas áreas. Esta organización permitió abordar de forma integral las dimensiones física, emocional, social y espiritual del proceso de enfermedad y final de vida de las personas atendidas.

#### **e. Profesionales vinculados a la Unidad de Atención Paliativa**

En sus inicios, el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos estaba compuesto por: tres médicos (dos residentes y un médico responsable, incluido el doctor Viguria), personal de enfermería, auxiliares y celador, un psicólogo, el servicio de atención espiritual (a cargo del Hermano Gabino Gorostieta), el servicio de voluntariado y el servicio de atención al paciente (de la mano del Hermano Alfonso Mendioroz). Desde entonces, el equipo profesional ha crecido y evolucionado con el tiempo, manteniendo siempre una estructura interdisciplinar.

A día de hoy, el equipo incluye: médicos con formación avanzada en cuidados paliativos, enfermeras y auxiliares con especialización en atención paliativa, psicólogos clínicos y psico-oncólogos, musicoterapeutas, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas, servicio de atención espiritual y religiosa, así como voluntariado formado específicamente para el acompañamiento en el final de la vida. Este equipo trabaja de forma coordinada, con reuniones periódicas y protocolos compartidos, garantizando una atención integral, personalizada y centrada en la dignidad del paciente. Además, se ofrece asesoramiento clínico a otras unidades del hospital y a profesionales de la red pública de Navarra.

#### **f. Extendiendo la mirada paliativa hacia el domicilio**

Desde sus inicios, la Unidad de Cuidados Paliativos ha mantenido una evolución constante, adaptándose a los cambios sociales, clínicos y normativos. De esta manera, en el año 2004, a raíz del programa de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos en Navarra, se comenzó a dar cobertura domiciliaria a los pacientes oncológicos con necesidades paliativas mediante los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Este modelo, que actualmente cuenta con más de 20 años de trayectoria en nuestro centro, permitió no solo ofrecer atención especializada en el domicilio, sino reducir la necesidad de acudir al hospital y favorecer el deseo de muchos pacientes de permanecer en casa en el final de la vida.

#### **g. Un nuevo recurso para dar cobertura a la zona sur de la Comunidad Foral de Navarra: la Unidad Asistencial de Tudela**

Con la intención de optimizar la cobertura sanitaria del Hospital San Juan de Dios en la zona sur de Navarra, en 2008 se creó la Unidad

Asistencial de Tudela. Esta nueva unidad, desde sus inicios, presta un servicio de atención médica y recursos asistenciales ante diferentes situaciones y contextos clínicos, incluidos los cuidados paliativos. De esta manera, la sede de la ribera de Navarra forma parte activa de la Unidad de Atención Paliativa.

#### **h. La esfera psico-social dentro del abordaje multidisciplinar**

El abordaje psico-social y emocional tanto del paciente como de su entorno ha formado parte del enfoque multidisciplinar desde los orígenes de la Unidad de Atención Paliativa en la década de los 90. Además, desde 2009, gracias al apoyo de Fundación Caixa, el equipo de psicología ha ido reforzando su labor asistencial, tanto en el medio hospitalario (Pamplona y Tudela) como en domicilio a través del Equipo de Atención Psico-Social (EAPS). Con la intención de complementar el enfoque de esta esfera, en el año 2017 se inicia en el centro un programa de musicoterapia, permitiendo optimizar el bienestar físico, emocional, cognitivo y social a través de la música y sus elementos. Por último, ante el aumento de la esperanza de vida, el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas y los cambios en las necesidades poblacionales, se detectó la necesidad de ofrecer un abordaje psico-social en el ámbito de los centros residenciales. Por ello, desde 2022 los EAPS comenzaron a estar presentes en el ámbito de las residencias, ampliando la mirada paliativa a este grupo poblacional.

#### **i. El papel de la rehabilitación en el paciente paliativo hospitalizado**

Desde finales de la década de los 90 la Unidad de Atención Paliativa ha puesto de manifiesto la importancia de atender la esfera funcional de los pacientes hospitalizados, como parte de la atención multidisciplinar. En sus inicios, de la mano de la doctora Caballín y el Hermano Alfonso Mendioroz, y desde 2004 gracias a un grupo creciente de profesionales de rehabilitación (fisioterapeutas y médicos rehabilitadores) se ha conseguido consolidar una mirada de intervención dirigida hacia la recuperación funcional, buscando la máxima autonomía y bienestar en el trascurso del ingreso hospitalario.

En el proceso de declive funcional del paciente paliativo se trabajan aspectos como la movilidad corporal, la fuerza en extremidades y raquis, la mejora en la estabilidad y propiocepción del esquema corporal, el entrenamiento de la tolerancia cardio-respiratoria para

el ejercicio básico (reduciendo la fatiga y astenia propia de la inmovilización), el ajuste de los apoyos externos necesarios para las transferencias y/o deambulación, el establecimiento de pautas y recomendaciones a la familia y cuidadores para la mejor atención posible del paciente en domicilio, el alivio de la clínica de dolor, la reducción de síntomas derivados de tratamientos oncológicos (neuropatías, rigidez,... ) y el acompañamiento emocional del núcleo paciente-familia en la última etapa de la vida (mejorando la motivación y autoestima). De esta manera, el equipo acompaña al paciente y su familia en el manejo de la pérdida global de capacidad, adaptando y entrenando cómo realizar los movimientos y actividades según las diferentes fases por las que atraviesa cada paciente, mediante una constante reevaluación de los objetivos que permitan establecer metas alcanzables que satisfagan al paciente.

#### **j. La importancia del abordaje social, una necesidad creciente en la atención paliativa**

De la mano de los cambios sociales que ha experimentado la población navarra en las últimas décadas, la atención paliativa del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela ha identificado la necesidad de establecer figuras referentes para abordar esta esfera del paciente paliativo. Para ello, el papel de los profesionales de Trabajo Social ha sido decisivo. Entre su labor destaca la valoración de la dinámica familiar mediante el conocimiento de su estructura, funcionamiento, expectativas, impacto de la enfermedad, personas dependientes, necesidades familiares, riesgo de claudicación familiar, capacidades, factores protectores y aspectos legales, la detección de situaciones de claudicación, activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar y la planificación del alta hospitalaria, facilitando orientación en la nueva situación sociosanitaria que afronta el paciente y su familia (instauración de apoyo formal en domicilio, adquisición de ayudas técnicas, acceso a posibles ayudas, prestaciones o recursos,... ).

#### **k. La figura del voluntariado en Cuidados Paliativos, un ejemplo claro de los valores juandedianos**

El equipo de voluntariado del hospital forma parte del enfoque integral de la asistencia ofrecida a los pacientes de la Unidad de Atención Paliativa. Su función complementa la labor asistencial sanitaria, ofreciendo un valor “añadido” a la atención al paciente y su familia en aspectos más humanos y relacionales de la persona. El equipo de personas voluntarias

dispone de formación específica para su trabajo en la unidad de cuidados paliativos y su intervención abarca tanto la planta de hospitalización como el domicilio.

## I. El acompañamiento espiritual en el escenario paliativo

Como no podía ser de otra manera, la esfera espiritual y religiosa también ha formado parte del abordaje integral paliativo llevado a cabo en la unidad desde sus orígenes. Inicialmente, dentro del equipo multidisciplinar se contaba con la presencia de los Hermanos de San Juan de Dios que, junto con el apoyo de profesionales laicos, acompañaban y daban respuesta a las necesidades espirituales y religiosas de pacientes y familiares. Desde septiembre del año 2022, tras el traslado residencial de los Hermanos de San Juan de Dios de Pamplona a Zaragoza, la espiritualidad continúa siendo respondida y acompañada en la Unidad de Atención Paliativa por un equipo de profesionales con formación específica en teología y counselling.

## **Ampliación del modelo: atención a pacientes con enfermedad crónica avanzada**

A partir de 2014, con la puesta en marcha de la ‘Estrategia Navarra para la Atención Integrada de Pacientes Crónicos Pluripatológicos’, el hospital amplió su modelo de atención paliativa para incluir también a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas. Esta ampliación supuso un nuevo salto cualitativo, al reconocer que el sufrimiento y la necesidad de cuidados paliativos no se limitan al cáncer, sino que afectan también a personas con insuficiencia cardíaca, EPOC, demencia, enfermedades neurodegenerativas e insuficiencia renal o hepática, entre otras.

La incorporación de estos pacientes al programa de cuidados paliativos se realizó mediante criterios clínicos y herramientas de identificación precoz, como la herramienta NECPAL, que permite identificar a aquellos pacientes con necesidades paliativas, y el instrumento IDC-Pal, que permite valorar la complejidad de cada caso y adecuar los recursos asistenciales.

Este proceso de transición y ampliación ha consolidado al Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela como un referente en cuidados paliativos integrales, accesibles y centrados en la persona, en todas las etapas de la enfermedad y en todos los niveles asistenciales.

## Situación actual de la Unidad de Atención Paliativa

### a. Modelo asistencial integral y específico

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela se estructura actualmente en torno a tres niveles de atención (hospitalaria, domiciliaria y ambulatoria), y se basa en la coordinación interdisciplinar, la planificación anticipada y la mejora continua. Este modelo permite una atención continuada, adaptada a las preferencias del paciente y su familia.

### b. Hospitalización especializada

Tras una importante remodelación y ampliación general del hospital en 2014, a día de hoy, la atención hospitalaria se ofrece en dos plantas de hospitalización específicas de cuidados paliativos en Pamplona, con 36 camas cada una de ellas (en total 72 camas). Estas camas están distribuidas en habitaciones amplias, que pueden ser individuales o dobles en función de la situación del paciente, diseñadas para favorecer el confort, la intimidad y el acompañamiento familiar. La asistencia paliativa hospitalaria abarca tanto pacientes oncológicos como aquellos con enfermedad crónica avanzada. Además, como decíamos anteriormente, el centro dispone de una planta de hospitalización adicional en Tudela, con un total de 20 camas polivalentes para las diferentes unidades funcionales, prestando asistencia sanitaria a un volumen variable de pacientes con necesidades paliativas que requieren ingreso en este área de Salud del sur de Navarra.

Durante el año 2024, el número de pacientes ingresados en nuestro centro fue de 1.358, suponiendo un porcentaje aproximado del 50% los pacientes oncológicos y el otro 50% los pacientes con enfermedad crónica avanzada.

### c. Atención domiciliaria

La atención domiciliaria se organiza a través de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), que abarcan toda la Comunidad Foral de Navarra, garantizando la accesibilidad de unos cuidados paliativos especializados a todos los pacientes en situación terminal, tanto oncológicos como no oncológicos. El territorio se divide en cinco zonas geográficas, cada una atendida por un equipo específico constituido por medicina y enfermería. Además, se dispone de acceso a atención psicológica domi-

ciliaria, a través de los Equipos de Atención Psico-Social (EAPS), financiados por “Fundación Caixa”. De esta manera, se ofrece una atención paliativa especializada en el hogar a estos pacientes.

Los equipos trabajan en coordinación con Atención Primaria, adaptando la intervención según la complejidad del caso. El apoyo a Atención Primaria tiene un carácter gradual, con distintos patrones de intervención. A la asistencia del núcleo paciente-familia directa y presencial en el domicilio se suma la función de asesoramiento y orientación telefónica (tanto a paciente-familia como al profesional).

Una figura clave en esta organización es la enfermera gestora de casos, quien realiza el primer contacto con todos los pacientes que ingresan en el programa. Sus funciones incluyen la distribución de los pacientes según la zona geográfica y la carga asistencial de cada equipo, la coordinación con Atención Primaria para la valoración inicial, la organización de la agenda diaria de cada ESAD, el seguimiento telefónico y programación de las visitas domiciliarias y la detección de las necesidades emergentes para ajustar la planificación asistencial.

Durante el año 2024 el número total de visitas realizadas por los diferentes ESAD en domicilio fue de 4.321, con un número de pacientes nuevos atendidos de 1.023. En este ejercicio, en torno al 75% de los pacientes presentaban patología oncológica y el 25% enfermedad crónica avanzada.

#### **d. Atención ambulatoria**

La atención ambulatoria se realiza en consultas externas. Está dirigida a pacientes con capacidad para desplazarse, que pueden beneficiarse de tratamientos específicos o técnicas hospitalarias. Dadas las características de los pacientes atendidos por la Unidad de Atención Paliativa, este tipo de asistencia suele ser habitualmente minoritaria.

### **Coordinación entre diferentes recursos: la clave asistencial**

Una importante labor adicional de la Unidad de Atención Paliativa del Hospital de San Juan de Dios Pamplona-Tudela es la de formar parte de la coordinación entre los diferentes recursos del sistema de salud de Navarra que giran en torno al núcleo paciente-familia. Ejemplo de ello son la reuniones y colaboraciones periódicas entre el equipo de San Juan de Dios y el equipo de oncología (tanto médica como radioterápica), el

Comité Multidisciplinar de ELA y el equipo de Hospitalización a Domicilio de la red pública sanitaria de Navarra. El objetivo final es que, con independencia de quién realice la intervención y/o dónde se facilite, se integren los recursos para que el núcleo paciente-familia reciba la mejor atención posible en cada situación, ajustada a las características y preferencias individuales del paciente, en base a una planificación anticipada de decisiones.

## **Acreditación internacional en cuidados paliativos: método NEW PALEX**

La calidad asistencial es un modelo de asistencia sanitaria que busca maximizar el nivel de bienestar del paciente. Pocas disciplinas sanitarias influyen tanto en la calidad de vida del paciente como los cuidados paliativos. Además, la asistencia sanitaria diaria (especialmente la especializada, como los cuidados paliativos) deja patente la necesidad de utilizar la mejora continua como estrategia para buscar esa calidad asistencial, ya que cada vez se requiere mayor nivel de conocimiento especializado y, por tanto, profesionales altamente cualificados; las opiniones de los profesionales, pacientes y familiares son elementos claves en la evaluación y mejora de la calidad y los pacientes cada vez se involucran y participan más en las decisiones que atañen a su propia salud. Por ello, el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela tuvo clara la necesidad de promover la metodología de la calidad como un elemento estratégico para la mejora continua de la Unidad de Atención Paliativa.

A la hora de medir dicha calidad y elaborar estrategias de mejora continua, se optó por la metodología NEW PALEX, elaborada por la Fundación New Health. Se trata de una institución sin ánimo de lucro y con valores similares a los propios de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, fundada en 2013 por un médico paliativista y profesionales vinculados con el sector de la salud, que pretende dar respuesta al desafío al que se enfrentan los sistemas de salud y atención social como la cronicidad y la dependencia. Esta acreditación reconoce la excelencia en cuidados paliativos mediante una metodología rigurosa, avalada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que evalúa más de 200 indicadores específicos agrupados en tres grandes dimensiones: estructura organizativa, procesos de excelencia y atención integral a pacientes y familias. Además, la metodología NEW PALEX está disponible para todos los niveles de atención (hospitalario, domiciliario y ambulatorio) por lo que respondía a la cobertura de la atención ofrecida por la Unidad de Atención Paliativa de nuestro centro.

La decisión de iniciar el proceso de acreditación con el método NEW PALEX fue fruto de una reflexión estratégica del equipo directivo y asistencial del hospital. Entre los principales motivos destacan:

1. *Compromiso con la mejora continua*: el hospital ya venía desarrollando procesos de evaluación interna, formación especializada y protocolos clínicos. La acreditación ofrecía una oportunidad para sistematizar estos esfuerzos y alinearlos con estándares internacionales.
2. *Reconocimiento externo*: obtener una certificación avalada por SECPAL y desarrollada por una entidad sin ánimo de lucro como la Fundación New Health permitía visibilizar el trabajo realizado durante décadas por el equipo de cuidados paliativos.
3. *Comparabilidad y benchmarking*: el método NEW PALEX permite comparar el desempeño del hospital con otras unidades acreditadas en Europa, Latinoamérica y Estados Unidos, favoreciendo el aprendizaje mutuo y la innovación.
4. *Fortalecimiento del trabajo interdisciplinar*: el proceso de acreditación exige una revisión conjunta de todos los procesos asistenciales, lo que refuerza la cohesión del equipo y la cultura de calidad y trabajo en equipo, en beneficio de la persona atendida.
5. *Proyección institucional*: como centro perteneciente a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, la acreditación posiciona al hospital como referente internacional en cuidados paliativos, en línea con la misión de la Orden.

Tras superar las diferentes fases del proceso, en marzo de 2022, el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela se convirtió en el primer hospital en España en obtener la certificación internacional NEW PALEX. La certificación se renueva anualmente mediante auditorías externas, que evalúan puntos fuertes, áreas de mejora y no conformidades. De esta manera, en 2023 y 2024, el hospital obtuvo la reacreditación, consolidando su liderazgo en calidad asistencial.

Entre los datos más relevantes obtenidos durante el proceso de acreditación cabe destacar la consecución de los principales indicadores del programa: cobertura asistencial en torno al 60%, con una supervivencia mediana de unos 50 días, valores de control del dolor en torno al 90-95%, tanto en planta de hospitalización como en domicilio, valores de control de bienestar en torno al 80% y un nivel de satisfacción alcanzado por los

pacientes y familiares por encima del 90%. Además, más del 88% de los pacientes atendidos por la Unidad de Atención Paliativa terminan falleciendo en el lugar deseado al inicio del acompañamiento por el equipo.

Durante el proceso de auditoría, tanto en la fase de diagnóstico como en la evaluación presencial, se han destacado varios aspectos del modelo asistencial de la Unidad de Atención Paliativa del Hospital de San Juan de Dios Pamplona-Tudela, como la coordinación al alta hospitalaria, valorando especialmente la planificación anticipada de la transición entre niveles asistenciales, con implicación activa de Atención Primaria y servicios sociales la figura de la enfermera gestora de casos, previamente comentada la atención paliativa precoz, gracias a mecanismos para identificar de forma temprana a los pacientes con necesidades paliativas (incluso en fases no terminales), lo que permite una atención más eficaz y menos reactiva, el trabajo interdisciplinar consolidado, fruto de la madurez del equipo multiprofesional, con protocolos compartidos, reuniones clínicas periódicas y formación continua y la humanización del entorno hospitalario.

En definitiva, el método NEW PALEX ha permitido al hospital sistematizar sus procesos, desarrollar guías clínicas, establecer indicadores de calidad y fortalecer el trabajo interdisciplinar. Además, ha promovido la formación continua del equipo y del voluntariado, y ha facilitado la coordinación con otros hospitales de la Orden.

## **Una atención paliativa abierta a la formación**

Más allá de la labor asistencial, la Unidad de Atención Paliativa del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela destaca por la estrecha colaboración en la formación sanitaria. De esta forma, el alumnado de las facultades de Medicina, Enfermería y Trabajo Social de las dos universidades presentes en la Comunidad Foral de Navarra, tanto la Universidad Pública de Navarra (UPNA) como la Universidad de Navarra (UNAV), lleva a cabo sus prácticas de la asignatura de Cuidados Paliativos en nuestro centro, tanto en planta de hospitalización como en domicilio. Además, a nivel de formación de posgrado, diferentes profesionales sanitarios realizan en nuestro centro las prácticas de sus estudios de máster en Cuidados Paliativos.

Adicionalmente, cabe destacar la colaboración de la Unidad de Atención Paliativa del Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela en la formación especializada de los diferentes profesionales de la red sanitaria pública. De esta manera, anualmente se colabora con la formación

de MIR de Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Medicina Interna, Geriátría y Atención Primaria, EIR de Medicina Familiar y Comunitaria y Geriátría y PIR. Concretamente, en el año 2024 nuestro centro colaboró en la formación en cuidados paliativos de 52 MIR, 10 EIR y 2 PIR.

De manera complementaria, en el Hospital de San Juan de Dios de Pamplona-Tudela se llevan a cabo programas de formación continuada para los profesionales de Atención Primaria, Atención Especializada y organizaciones/sociedades científicas que lo soliciten, mediante sesiones clínicas, sesiones monográficas o cursos monográficos en el área.

Por último, cabe destacar el calendario específico de sesiones de formación para los profesionales de la Unidad de Atención Paliativa. En este contexto, además de las sesiones internas periódicas, mensualmente se llevan a cabo sesiones interhospitalarias interdisciplinares con los principales centros y unidades de cuidados paliativos de la Comunidad Foral de Navarra así como de comunidades autónomas limítrofes como País Vasco y La Rioja.

## **Programas de sensibilización e intervención comunitaria, desde un enfoque paliativo**

Como he venido comentando a lo largo de este artículo, para el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela los cuidados paliativos constituyen una necesidad poblacional que trasciende la esfera puramente asistencial. Por ello, en las últimas décadas se han ido desarrollando diferentes proyectos que acompañan y complementan a toda la labor hospitalaria que se lleva a cabo en la unidad.

**Proyecto Sé+:** desde el convencimiento de que es necesario normalizar la idea de que la muerte es parte de la vida y no es adecuado mantener el silencio y esconder todo lo relacionado con el final de la misma, el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela ha elaborado un proyecto de sensibilización en el ámbito educativo escolar, para abordar el proceso de morir desde una perspectiva pedagógica y humanista. El programa está destinado a alumnos/as de educación infantil, primaria y secundaria. El proyecto se lleva a cabo por profesionales y voluntarios de la Unidad de Cuidados Paliativos y se enmarca en el programa “Educa SJD” de la Obra Social de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. De manera complementaria, el proyecto se acompaña de una parte de intervención que se lleva a cabo a través de los EAPS del hospital, con la finalidad de asesorar a profesores y educadores en el manejo de situaciones de pérdidas “no complejas” (no urgentes) en el ámbito escolar, así como

ofrecer asistencia especializada ante situaciones de pérdida repentina o urgente.

**Jornadas de Duelo con Goizargi:** con el objetivo de establecer un encuentro social abierto a la población general para conocer, hablar y profundizar sobre la muerte y su vivencia a través del duelo, el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela junto con la asociación Goizargi organizan anualmente una jornada específica a tal efecto. Hasta 2025 se han llevado a cabo doce ediciones, cada una de ellas focalizada en un aspecto específico dentro del mismo ámbito.

**Visita de mascotas:** en el contexto de la búsqueda de una atención paliativa humanizada, en el año 2025 el Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela pone en marcha una iniciativa, pionera en Navarra, que permite que los pacientes ingresados en los que exista una situación de necesidad emocional y que presenten un vínculo especial con su mascota, puedan recibir su visita, sin comprometer la seguridad del resto de los pacientes. Esto ha sido posible gracias a la elaboración de un protocolo, en colaboración con el Colegio Oficial de Veterinarios de Navarra. De esta manera, la Unidad de Atención Paliativa reafirma su compromiso con una atención centrada en la persona, reconociendo el valor terapéutico del vínculo entre humanos y animales.

**Programa Seguimos acompañando:** se trata de un programa que surge para dar continuidad a los acompañamientos iniciados en el hospital cuando el paciente es dado de alta, tanto en domicilio como en centros residenciales. En el caso de existir alguna entidad con personas voluntarias formadas en cuidados paliativos en la zona en la que reside el paciente, se favorece el trabajo en red entre entidades de voluntariado.

**Programa Final de Vida y Soledad:** se trata de un proyecto subvencionado por Fundación la Caixa, cuya finalidad es el acompañamiento a personas en planta de hospitalización, domicilio o centro residencial, que se encuentre en situación de final de vida y soledad. Este acompañamiento se lleva a cabo por personas voluntarias del Hospital San Juan de Dios y/o por entidades de voluntariado con las que el hospital ha firmado un acuerdo de colaboración. Además, mediante este proyecto se trabaja a nivel comunitario para la atención a personas en final de vida y soledad y sensibilizar sobre la importancia del cuidado.

**Proyecto Cuidarás:** este proyecto social nace con el compromiso de ofrecer un apoyo integral a personas con necesidades paliativas en su domicilio o durante su estancia hospitalaria, con el objetivo de mejorar la calidad de vida en aquellas personas en situación de vulnerabilidad o

sin capacidad económica a través del acompañamiento y la asistencia en las actividades básicas de la vida diaria. En la primera mitad de 2025, el programa ha dado apoyo a un total de doce personas.

**Programa Apoyo a tu alcance:** el compromiso de la Unidad de Atención Paliativa con el bienestar de los pacientes y sus familias puso de manifiesto la necesidad de este proyecto social, orientado a proporcionar temporalmente productos de apoyo, como grúas suspensorias, camas articuladas con carro elevador o sillas de ducha a personas y familias en situación de necesidad, especialmente tras una hospitalización. En la primera mitad de 2025 se han prestado diecinueve productos de apoyo.

**Programa Dignidad y Bienestar:** se trata de un proyecto social orientado a mejorar la calidad de vida de pacientes y familias con escasos recursos económicos durante su estancia hospitalaria. De esta manera se pone a disposición de pacientes y familiares una serie de servicios totalmente gratuitos, como: televisión, dietas para acompañantes o servicios de peluquería y podología. Así, la Unidad de Atención Paliativa reafirma su compromiso con una atención sanitaria más humana, equitativa y centrada en las personas, de tal manera que nadie afronte en soledad las dificultades de una hospitalización por motivos económicos. En la primera mitad de 2025, el programa ha beneficiado a diez pacientes, gracias a la intervención del equipo de trabajo social.

## **La investigación en Cuidados Paliativos, una necesidad en auge**

La Unidad de Atención Paliativa cuenta con un plan de investigación para vehicular las inquietudes y proyectos que se suceden en esta materia. Dicho plan se aplica a través de las iniciativas que surgen en las diferentes áreas del hospital.

Además, el equipo de cuidados paliativos participa activamente en la difusión del conocimiento, mediante: publicaciones científicas en revistas nacionales e internacionales, participación en estudios de investigación, en colaboración con las universidades de la Comunidad Foral de Navarra así como con otras unidades de atención paliativa (mediante trabajos multicéntricos), colaboraciones con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Sociedad Navarra de Cuidados Paliativos (PALIAN), presentaciones en congresos y jornadas interhospitalarias y elaboración de protocolos y guías clínicas adaptadas al entorno navarro.

## ANEXO I.

### DOCUMENTACIÓN

#### *Normativa legal autonómica*

**Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, que reconoce el derecho de las personas a recibir cuidados paliativos adecuados, a la planificación anticipada de decisiones y al acompañamiento en el final de la vida.**

[\(<https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf>\)](https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-7408-consolidado.pdf)

**Orden Foral 164e/2023, de 18 de mayo, de la Consejera del Departamento de Salud, por la que se establece la estrategia de cuidados paliativos, que incluye a la persona responsable de la Unidad Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios como miembro del Comité Técnico de la Estrategia de Cuidados Paliativos.**

[\(<https://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=56092>\)](https://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=56092)

#### *Certificaciones de Calidad: Acreditación NEW PALEX.*



## ANEXO II.

### EVOLUCIÓN ESTRUCTURAL DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE PAMPLONA (*Archivo fotográfico del Hospital*)



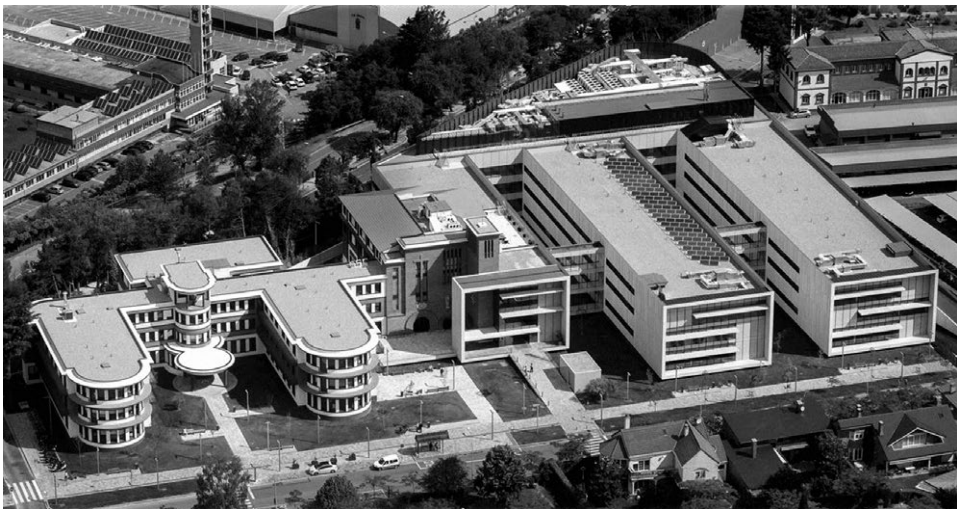
Colocación de la primera piedra del hospital



Fachada principal del hospital en la década de los 70



Fachada principal del hospital en la década de los 90



Vista aérea del hospital en la actualidad, tras la reforma y ampliación de 2014

## ANEXO III.

### PROFESIONALES DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA



El doctor Viguria (segundo por la izquierda) acompañado de parte del equipo



(De izda a dcha) Dr.Íñigo, Dr.Brugos, Dr.Cordeiro, Dr.Echeverria, Dra.Caballin, Dr.Viguria



Profesionales de la Unidad de Atención Paliativa tras la obtención de la acreditación NEW-PALEX



Profesionales del ESAD en la celebración del 20 aniversario del equipo



## NOTA DE PRENSA

# España avanza en servicios de Cuidados Paliativos, pero aún se sitúa lejos de los países europeos con mayores recursos

- ✓ *El Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa 2025, que se presenta hoy en Helsinki en el marco del Congreso Mundial de la EAPC, coloca a nuestro país en el puesto 25 de los 53 analizados, con 0,9 servicios por cada 100.000 habitantes*
- ✓ *El estudio pone de manifiesto que la universidad española sigue sin incluir esta disciplina en la mayoría de los programas formativos de Ciencias de la Salud, una situación que contrasta con la de Reino Unido o Francia, donde esta enseñanza es obligatoria en todas las facultades de Medicina*
- ✓ *Mientras que todos los países de Europa Occidental han aprobado procesos oficiales de certificación de los profesionales de cuidados paliativos, España aún no ha reconocido la especialidad*

**Madrid, 29 de mayo de 2025.-** España ha experimentado un notable crecimiento en la implantación de servicios de Cuidados Paliativos en los últimos años, pero sigue rezagada respecto a los países europeos que lideran esta atención. Así lo revela el [Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2025](#), un estudio elaborado por el [Observatorio Global ATLANTES](#) del Instituto Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra en colaboración con la Asociación Europea de Cuidados Paliativos ([EAPC](#)) y presentado este jueves en el marco del 19º Congreso Mundial de la EAPC, que se celebra en Helsinki (Finlandia).

Según el informe, España ha incrementado sustancialmente el número de equipos especializados, con **un total de 450**, lo que supone 0,96 servicios por cada 100.000 habitantes, frente a los 0,6 registrados en el [análisis anterior](#), realizado en 2019. Estos datos colocan a nuestro país **en el puesto 25 de los 53 analizados**, justo en la media del continente, pero aún lejos de los Estados con mayores recursos, como Austria, Suiza o

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
Calle Santa Isabel, 51. 28012 – Madrid  
Tel. 659 694 706 - 619 594 780



Suecia, que disponen de más de 2 equipos específicos por cada 100.000 habitantes, el estándar recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ([SECPAL](http://www.secpal.org)).

El progreso que revela el Atlas Europeo ofrece, por tanto, motivos para la esperanza, aunque va acompañado de un desafío urgente: **hacer frente a las desigualdades territoriales que se observan en España**, que en los próximos meses se detallarán en el primer informe del Observatorio de los Cuidados Paliativos en España, un proyecto que desarrolla actualmente SECPAL con el apoyo de la Fundación Dignia.

#### Falta de estándares y desigualdades entre CCAA

En este sentido, el Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa, en cuya elaboración han participado más de 200 expertos en este campo, subraya la creciente heterogeneidad de los servicios específicos de atención paliativa en el sistema sanitario español.

Estas divergencias entre comunidades autónomas (CCAA) afectan a aspectos clave, como los criterios para la inclusión de pacientes, la formación requerida a los profesionales, la composición y dimensión de los equipos o los modelos asistenciales de cuidados paliativos.

*“En España **no existen estándares nacionales** para definir qué es una unidad de cuidados paliativos hospitalaria, un equipo de atención domiciliaria o un equipo consultor. En este contexto, se vuelve necesario avanzar hacia modelos eficaces de coordinación y armonización que garanticen calidad y equidad, respetando el marco descentralizado del SNS”, destaca **Alberto Alonso**, vicepresidente de SECPAL.*

*“El crecimiento de los cuidados paliativos en España es incuestionable, pero no podemos obviar las **profundas desigualdades que persisten entre los diferentes territorios**, y que tienen que ver con la presencia de equipos especializados, con las enfermedades que atienden —a menudo se limitan a las oncológicas— o en la formación que reciben los profesionales”, añade.*

Estas diferencias, continúa el Dr. Alonso, *“cada vez más evidentes, generan desigualdades que no deberían tener cabida en nuestro sistema sanitario, y aunque percibimos una creciente sensibilidad de todas las administraciones hacia esta realidad, aún no vemos una apuesta decidida por reducir la inequidad”.*

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
Calle Santa Isabel, 51. 28012 – Madrid  
Tel. 659 694 706 - 619 594 780



### Los cuidados paliativos, ausentes en las facultades de Ciencias de la Salud

Otro de los puntos críticos en los que el Atlas hace hincapié es la escasa presencia de los cuidados paliativos en la formación universitaria de los futuros profesionales de la salud. Aunque constituyen un modelo transformador del sistema sanitario, en nuestro país, esta disciplina sigue estando ausente en la mayoría de los programas formativos de las titulaciones de Ciencias de la Salud.

En el caso de Medicina, solo 23 de las 53 facultades existentes en España incluyen una asignatura de cuidados paliativos, una cifra que contrasta con la de países como Reino Unido, Francia o Países Bajos, donde **esta enseñanza es obligatoria en todas las facultades**.

*“En la actualidad, los estudiantes de Ciencias de la Salud demandan formación en cuidados paliativos y reconocen su relevancia, pero **la mayoría seguirá saliendo de las facultades sin conocimientos básicos**, porque muy pocas facultades incluyen esta materia en el grado”,* indican los representantes de SECPAL.

Pese a todo, van observándose avances, y la ‘mirada paliativa’ va abriéndose paso poco a poco en los currículos de posgrado, tal y como se reclama en la [‘Declaración de Abril: Por la enseñanza de la Medicina Paliativa en la Universidad’](#), impulsada el pasado año por la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL) y que ha sido aprobada por unanimidad por la Conferencia Nacional de Decanos de Medicina.

### España sigue sin reconocer a los profesionales de cuidados paliativos

Por otra parte, el estudio europeo ofrece un mapa visual de la situación de la especialización médica en Europa que deja a España en evidencia, tal y como indica **Carlos Centeno**, investigador principal del Observatorio Global de Cuidados Paliativos ATLANTES. Así, mientras que **todos los países de Europa Occidental han aprobado procesos oficiales para certificar a los profesionales** que desarrollan su labor en esta área, España no ha avanzado en este reconocimiento. Este vacío, señala el Dr. Centeno, configura *“un mapa en el que nuestro país aparece como una excepción negativa, pese a tener una sólida trayectoria académica y asistencial en cuidados paliativos”*.

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
Calle Santa Isabel, 51. 28012 – Madrid  
Tel. 659 694 706 - 619 594 780



Desde SECPAL, Alberto Alonso recalca: *“En España contamos con un sistema de especialización sólido: es hora de extenderlo también a los cuidados paliativos. Necesitamos consolidar esta rama de conocimiento, que propone un modelo asistencial transformador, con una formación reglada y homogénea que garantice la calidad asistencial y evite que las desigualdades sigan ampliándose”.*

#### **200.000 personas mueren cada año en España con sufrimiento severo**

Cada año, más de cuatro millones de personas fallecen en Europa —200.000 en España— con sufrimiento severo relacionado con la salud, incluidos más de 100.000 niños y niñas. Las principales causas de estas muertes son **enfermedades que requieren una alta necesidad de cuidados paliativos**. En nuestro país, destacan el cáncer (45 %), la demencia (13%), las enfermedades pulmonares (11%) y las patologías cerebrovasculares (9%). Sin embargo, solo 15 países europeos —uno de cada cuatro— cuentan actualmente con una estrategia nacional de cuidados paliativos actualizada y evaluada.

Además, **apenas nueve países han aprobado una ley nacional específica sobre cuidados paliativos**: Francia, Italia, Bélgica, Portugal, Armenia, Luxemburgo, Alemania, Albania y Austria. Esta última, la más reciente, reconoce legalmente los cuidados paliativos como un derecho y garantiza su financiación pública, marcando un avance decisivo en la protección de los pacientes.

#### **El Atlas Europeo, un llamamiento a la acción**

El Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2025 ofrece el mapa más completo y preciso hasta la fecha de la situación de la atención paliativa en el continente. Gracias a su diseño visual, que incluye mapas e infografías, el informe busca ser una herramienta práctica de promoción y sensibilización en todos los países.

Este atlas, que puede consultarse 'online' [en la web del Instituto Cultura y Sociedad \(ICS\)](#) de la Universidad de Navarra, es el segundo de una serie de cinco publicaciones que, por primera vez, proporcionarán **un mapa global de los cuidados paliativos en el mundo**. El pasado abril se presentó en Malasia el dedicado a la región de Asia Pacífico, y en los próximos meses se darán a conocer los de África, América del Norte, Caribe y América del Sur y Mediterráneo Oriental.

SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos  
Calle Santa Isabel, 51. 28012 – Madrid  
Tel. 659 694 706 - 619 594 780



# EL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURTZI

Julio Gómez Cañedo\*

Fecha de recepción: 04.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## Resumen

*La atención en Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios (HSJD) de Santurtzi sigue varias épocas. En diciembre de 1993, llega al Hospital San Juan de Dios (HSJD) de Santurce un paciente en coma permanente. En 2002 y desde el conocimiento de la realidad que el contacto con las personas enfermas y sus familias se constata que la necesidad empieza mucho antes de su ingreso, en sus domicilios. Con esa intuición nace el Programa de Atención Sociosanitaria Domiciliaria con el apoyo de la obra social de la Bilbao Bizkaia Kutxa (BBK).*

*Se establecen alianzas estratégicas con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Asociación de personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA).*

*En el año 2008 se produce la incorporación del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi al Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.*

*Con el impulso de esta actividad y las legislaciones aprobadas en la Comunidad Autónoma Vasca, en 2016 se realiza un convenio con la Consejería de Salud del Gobierno Vasco.*

*En el ámbito de los posts-grados hay que destacar la creación del Máster Propio en Cuidados Paliativos (Atención Integral en Cuidados Paliativos) junto a la Universidad del País Vasco (UPV EHU) en 2017.*

*En clave divulgadora y de sensibilización social se desarrollan actividades desde el Instituto Para Cuidar Mejor, del HSJD Santurtzi con publica-*

---

\* Médico y máster en cuidados paliativos. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan De Dios. Santurtzi. julio.gomez@sjd.es

*ciones, charlas y conferencias. También se han realizado publicaciones sobre Cuidados Paliativos, fruto de las reflexiones basadas en la experiencia de sus autores. Con este mismo objetivo se firmó en 2022 un convenio de colaboración con la Fundación Pía Aguirreche para promover la cultura paliativa en la sociedad.*

*En el marco de lo que son las “Compassionate Cities” a nivel internacional se impulsa un programa, Santurce Comunidad Cuidadora que divulga y sensibiliza a la población sobre el cuidado de las personas al final de la vida.*

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Hospital San Juan de Dios (HSJD) de Santurtzi; Asociación Española Contra el Cáncer (AECC); Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA); Máster Propio Atención Integral en Cuidados Paliativos.

## **Abstract**

*Palliative care at San Juan de Dios Hospital (HSJD) in Santurtzi has evolved through several phases. In December 1993, a patient in a persistent coma arrived at the hospital. In 2002, based on the understanding of the realities of working with patients and their families, it became clear that the need for care began long before hospital admission, in their homes. This realization led to the creation of the Home-Based Social and Healthcare Program, supported by the Bilbao Bizkaia Kutxa (BBK) social welfare program.*

*Strategic alliances were established with the Spanish Association Against Cancer (AECC) and the Association of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ADELA).*

*In 2008, San Juan de Dios Hospital in Santurtzi joined the Comprehensive Care Program for People with Advanced Illnesses.*

*With the impetus of this activity and the legislation approved in the Basque Autonomous Community, in 2016 an agreement was made with the Department of Health of the Basque Government.*

*In the area of postgraduate studies, the creation of the Master’s Degree in Palliative Care (Comprehensive Palliative Care) in collaboration with the University of the Basque Country (UPV/EHU) in 2017 is noteworthy. Activities aimed at disseminating information and raising social awareness are carried out by the Institute for Better Care at HSJD Santurtzi,*

*including publications, talks, and conferences. Publications on palliative care have also been produced, reflecting on the authors' experiences. With this same objective, a collaboration agreement was signed in 2022 with the Pía Aguirreche Foundation to promote a palliative care culture in society.*

*Within the framework of the international "Compassionate Cities" initiative, the Santurtzi Caring Community program is being promoted to educate and raise awareness among the population about end-of-life care.*

**Keywords:** Palliative Care; San Juan de Dios Hospital (HSJD) of Santurtzi; Spanish Association Against Cancer (AECC); Amyotrophic Lateral Sclerosis Association (ADELA); Master's Degree in Comprehensive Care in Palliative Care.

## Los orígenes

En la década de los 80 en España algunos grupos de profesionales empiezan a centrarse en los cuidados paliativos. En 1982 se inicia la primera unidad de cuidados paliativos, en el Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por el doctor Jaime Sanz Ortiz, y adquiere su reconocimiento oficial en 1987. Ese mismo año se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1989 en el Hospital El Sabinal de las Palmas de Gran Canaria inició su andadura dando soporte intrahospitalario y en domicilio, además de atención al duelo. Y en 1991 el Hospital Gregorio Marañón inauguró su unidad de paliativos. Después seguirían muchas más.

En 1992 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), sentando las bases de esta especialidad, que aún sigue reivindicando su reconocimiento en España.

Habrá que esperar hasta el 2001 para la publicación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.

En este contexto, en diciembre de 1993, llega al Hospital San Juan de Dios (HSJD) de Santurce un paciente en coma permanente. Nos cuenta el doctor Bátiz, el médico a quien la dirección encargó su atención, que "[... ] los profesionales encargados de sus cuidados comprendimos desde ese momento que para cuidar enfermos debíamos hacerlo desde una filosofía distinta: ahora teníamos que cuidar. Comenzamos a formarnos en cuidados paliativos y comprendimos que crear una unidad dedicada a ello respondía a la filosofía de la Orden Hospitalaria, [... ]"

Desde entonces el Hospital empezó a atender a personas con enfermedades incurables. De los primeros 50 enfermos, el 44% padecía alguna lesión neurológica (coma, esclerosis múltiple, demencia o secuelas de accidentes cerebro vasculares), 32% eran enfermos oncológicos y un 24% diversas situaciones clínicas y sociales. En los dos primeros años, el 40% falleció en el hospital.

Durante la primera época, hasta el 2003, se mantuvo la atención en la unidad. Los pacientes eran derivados desde servicios sociales y otros solicitaban su ingreso tras conocer la existencia de la unidad por el “boca a boca”. Durante este tiempo se fue consolidando un grupo de profesionales y el modelo de atención.

## **Segunda época: salida a la calle**

En 2002 y desde el conocimiento de la realidad que el contacto con las personas enfermas y sus familias se constata que la necesidad empieza mucho antes de su ingreso, en sus domicilios. Con esa intuición nace el Programa de Atención Sociosanitaria Domiciliaria con el apoyo de la obra social de la Bilbao Bizkaia Kutxa (BBK). En su origen comienza con un médico y un enfermero, el hermano Matías Domínguez. Los primeros pacientes atendidos fueron aquellos a los que se pudo dar el alta de la Unidad de Paliativos y poco después se difundió su servicio en los centros de salud de la zona de influencia del hospital. En poco tiempo este nuevo servicio con el respaldo de la unidad y la implantación del Hospital en el territorio fue creciendo y desarrollándose. Se establecen alianzas estratégicas con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Asociación de personas enfermas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA). Para el año 2008 ya se visitan más de 200 personas y sus familias anualmente.

En el año 2008 ocurre otro hito que es la incorporación del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi al Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social la Caixa. Esto supone un empuje a la atención psicosocial, no solo en nuestro centro sino en las unidades de paliativos del Servicio Vasco de Salud con las que se establecen convenios para su implantación en ellos. Esto además impulsa la relación con la sanidad pública del Hospital para la prestación de cuidados paliativos.

El programa crece desde el 2008 de un modo continuo hasta la actualidad en la que cuenta con 5 psicólogas y 2 trabajadoras sociales. Y ha extendido su presencia a Araba. En la actualidad se atienden más de 300

pacientes y de 600 familiares anualmente, así como apoyo en el duelo de casi 100 personas.

## Tercera época: consolidación

Con el impulso que da el desarrollo de toda esta actividad<sup>1</sup> y las legislaciones aprobadas en la Comunidad Autónoma Vasca sobre cuidados paliativos: “Ley 11/2016 de garantía de los derechos y la dignidad de las personas en el proceso de final de su vida” y la publicación del “Plan de Cuidados Paliativos 2016-2020”, en 2016 se realiza un convenio con la Consejería de Salud del Gobierno Vasco que financia 15 camas de cuidados paliativos para las organizaciones sanitarias (OSI) de Barakaldo-Sestao- San Eloy y Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces. Camas que se han ido ampliando hasta las 24 actuales. Además, el convenio contempla la financiación del Equipo Domiciliario, circunscribiendo la zona de actuación a los municipios de la llamada zona minera, así como Santurce y Portugalete.

En la actualidad el servicio de cuidados paliativos del Hospital atiende anualmente más de 500 pacientes ingresados y más de 200 en sus domicilios, siendo una referencia en el País Vasco de buen hacer en la atención paliativa.

## Más que asistencial

En lo referente a la dimensión formativa en Cuidados Paliativos, el Hospital y los profesionales de su equipo han desplegado una intensa actividad para formar a profesionales sanitarios en cuidados paliativos. La docencia se hace a varios niveles: post grado, grado, formación continua y rotaciones de médicos y enfermeras residentes.

En el ámbito de los posts-grados hay que destacar sin duda la creación del Máster Propio en Cuidados Paliativos (*Atención Integral en Cuidados Paliativos*) junto a la Universidad del País Vasco (UPV EHU) en 2017.

Además de la colaboración docente en otros postgrados y másteres a nivel nacional: Universidad de Vic, Universidad Pontificia de Comillas,

---

<sup>1</sup> En el año 2016 dos médicos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi defendieron tesis doctorales que avalaban el trabajo de los Cuidados Paliativos en nuestro hospital: *Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014*. (Bátiz J. 2016) e *Impacto de la atención paliativa en el grado de satisfacción percibida por los familiares del paciente en situación de final de vida en el Área de Bizkaia*. (San Sebastián K. 2016).

Universidad de la Rioja (UNIR), Universidad Complutense de Madrid, Universidad Autónoma de Madrid y Universidad Francisco de Vitoria.

A nivel de grado, el equipo médico de servicio de cuidados paliativos ha diseñado y participa como docente en la *asignatura de cuidados paliativos del Grado de Medicina de la Universidad de Deusto*.

El hospital recibe rotaciones de profesionales sanitarios que quieren aumentar sus conocimientos en la materia y alumnos de los Másteres antes citados dentro de sus prácticas: médicos, enfermeras, psicólogos.

Y finalmente se acogen las rotaciones de residentes de Medicina Familiar y Comunitaria, Oncología, Hematología y Nefrología y Enfermeras (EIR) de la especialidad comunitaria.

A nivel investigador el servicio de cuidados paliativos ha acogido el desarrollo de tesis doctorales y múltiples trabajos de fin de máster y es habitual en la presentación de comunicaciones en los congresos de cuidados paliativos y enfermería.

Por otro lado, el servicio también ha sido un lugar muy importante para la promoción del voluntariado. Este forma parte habitual del paisaje de la Unidad. Se desarrollan para ellos planes de formación específica y en virtud de los convenios que tenemos hechos se hace extensiva esta formación a los voluntarios de otras organizaciones: AECC, ADELA y pastoral de la salud de la Diócesis de Bizkaia.

En clave divulgadora y de sensibilización social se desarrollan actividades desde el *Instituto Para Cuidar Mejor*, del HSJD Santurtzi en forma de publicaciones, charlas y conferencias. Con este mismo objetivo se firmó en 2022 un convenio de colaboración con la Fundación Pía Aguirreche para promover la cultura paliativa en la sociedad.

Del mismo modo, se inició en abril de 2024 la emisión de un *podcast* hecho por los profesionales del servicio, titulado “Viviendo en la frontera”:

[https://open.spotify.com/show/5BMpT6rQy8myATDOVfVRxS?si=lZCPw0\\_QS06J5PSN\\_4mCxA](https://open.spotify.com/show/5BMpT6rQy8myATDOVfVRxS?si=lZCPw0_QS06J5PSN_4mCxA)

En él, todos los profesionales del servicio han colaborado para ofrecer en un tono distendido a la población general los aportes de los cuidados paliativos a las personas enfermas y sus familias y a toda la sociedad.

## En clave de futuro

Dos claves para destacar con la mirada puesta en el futuro. Por un lado y aunque comenzamos en 2018, seguimos impulsando la participación comunitaria en los cuidados. En el marco de lo que son las “Compassionate Cities” a nivel internacional hemos venido impulsando un programa, Santurce Comunidad Cuidadora que divulga y sensibiliza a la población sobre el cuidado de las personas al final de la vida. Y esto, desde la convicción de que garantizar un buen cuidado no solo depende de aumentar el número de recursos profesionales, sino de la implicación de toda la comunidad en esa tarea. Se realizan mensualmente encuentros abiertos a la comunidad sobre el valor de los cuidados y las diferentes situaciones de vulnerabilidad en charlas conocidas por “los lunes cuidadores”. Y de igual manera, con el objetivo de romper el tabú de la muerte se realizan encuentros también mensuales de lo que es conocido internacionalmente como “Death café”. Ambas iniciativas con la participación del Ayuntamiento de Santurce.

Y, por otro lado, el horizonte de la atención intermedia. Estamos en la actualidad en pleno proceso de construcción de este modelo de atención de la mano de las experiencias que hay en toda la Orden Hospitalaria en España.

Esto nos pone en una situación privilegiada para anticipar los cuidados de las personas con enfermedades crónicas avanzadas, sin tener que esperar a las últimas etapas de su vida. De esta manera podemos garantizar una atención más precoz, tal y como lo marcan todas las guías y estudios recientes sobre el cuidado de la cronicidad y los cuidados paliativos.

## Publicaciones propias

Además de publicar artículos divulgativos y científicos también se han publicado libros sobre Cuidados Paliativos fruto de las reflexiones basadas en la experiencia de sus autores como:

- Bátiz J, Becerra I, Santisteban I, Gómez J. (2003). *Mi vida al final de su vida*.
- Bátiz J. (2016). *Aportaciones sociosanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014 (Tesis doctoral)*.
- Bátiz J. (2018). *Cuidar a las personas en el proceso de morir*.
- Bátiz J. (2020). *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer*.
- Bátiz J. (2021). *Bioética y Cuidados Paliativos*.

- Bátiz J. (2021). *Cuestiones sobre la eutanasia.*
- Bátiz J. (2021). *Mientras llega la muerte.*
- Bátiz J. (2022). *Hacia una cultura paliativa.*
- Bátiz J. (2023) . *¡Cuidadme así!*
- Bátiz J. (2023). *Atención Médica al final de la vida desde la Deontología.*
- Bátiz J. (2025). *Medicina Paliativa Juandediana.*
- Gómez J. (2011). *Cuidar siempre es posible.*
- Gómez J. (2014). *La hora de la verdad.*
- Gómez J. (2023). *Desde la compasión.*
- San Sebastián K. (2016). *Impacto de la atención paliativa en el gado de satisfacción percibida por los familiares del paciente en situación de final de vida en el Área de Bizkaia. (Tesis doctoral).*

# AENOR



## Certificado del Sistema de Gestión de la Calidad



ER-0661/2016

AENOR certifica que la organización

## HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS SANTURTZI

dispone de un sistema de gestión de la calidad conforme con la Norma UNE-EN ISO 9001:2015

para las actividades: - Servicio de cuidados paliativos hospitalarios y domiciliarios  
- Unidad de discapacidad física de adultos dependientes  
- Bloque quirúrgico: prequirúrgico, intraquirúrgico y postquirúrgico  
- Rehabilitación

que se realizan en: AV MURRIETA 70 48980 SANTURTZI (BIZKAIA)

Primera Emisión: 2016-12-19

Expiración: 2028-12-19

Última Emisión: 2025-12-19

Rafael GARCÍA MEIRO  
CEO

Original Electrónico



AENOR CONFIA S.A.U.  
Génova, 6. 28004 Madrid, España  
Tel. (+34) 91 432 60 00.- [www.aenor.com](http://www.aenor.com)



# DESARROLLO DE LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS (CP) EN HOSPITAL FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ (MADRID)

**Columba Carrera García\***

Fecha de recepción: 12.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## Resumen

*El año 1996, la Fundación Instituto San José (FISJ) firma un concierto de colaboración con el Ministerio de Justicia e Interior para la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) para atender pacientes afectados de SIDA en fase terminal encarcelados.*

*En noviembre de 1998 se amplía la atención de la Unidad de Cuidados Paliativos a enfermos oncológicos y no oncológicos.*

*La unidad se ha ido adaptando a las actualizaciones de los Planes sucesivos de CP de la Comunidad de Madrid. En la unidad se cuida especialmente el acompañamiento a los cuidadores mediante una Escuela de Familias. Se proporciona intervención específica a través de musicoterapia y de acompañamiento espiritual. En casos seleccionados se proporciona fisioterapia y rehabilitación.*

*En Cuidados Paliativos se mantiene una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al enfermo (médico y enfermera de cabecera, hospital de referencia y equipos de cuidados paliativos domiciliarios (ESAPD)).*

*Adicionalmente, la FISJ acoge un centro de duelo, dependiente de la UCP, para procurar la elaboración adecuada del sufrimiento asociado a las pérdidas.*

*Seguimos apostando por la formación de nuestros profesionales y acogemos alumnos en prácticas tanto de medicina como de enfermería, de la*

---

\* Médico coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Fundación Instituto San José.  
columba.carrerag@sjd.es

*Universidad Francisco de Vitoria, Máster de la Autónoma y de la Universidad de Comillas y médicos residentes de Medicina Interna, Geriátrica, Medicina Paliativa y del Dolor y de Oncología.*

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Centro de Duelo; Elaboración del sufrimiento; Fundación Instituto San José (FISJ); Formación de profesionales y alumnos.

## **Abstract**

*In 1996, the San José Institute Foundation (FISJ) signed a collaboration agreement with the Ministry of Justice and the Interior to create a Palliative Care Unit (PCU) to care for incarcerated patients with terminal AIDS.*

*In November 1998, the Palliative Care Unit expanded its services to include both cancer and non-cancer patients.*

*The unit has been adapted to the successive updates of the Community of Madrid's Palliative Care Plans. The unit places special emphasis on supporting caregivers through a Family School. Specific interventions are provided through music therapy and spiritual support. In selected cases, physiotherapy and rehabilitation are also offered.*

*In Palliative Care, appropriate coordination is maintained among the different levels of care provided to the patient (primary care physician and nurse, referral hospital, and home-based palliative care teams).*

*Additionally, the FISJ houses a bereavement center, affiliated with the UCP (Palliative Care Unit), to facilitate the healthy processing of suffering associated with loss.*

*We remain committed to the training of our professionals and host medical and nursing students for clinical placements from the Francisco de Vitoria University, the Autonomous University of Madrid, and Comillas Pontifical University, as well as resident physicians specializing in Internal Medicine, Geriatrics, Palliative and Pain Medicine, and Oncology.*

**Keywords:** Palliative Care; Bereavement Center; Processing of suffering; San José Institute Foundation (FISJ); Professional and student training.

## Evolución y progresión

La Fundación Instituto San José se creó a finales del siglo XIX por iniciativa de don Diego Fernández Vallejo, Marqués de Vallejo, como “Instituto-Asilo de San José para epilépticos”. En el año 1996 se acoge a la nueva Ley de Fundaciones pasando a denominarse Fundación Instituto San José (FISJ).

Ese mismo año, 1996, se firma un concierto de colaboración con el Ministerio de Justicia e Interior para la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) para atender pacientes afectos de SIDA en fase terminal encarcelados, que se rescinde en el año 2001. En noviembre de 1998 se amplía la atención de la Unidad de Cuidados Paliativos a enfermos oncológicos y no oncológicos, gracias a la renovación del concierto de colaboración con INSALUD y, posteriormente, con el Servicio Madrileño de Salud tras realizarse las transferencias sanitarias a las Comunidades Autónomas del territorio INSALUD en enero de 2002.

En la actualidad, la actividad asistencial de Cuidados Paliativos (CP) está concertada casi en su totalidad con el Servicio Madrileño de Salud con capacidad de ampliación y atiende también a otros garantes (ASISA, privados).

Ubicada inicialmente en el Pabellón de san Rafael, el 29 de enero de 2007 la UCP se trasladó a la primera planta del pabellón de san Benito Menni, de nueva construcción. La inauguración oficial del edificio se realizó el 14 de marzo de 2007 por parte de S.A.R. la Infanta D<sup>a</sup> Elena de Borbón y el 28 de marzo del mismo año se celebró una Jornada de Cuidados Paliativos para conmemorar los diez años transcurridos desde la creación de la UCP. Actualmente dispone de 27 camas distribuidas en 23 habitaciones individuales y 2 dobles en la primera planta y hasta 6 camas más individuales en la segunda planta.

La unidad se ha ido adaptando a las actualizaciones de los Planes sucesivos de CP de la Comunidad de Madrid, manteniendo la estructura del equipo, con un abordaje holístico del paciente y sus cuidadores, sin perder los valores centrales de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.

En ella trabaja un equipo interdisciplinar de alrededor de 30 profesionales centrados en atender de forma integral el final de la vida de la persona y a su familia, compuesto por médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, fisioterapeutas, musicoterapeuta, servicio de atención espiritual y religiosa, voluntarios y servicio de limpieza.

En la unidad se cuida especialmente el acompañamiento a los cuidadores mediante una Escuela de Familias. También se proporciona intervención específica a través de musicoterapia y del acompañamiento espiritual. En casos seleccionados se proporciona fisioterapia y rehabilitación en planta.

Los principios y valores de la Institución promueven trabajar en la atención y el cuidado de los más vulnerables.

Los cuidados paliativos son una necesidad y derecho de toda persona en un momento de enfermedad en la que las posibilidades de curación son nulas pero los síntomas son múltiples y cambiantes y el sufrimiento e incertidumbre están muy presentes, precisando de una atención holística y multidisciplinar.

En el momento actual son muchas las enfermedades no solo oncológicas sino no oncológicas que van a precisar de cuidados paliativos, a medida que aumenta la esperanza de vida con procesos de enfermedad más largos y con terapias que permiten alargar la supervivencia. A la par, mejorar la calidad de vida dentro de la enfermedad, acompañando, atendiendo, informando y respetando la dignidad de la persona, haciéndola participe de las decisiones que afectan a su persona y de los cuidados con un fundamento ético y profesional son el objetivo de nuestra atención.

Todavía hoy hay personas a las que no llega dicha atención ya que la demanda es cada vez más elevada y la intervención paliativa a menudo sigue llegando demasiado tarde. Es necesario detectar esas necesidades y derivar a los pacientes a profesionales con formación que sepan abordarlas de forma adecuada.

La unidad también dispone de zonas habilitadas para uso y disfrute de las familias (incluido un espacio específico de terapia, entretenimiento y relajación, denominado Espacio Caixa), quienes disponen de un horario libre de visita y permanencia, incluida la entrada de niños.

Cualquier enfermo de la Comunidad de Madrid que reúna criterios de enfermo paliativo puede ingresar en nuestra unidad. La duración de la estancia no suele estar prefijada, pero se centra en el tiempo que se precise para controlar el problema que motivó el ingreso.

*La unidad atendió a 847 pacientes en el año 2024. En el año 2025 los datos hasta el momento actual son: 722 pacientes y 11.270 estancias (datos hasta 15 de diciembre 2025), con una estancia media de 8 a 15 días. Por motivos geográficos, la mayoría de los pacientes que ingresan provienen de las zonas centro, sur y oeste de la Comunidad de Madrid.*

En Cuidados Paliativos es primordial mantener una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al enfermo (médico y enfermera de cabecera, hospital de referencia y equipos de cuidados paliativos domiciliarios), que garantice una continuidad de cuidados al paciente y su familia. En este sentido, la UCP de la FISJ forma parte de la Red de Asistencia Paliativa de la Comunidad de Madrid, que incluye a todos los recursos de Cuidados Paliativos de nuestra región.

En el caso de alta al domicilio se contacta con el equipo de Atención Primaria del paciente y se activa un seguimiento específico por unidades de cuidados paliativos domiciliarios de su zona (ESAPD), que están apoyados por psicólogos y trabajadores sociales (EAPS) de nuestro centro financiados por La Caixa. Tanto estos equipos como los hospitales de referencia pueden solicitar un reingreso en nuestro centro si fuera necesario.

Adicionalmente, la FISJ acoge un centro de duelo, dependiente de la UCP, para procurar la elaboración adecuada del sufrimiento asociado a las pérdidas. Este seguimiento del proceso de duelo se sistematizó a partir de 2009 con la entrada en funcionamiento del Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, financiado por la Obra Social “la Caixa. Desde entonces, se han atendido a más de 1.000 personas que han perdido un ser querido, en diferentes circunstancias: enfermedades, accidentes, suicidios y otras situaciones traumáticas y con una fuerte carga de sufrimiento. La intervención se realiza en sesiones individuales y/o grupos de mutua ayuda en duelo.

La unidad sigue siendo referente en la Comunidad de Madrid situándose en la cabeza de los centros a los que se derivan pacientes con criterio de ingreso en una unidad de cuidados paliativos.

Seguimos apostando por la formación de nuestros profesionales y acogemos alumnos en prácticas tanto de medicina como de enfermería, de la Universidad Francisco de Vitoria, Máster de la Autónoma y de la Universidad de Comillas y médicos residentes de Medicina Interna, Geriátrica, Medicina Paliativa y del Dolor y de Oncología.

Desde el punto de vista científico y de divulgación, a lo largo de estos años, se ha mantenido un compromiso con mantener una línea de investigación y han sido varias las publicaciones y estudios que se han presentado, tanto desde la actividad clínica de la unidad como de la experiencia en escuela de familias, Duelo, musicoterapia y fisioterapia, permitiendo la participación activa en Jornadas y Congresos.

Para apoyarnos en nuestra práctica clínica, la unidad dispone de protocolos clínicos que se actualizan periódicamente (protocolo de sedación paliativa, de atención en situación de últimos días, manejo del dolor, etc... ). Cuenta, también, con una Comisión de Calidad y Seguridad del Paciente y el año pasado, el Hospital Fundación San José consiguió la recertificación en EFQM 500+.

El centro dispone de un Grupo de Reflexión de Bioética formado por profesionales del centro de distintas disciplinas que tienen interés en los temas bioéticos y que se han ido formando en este aspecto, con el objetivo ser un espacio de reflexión y consulta de aquellas situaciones que lo requieran y que puedan suponer un dilema ético, tomando como referencia el código ético de OHSJD Provincia España 2025. En el año 2022 desde el GRBioética elaboramos un protocolo de actuación ante solicitud de petición de Eutanasia en nuestro centro y lo divulgamos a todos los profesionales.

En nuestra labor no **sólo de acompañar y atender** a nuestros pacientes, sino de divulgar y mostrar la cultura paliativa, hemos participado en el cortometraje “Una Canción para Nadka” y en el año 2024 tuvimos la oportunidad de ser el escenario en directo de un programa de radio desde la terraza de la unidad (en RTVE) en el programa “Mañanas más” de 3 horas de duración, monográfico sobre los cuidados paliativos.

Desde el Hospital Fundación San José seguimos trabajando para poder ofrecer la mejor atención a nuestros pacientes con el carisma y la misión de la OHDJD.

En las diversas unidades de Cuidados Paliativos de San Juan de Dios en Madrid lo esencial sigue intacto: cuidar con sentido y acompañar con alma. Hoy el reto es seguir inspirando, abordando de forma precoz e integrando distintas disciplinas profesionales y especialidades médicas en torno a la limitada trayectoria vital de los pacientes y sus familias.

# UN COMPROMISO CON LA FORMACIÓN PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL FINAL DE LA VIDA

**Máster Universitario en Cuidados Paliativos  
de la Escuela Universitaria de Enfermería y  
Fisioterapia San Juan de Dios – Comillas**

**Antonio Ramos Sánchez\***

Fecha de recepción: 12.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## Resumen

*El Máster Universitario en cuidados paliativos surge del compromiso de la Orden Hospitalaria hacia la sociedad y de la necesidad de ésta de atención especializada en el final de la vida. La Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, de forma pionera, asumió la responsabilidad de formar a los profesionales que debían cuidar y aliviar el sufrimiento de quienes sufren una enfermedad avanzada y sus familiares. Desde la primera edición como título propio de la Universidad Pontificia Comillas, hasta la 16ª edición del título oficial se han formado más de 500 profesionales en el cuidado integral al final de la vida según el modelo de San Juan de Dios.*

**Palabras clave:** Cicely Saunders; Máster Universitario en Cuidados Paliativos; Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios; Universidad Pontificia Comillas; Cuidar y aliviar el sufrimiento; Enfermedad avanzada.

## Abstract

*The Master's Degree in Palliative Care arose from the Hospitaller Order's commitment to society and the need for specialized end-of-life care. The San Juan de Dios University School of Nursing and Physiother-*

---

\* Enfermero. Director del Máster Universitario. [arsanchez@comillas.edu](mailto:arsanchez@comillas.edu)

*apy pioneered the responsibility of training professionals to care for and alleviate the suffering of those with advanced illness and their families. From its first edition as a postgraduate program of the Comillas Pontifical University to the 16<sup>th</sup> edition of the official degree, more than 500 professionals have been trained in comprehensive end-of-life care according to the San Juan de Dios model.*

**Keywords:** Cicely Saunders; Master's Degree in Palliative Care; San Juan de Dios University School of Nursing and Physiotherapy; Comillas Pontifical University; Caring for and alleviating suffering; Advanced illness

*Tú importas porque eres tú,  
importas hasta el último momento de tu vida.  
Haremos todo lo posible,  
no sólo para ayudarte a morir en paz,  
sino para que vivas hasta que mueras”*

CICELY SAUNDERS

## 1. Marco conceptual y normativa legal

El origen del concepto de cuidados paliativos (CP) tal y como lo entendemos en la actualidad podemos situarlo en un momento concreto de la historia. Se inició durante el año 1967 en Londres con la creación del St. Christopher's Hospice, el núcleo que dio lugar al movimiento "Hospice" de la mano de Cicely Saunders, cuyo objetivo era asegurar la continuidad de los cuidados de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y final de vida, mediante la actuación de equipos multidisciplinares. Posteriormente durante los primeros años de la década de los 70, surge en Canadá la primera Unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria, en el Royal Victoria Hospital en Montreal. Años más tarde tanto el concepto como su actividad llegaron a España. La extensión del movimiento "Hospice" junto con el desarrollo de los cuidados paliativos hospitalarios dan lugar a la necesidad no solo de proporcionar una definición de cuidados paliativos, sino que estos hechos sirven como punto de inflexión para que la Organización Mundial de la Salud (OMS) establezca la definición de cuidados paliativos y actualice el concepto de estos cuidados.

En 1990 la OMS, a través de un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como: "Cuidado total activo de los pa-

cientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”. En 2002, la OMS amplió su definición inicial: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados en enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Donde precisaba, que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades del paciente y familias.

Los Cuidados Paliativos surgen, precisamente, como una herramienta útil para conseguir que el final de la vida de las personas enfermas, obtengan el máximo de bienestar posible o, dicho de manera negativa, el mínimo sufrimiento y que los familiares y allegados puedan recibir el apoyo que precisan. El Ministerio de Sanidad, en su Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001, asume la definición del Subcomité Europeo de CP (1991), que los presenta como “la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo”.

En estos momentos no se tenía en cuenta la prevención, ni tampoco la experiencia de sufrimiento, ni mucho menos del funcionamiento de esos “equipos multiprofesionales”. Actualmente, en los países con un sistema sanitario próspero y en crecimiento, los cuidados paliativos se han convertido en una pieza de obligada presencia. En nuestro país, forman parte de las prestaciones sanitarias básicas del Sistema Nacional de Salud (SNS).

En España, la atención a los pacientes con enfermedad avanzada y final de vida es una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, que se inicia a mediados de los años 90, con:

- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud («BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 1995).

- Plan Nacional de Cuidados Paliativos (18 de diciembre 2000), publicado en 2001.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema nacional de Salud («BOE» núm. 128, de 29/05/2003).
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema nacional de Salud y el procedimiento para su actualización («BOE» núm. 222, de 16/09/2006).

El Desarrollo legislativo sobre cuidados paliativos alcanza un hito importante con la aprobación por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) de la primera Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) en 2007, de la que se realizó una evaluación y posteriormente una actualización para el periodo 2010-2014. De esta forma, los cuidados paliativos deben generalizarse para todos los pacientes que lo precisen, incluyendo pacientes con procesos crónicos no oncológicos y la población pediátrica.

## 2. El compromiso de la Orden Hospitalaria con los Cuidados Paliativos

La relación que mantiene la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios con los cuidados paliativos no es flor de un día, ni se ha fraguado en los últimos tiempos. La dedicación por cuidar del que sufre, del que necesita cuidados al final de la vida, es algo inherente a la Orden desde sus inicios. José María Javierre en su libro *Juan de Dios, loco en Granada*, relata como ya en la Granada del siglo XVI, san Juan de Dios construyó un hospital donde se atendían todo género de enfermedades, calenturas, [...] incurables, niños tiñosos, heridos, locos...

Igualmente, la *Carta de Identidad* de la Orden Hospitalaria establece “el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades espirituales de quienes están en trance de la muerte” así como “el acompañamiento del enfermo, del marginado, del moribundo, del pobre cuyo único medicamento, a veces, es sólo una presencia amistosa”.

La Orden Hospitalaria no sólo ha sido pionera en la creación de unidades de cuidados paliativos en las que pacientes y familias se han sentido reconfortadas en las últimas fases de la enfermedad, sino que también lo han sido en la formación de los profesionales que han de cuidarlos. Sus escuelas de enfermería fueron precursoras en incluir los cuidados paliativos como asignatura con cuerpo y materia propias en sus planes

de estudio, primero como optativas y posteriormente como obligatorias tras el proceso de Bolonia.

Desde el año 1992 la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, tomó como compromiso hacia la sociedad y como parte de su identidad en el ámbito sanitario la creación de Unidades de Cuidados Paliativos en sus centros sanitarios. La Escuela de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios”, asumió el compromiso de impartir una asignatura en los estudios de diplomatura sobre cuidados paliativos con carácter optativo, siendo el primer centro universitario a nivel nacional que impartió esta materia como parte de su currículo académico. En una posterior modificación del plan de estudios, esta asignatura se contempla como obligatoria dentro del 4º curso del Grado en Enfermería.

Como consecuencia de lo anterior, la Universidad Pontificia Comillas a través de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios” junto con la Orden Hospitalaria San Juan de Dios ve la necesidad de ampliar la formación en postgrado, por lo que en el año 2001 se comienza a impartir en Sevilla el Máster en Cuidados Paliativos como Título Propio de la Universidad (Anexos 1 y 2). Bajo la dirección académica de los doctores Julio Vielva Asejo y José Enrique Nuñez y Pérez y con la dirección técnica y coordinación docente de los doctores Calixto Plummed Moreno OH, José María Galán González-Serna y Paloma Huerta Cebrián, se completaron cuatro ediciones, cada una de ellas desarrollada en dos cursos académicos. En sus dos primeras ediciones se ofrecía una doble titulación de Máster y Especialista que tenía como destinatarios Licenciados y Diplomados respectivamente.

En el año 2010, tras la evaluación favorable por parte de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, el Consejo de Universidades verifica positivamente la propuesta de título de Máster Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad Pontificia Comillas. Desde entonces y hasta la fecha, se han celebrado 16 ediciones del Máster Universitario de forma ininterrumpida.

### **3. Máster Universitario en Cuidados Paliativos**

Recogiendo el testigo del título propio, en el curso académico 2010-2011, bajo la dirección del doctor Javier Rivas Flores, inicia su andadura el Máster Universitario en Cuidados Paliativos. El máster ya con carácter oficial dará acceso a estudios de doctorado. Desde la edición 2012-2013 será el doctor Antonio Ramos Sánchez quien se haga cargo de la dirección del programa.

De forma previa, El 21 de septiembre de 2009 se constituyó una Comisión para la Elaboración del Plan de Estudios de los Másteres Universitarios, compuesta por nueve miembros elegidos en función de sus cargos de gestión y su experiencia en la elaboración de planes de estudio en el ámbito del Espacio Europeo de Educación Superior, conformada por los Jefes de Estudios, Coordinadores de Área y profesores del Área de conocimiento correspondiente y nombrada por Rosa María Fernández Ayuso, entonces directora la directora de la Escuela.

Durante el proceso de elaboración se mantuvieron múltiples reuniones de trabajo de la Comisión y, a solicitud de ésta, diversas reuniones de trabajo con todos los profesores de las distintas áreas de conocimiento con el objeto de debatir y presentar propuestas concretas de contenidos y estructura de cada área a la Comisión. A los trabajos de la Comisión se unieron las aportaciones de la Junta de Escuela, convocada expresamente para debatir el futuro plan de estudios.

Así mismo, en el proceso de elaboración se hicieron consultas a los representantes de los alumnos de los diferentes cursos académicos para que hiciesen las aportaciones que estimasen oportunas. Además, la Comisión consultó a los antiguos alumnos, a quienes se les presentó el plan de estudios para que, desde la perspectiva de los profesionales en activo, contribuyeran con sus reflexiones.

Siguiendo el procedimiento recogido en el Reglamento de la Universidad, el informe resultante del trabajo realizado por la Comisión para la elaboración del Plan de Estudios fue presentado para su valoración a los distintos órganos de gobierno de la Escuela, Claustro de profesores y Junta de Escuela. En dichos órganos de gobierno están representadas todas las Áreas de Conocimiento, las titulaciones que se imparten en la Escuela y su profesorado, así como representantes de los alumnos. Realizadas las correspondientes convocatorias, los profesores y alumnos miembros realizaron sus aportaciones a la propuesta, que fue aprobada por unanimidad. El documento final fue aprobado por la Junta de Gobierno de la Universidad en su sesión del 22 de marzo de 2010.

El proceso de elaboración del Plan de Estudios del Máster Universitario en Cuidados Paliativos siguió un proceso de asesoramiento y consulta de profesionales vinculados a la atención sanitaria en el final de la vida, expertos en cuidados paliativos y sanitarios trabajadores en centros de cuidados paliativos y directores de estos tanto en el ámbito médico como enfermero. La relación de centros que se consultaron fue:

- Fundación Instituto San José, de la O.H. San Juan de Dios. Centro de referencia en el ámbito de los Cuidados Paliativos en Madrid, por el modelo de atención y la trayectoria que han mantenido, como tal sería centro de referencia para las prácticas de los alumnos. Aportaría también profesorado.
- Unidad de Cuidados Paliativos Tres Cantos. Igualmente, centro de amplia trayectoria y reconocido prestigio en la atención al final de la vida. Permitiría realizar prácticas y aportaría profesorado.
- Hospital San Rafael de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Centro pionero en los cuidados paliativos en el ámbito de la atención sanitaria concertada.
- Hospital Infantil Niño Jesús, Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital referente a nivel nacional de la atención paliativa pediátrica.
- Hospital Universitario La Paz, Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología Médica.
- Hospital Universitario Gregorio Marañón, Unidad de Cuidados Paliativos. Centro de referencia nacional e internacional en cuidados paliativos del sistema público de salud.
- Equipos de soporte y atención domiciliaria (ESAD) de las áreas sanitarias IV, VIII, XI de Madrid. Especializadas en cuidados paliativos domiciliarios como soporte a la atención hospitalaria, desarrollando programas específicos de atención a la familia en su propio entorno.

Con las entidades y centros consultados se cerraron convenios de colaboración con los siguientes fines;

- Aportación de profesorado especializado para el desarrollo del Máster.
- Realización de prácticas clínicas por parte de los alumnos en las entidades que poseen asistencia al final de la vida.
- Desarrollo de proyectos de investigación del área de los cuidados paliativos
- Colaboración y asesoramiento mutuos.

### 3.1. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA

Para asegurar una atención paliativa de calidad es fundamental la adecuada formación de los profesionales del sistema sanitario, por ello la finalidad del Máster Universitario en Cuidados Paliativos es conseguir que los participantes adquieran los conocimientos específicos que les permita ofrecer a los pacientes en situación de enfermedad terminal, y a su familia, una atención integral, continuada e individualizada, en aspectos tanto físicos como emocionales, sociales y espirituales, promocionando

la autonomía y respetando la dignidad del enfermo. El Máster que se presenta está dirigido a la especialización profesional y a fomentar la iniciación en tareas investigadoras.

Actualmente se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario, haciéndose necesario actualizar los conocimientos y habilidades de los equipos multi e interdisciplinares que atienden a pacientes y familiares en enfermedad avanzada. Los equipos con formación son la base fundamental para proveer una atención integral, y son las necesidades de los enfermos y familiares las que deben regir su organización. Por ello una característica del Máster ha de ser que los alumnos obtengan una formación desde la que se aborden todas las necesidades que contribuyan a mejorar la calidad del paciente.

En el Máster se profundiza en el conocimiento de enfermedades, síntomas y opciones terapéuticas del equipo multidisciplinar, asimismo en la valoración de los problemas que los pacientes tengan al final de la vida, incluyendo el sufrimiento global, y la comprensión del proceso de duelo. Los alumnos deben entender aspectos relacionados con la gestión de programas específicos de cuidados paliativos y además el Máster incluye una concepción moderna de los cuidados paliativos que implica sólidas bases organizativas, docentes e investigadoras por lo que se hace la introducción a los principios y habilidades básicos para la investigación y la evaluación crítica de la literatura relacionada con los cuidados paliativos, además de capacitar al alumno para colaborar en la formación de las personas interesadas en el cuidado paliativo.

En resumen, en el Máster se fomentan las bases que deben priorizar los profesionales en cuidados paliativos, como son, atender al dolor y otros síntomas físicos, a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Actualmente existe una demanda sanitaria y social de profesionales altamente capacitados para dar una atención centrada en el ser humano, de calidad y que permita una vida y una muerte dignas, sin embargo, de forma tradicional se ha realizado una formación predominantemente curativa en casi todos ellos y en algunos casos una limitada formación en cuidados paliativos.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, en su última actualización, 2010-2014 recoge tres niveles de formación en cuidados paliativos. La formación básica a través de la realización de

cursos específicos de entre 20 y 40 horas de duración. Formación intermedia, que incluye cursos de 40-80 horas, acreditados, cursos de Tercer Ciclo (Doctorado) y estancias de 1-2 meses en Unidades de Cuidados Paliativos. Por último, un tercer nivel que comprende la formación avanzada a través de la realización de cursos Máster y de Estancias iguales o superiores a 3 meses en Unidades de Cuidados Paliativos. Igualmente, en el objetivo general 6, recoge el establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal y su familia. De forma más específica, en el punto 2 de este objetivo, insta a las comunidades autónomas a promover que los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.

Hoy en día la formación de grado se presenta como una de las acciones con mayor impacto a medio-largo plazo para asegurar una calidad asistencial en cuidados paliativos y actualmente se encuentra dentro de los principales objetivos específicos de titulaciones sanitarias como Enfermería (donde la *Orden CIN /2134/2008 de 3 de julio*, establece su obligatoriedad) y medicina. Además, tal y como recoge la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, existe una amplia coincidencia en la necesidad de una formación avanzada de postgrado para los integrantes de los equipos de Cuidados Paliativos y una acreditación de la misma que proporcione y garantice las competencias profesionales de dichos equipos, entendidas como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes precisas para el correcto desempeño de su actividad profesional en cada puesto de trabajo en concreto. Actualmente existe una demanda sanitaria y social de profesionales altamente capacitados para dar una atención de calidad centrada en el ser humano, y que permita una vida digna hasta el fallecimiento del paciente. Los equipos interdisciplinarios con formación son la base fundamental para proveer una atención integral. La interdisciplina constituye una modalidad de trabajo fundamental para dinamizar la coordinación e interrelación entre los servicios, que otorgue un reconocimiento a los saberes y experiencias de diferentes agentes involucrados en todo el proceso, ya sean profesionales de la salud o no. Por todo ello, el Máster pretende contribuir a la adquisición de las competencias necesarias, al ofrecer una formación especializada que dará respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familias.

Junto con los conocimientos teóricos incluidos en el Máster, se realizan prácticas clínicas externas en equipos de cuidados paliativos de todos los niveles asistenciales, incluyendo los de unidades hospitalarias de corta y

media estancia y los de soporte hospitalario y domiciliario tanto de adultos como pediátricos, que completan el aprendizaje de los profesionales.

El Máster Universitario en Cuidados Paliativos, surge de la necesidad de formación en este tipo de cuidados que viene reflejada en la ya mencionada Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Para el desarrollo del máster se cuenta con el apoyo de hospitales, instituciones y equipos de soporte de atención paliativa domiciliarios con los que se han establecido convenios marcos de colaboración de apoyo al Máster, y un número de profesionales con experiencia en Cuidados Paliativos que cuentan con alto prestigio nacional e internacional.

Como referentes externos tenemos lo que establecen las sociedades científicas sobre la necesidad de formación en cuidados paliativos. La SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) considera la formación como un elemento fundamental para obtener unos cuidados paliativos de calidad. De hecho, la propia SECPAL tiene establecido y aprobado una recomendación de formación que incluye los tres niveles. A su vez la European Association Palliative Care (EAPC) publicó en el año 2007 el Currículo en Cuidados Paliativos, donde expone la necesidad de una formación tanto a nivel de grado como de postgrado y establece los contenidos del programa. El Máster Universitario de Cuidados Paliativos está estructurado siguiendo las recomendaciones establecidas por ambas sociedades. En este sentido, el Máster ha contado desde sus inicios con el aval científico de la SECPAL (Anexos 3 y 4).

### **3.2. ACTUALIZACIÓN CONSTANTE**

Fruto de los procesos de seguimiento del programa, el plan de estudios inicial ha sufrido diferentes actualizaciones buscando siempre la mejora de la calidad y adecuación, tanto de los contenidos, como de las metodologías docentes. En estas comisiones de seguimiento participan:

- Alumnos que están cursando el programa.
- Antiguos alumnos a los cuales se les pregunta pasados unos años desde que han terminado el Máster.
- Profesorado de asignaturas.
- Tutores de centros de prácticas.
- Personal de Administración y Servicios.

De igual manera, durante los últimos años se ha venido observando un cambio en el perfil de alumno de nuevo ingreso, más familiarizado con

las nuevas tecnologías. Paralelamente, en los últimos años se han venido desarrollando e implantando en la Universidad nuevas metodologías docentes centradas en la enseñanza virtual, acompañada de una formación específica del profesorado en nuevas tecnologías e innovación docente.

Por otro lado, de forma exponencial se han aumentado las solicitudes de ingreso de alumnos extranjeros de habla hispana que en su mayoría demanda una enseñanza virtual. En los últimos años las solicitudes provenientes del extranjero superan las nacionales.

El Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre, por el que se establece la organización de las enseñanzas universitarias y del procedimiento de aseguramiento de su calidad, ofrece la posibilidad de poder impartir una titulación en distintas modalidades de enseñanza creando grupos diferenciados de alumnado por cada una de las modalidades de impartición.

Dados estos antecedentes anteriormente descritos, junto con el proceso dinámico de seguimiento, mejora y actualización conllevan a que la Universidad Pontificia Comillas proponga la implantación de la modalidad de impartición virtual para el Máster Universitario en Cuidados Paliativos, manteniendo la modalidad presencial dentro del título. En la actualidad, los espacios virtuales proporcionan a sus usuarios las herramientas y recursos necesarios para llevar a cabo un proceso de aprendizaje de alta calidad y que constituyen una alternativa de formación accesible, atractiva y eficaz. Esta modalidad constituye una alternativa de formación dando respuesta a substancial demanda en la sociedad actual. A fecha 24 de noviembre de 2023 el Consejo de Universidades aprueba la solicitud de cambio de memoria solicitado por la Universidad, por el que el máster desde el año académico 2024-2025 se imparte en dos modalidades de manera simultánea, presencial y virtual (Anexo 5).

Para concluir se ofrecen algunas cifras que puedan contribuir a dimensionar la información aportada en este documento. Desde sus inicios, el máster ha formado a más de 500 profesionales del ámbito de la salud y ha contado con la colaboración de más de 250 docentes a lo largo de sus diferentes ediciones, con una gran aportación de profesionales vinculados a la Orden Hospitalaria en diferentes ámbitos de atención y gestión. En la actualidad, existen más de 30 convenios de colaboración firmados con equipos de cuidados paliativos nacionales y extranjeros, tanto públicos como concertados, para la realización de prácticas clínicas vinculadas al máster. No menos importante es la aportación del máster a la divulgación y transferencia del conocimiento en el ámbito de los cuidados paliativos con numerosas publicaciones de impacto y participaciones en congresos nacionales e internacionales, tanto de docentes como de alumnos.

## ANEXO 1

### Acuerdo de colaboración entre la Provincia Bética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios - Comillas.

28 de marzo de 2001

#### CURSO MASTER Y ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS

##### ACUERDO DE COLABORACIÓN

#### 1. Objeto del acuerdo

El presente acuerdo tiene como objetivo establecer la colaboración entre la **Provincia Bética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios** y la **Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios** que es promovida por la Fundación Juan Ciudad y se encuentra integrada en la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, para la puesta en marcha del curso **Master y Especialista en Cuidados Paliativos**, que tendrá la acreditación de Título Propio de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid.

#### 2. Medios materiales:

- Las instalaciones para impartir el curso las cederá la Provincia Bética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios contando con.
  - o Aulas
  - o Medios audiovisuales para el desarrollo de un curso postgrado con carácter teórico-práctico: cámaras de video, retroproyector para transparencias, proyector de diapositivas y cañón.
- La Provincia Bética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios deberá concertar los centros donde se llevarán a cabo las prácticas clínicas.

#### 3. Organización del curso:

- La **DIRECCIÓN ACADÉMICA** será compartida por un Especialista en Cuidados Paliativos de la Provincia Bética y el Director de la Escuela, y asumirán las siguientes responsabilidades:

## ANEXO 2

### Convenio de colaboración entre la Universidad Pontificia Comillas y la Provincia Bética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios para la impartición del Máster en Cuidados Paliativos como título propio de la Universidad



CONVENIO DE COLABORACION CON INSTITUCIONES PARA LA IMPARTICION DE ESTUDIOS PROPIOS, RECONOCIDOS O AVALADOS POR LA UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS DE MADRID

En Madrid, a 24 de febrero de 2004

#### REUNIDOS

De una parte, Don JOSÉ RAMÓN BUSTO SAIZ, Rector Magnífico de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid y C.I.F. Q-2800395B, con domicilio en c/ Alberto Aguilera, 23 de Madrid. Las denominaciones "COMILLAS", o "UNIVERSIDAD" que aparezcan en el texto del convenio deberán entenderse referidas a esta parte.

Y de otra, Don Gemán Moreno López, en nombre y representación de LA PROVINCIA BÉTICA DE LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS y C.I.F. Q-2800009-I, con domicilio en c/ San Juan de Dios, 1 SEVILLA. Las denominaciones "Provincia Bética", "Entidad", "Colaboradora" o "Entidad colaboradora" que aparezcan en el texto del convenio deberán entenderse referidas a esta parte.

Ambas partes se reconocen recíprocamente capacidad y legitimación suficiente para la formalización del presente convenio; el primero por la representación que ostenta en aplicación del artículo 14 de los Estatutos Generales de la Universidad y el segundo en su condición de Vicario Provincial, según consta en el apoderamiento otorgado a su favor por D. José Ramón Pérez Acosta, Superior Provincial de la Orden Hospital de San Juan de Dios (Provincia Bética) en fecha 6 de julio de 2001 ante notario de Sevilla D. Manuel Aguilar García bajo el nº 1789 de su protocolo, cuyas circunstancias e idoneidad a los fines académicos de este convenio están acreditadas suficientemente ante la Universidad,

128

#### EXPONEN

La colaboración que se establece por el presente concierto se fundamenta por un lado, en el deseo de expandir el ámbito de competencia formativa, cultural, científica y de extensión educativa que corresponde a la institución universitaria y en el cual COMILLAS desarrolla un amplio programa de estudios de postgrado, perfeccionamiento directivo y formación continua y por otro, en el aprovechamiento, para mejor servicio a la sociedad, de la experiencia y medios de LA PROVINCIA BÉTICA DE LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS.

## ANEXO 3

### Aval Científico SECPAL para Master y Especialista Universitario

#### SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS



**Dr D José Enrique Núñez  
Unidad Cuidados Paliativos  
Hospital San Juan de Dios.  
Sevilla**

#### COMITÉ DIRECTIVO

**Presidente Fundador**  
Jaime Sanz Ortiz

**Presidente**  
Antonio Pascual López

**Vicepresidentes**  
Eulalia López Imedio  
Manuel Ojeda Martín  
Pablo Sastre Moyano

**Secretario**  
José M.ª Picoza I Villa

**Tesorero**  
Nigar Torrubio Abianza

**Vocales**  
Justo Enrique Cabrera Ibañeta  
Carlos Centeno Cortés  
Amparo Gisbert Aguilár  
Xavier Gómez Estiarte  
Marcela Gómez Sancho  
Estrella Fernández Fernández  
Jardónima Herrera Silva  
Remedios Lina Encarnación  
María Nabal Vicuña  
Concepción Naudí Ferré  
Ana Novallas Aguilera de Cáceres  
Matteo Olabola Bernaola  
Javier Rocafort Gil  
Matióla Sánchez López  
Juan Sanm Martín Moyra  
Marta Schwabeder I Pujol  
Vicente Valentín Maganto

**Secretaría**  
Arión Ediciones, S.A.  
C/ Castellón, 128, 1.ª  
28005 Madrid  
Telf: 91 782 00 34  
Fax: 91 661 67 87  
Correo electrónico:  
secretaria@secpal.grupoarran.com

Barcelona, 23.1.02

Querido compañero y amigo:

Tengo la satisfacción de comunicarte que el Programa de Formación Avanzada en Cuidados Paliativos "Master y Especialista Universitario en Cuidados Paliativos" del cual eres Director Académico cuenta con el aval y reconocimiento científico de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Os deseo toda clase de éxitos en esta nueva andadura.

Un fuerte abrazo,

Antonio Pascual  
Presidente SECPAL

## ANEXO 4

### Aval Científico SECPAL para el máster Universitario en Cuidados Paliativos



Estimado Antonio:

Tras haber revisado la documentación remitida nos complace comunicarle la **CONCESIÓN DEL AVAL CIENTÍFICO Y USO DEL LOGOTIPO** de la **SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL)**, para el **“MÁSTER UNIVERSITARIO CUIDADOS PALLATIVOS 2017/2018. 8º PROMOCIÓN”** impartido por la Universidad Pontificia Comillas.

Para completar el proceso de AVAL SECPAL adjuntamos un documento que debe ir firmado por el responsable directo del máster y que establece el compromiso de cumplir los derechos y deberes exigidos por SECPAL para conceder tal AVAL.

Asimismo, adjuntamos las tarifas establecidas por SECPAL para poder ofrecer su AVAL.

Lo que se certifica en Badajoz a 10 de Mayo del 2017.

Atentamente

Rafael Mota Vargas  
Presidente SECPAL

## ANEXO 5

### Aprobación por parte del Consejo de Universidades de la modificación del plan de estudios para la impartición del Máster Universitario en modalidad virtual



MINISTERIO DE CIENCIA,  
INNOVACIÓN Y UNIVERSIDADES

CONSEJO DE UNIVERSIDADES

#### **Resolución de 24 de noviembre de 2023, del Consejo de Universidades, en relación con la modificación del plan de estudios conducente al título oficial de Máster Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad Pontificia Comillas (4312571).**

Vista la solicitud presentada por la Universidad Pontificia Comillas, con fecha de registro 31 de enero de 2023, para la modificación del plan de estudios conducente al título universitario oficial de Máster Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad Pontificia Comillas.

Una vez visto el informe correspondiente emitido por la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, conforme a lo establecido en el Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre, por el que se establece la organización de las enseñanzas universitarias y del procedimiento de aseguramiento de su calidad, la Comisión de Verificación y Acreditación de Planes de Estudios del Consejo de Universidades, en su sesión del día, 24 de noviembre de 2023.

#### HA RESUELTO:

Primero. Estimar la solicitud, declarando aprobada la modificación del plan de estudios conducente al título universitario oficial de Máster Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad Pontificia Comillas.

Segundo. La modificación tendrá los efectos previstos en el Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre.

Contra esta resolución, que no agota la vía administrativa, podrá interponerse reclamación ante la Presidencia del Consejo de Universidades en el plazo de 10 días hábiles, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 26.10 del Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre.

Madrid, 24 de noviembre de 2023

El Presidente de la Comisión de Verificación y Acreditación de Planes de Estudios

José Manuel Pingarrón Carrazón

C.S.V. 609-110667986-150756428605 - Verificable en <https://sede.educacion.gob.es/sede/verificable> y Carpeta Ciudadana <https://sede.administracion.gob.es>



# **EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA EUTANASIA A TRAVÉS DE LAS PUBLICACIONES DE LA REVISTA *LABOR HOSPITALARIA***

**Sonia Marín Fernández\***

Fecha de recepción: 12.09.2025

Fecha de aceptación: 22.10.2025

## **Resumen**

*El artículo analiza la evolución de los cuidados paliativos y la eutanasia en España a través de los artículos publicados en la revista *Labor Hospitalaria* desde los años 70 hasta la actualidad, en el marco de los debates éticos, religiosos y legislativos sobre el final de la vida.*

*Se realiza una revisión documental y cronológica de los artículos publicados en *Labor Hospitalaria*, identificando las principales líneas de pensamiento, posicionamientos y reflexiones sobre ambos temas.*

*La revista contribuye a la difusión y reflexión sobre los cuidados paliativos, promoviendo la formación de los profesionales sanitarios, la comunicación con el enfermo y su entorno, y la incorporación de la atención pastoral en el proceso asistencial. Y aborda el debate social, religioso y jurídico sobre la eutanasia, defendiendo la autonomía y el valor de la vida.*

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, Eutanasia, Revista *Labor Hospitalaria*.

## **Abstract**

*This article analyzes the evolution of palliative care and euthanasia in Spain through articles published in the journal *Labor Hospitalaria* from the 1970s to the present, within the framework of ethical, religious, and legislative debates on end-of-life care.*

---

\* Responsable de Biblioteca. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. [smarin@comillas.edu](mailto:smarin@comillas.edu)

*A documentary and chronological review of the articles published in Labor Hospitalaria is conducted, identifying the main lines of thought, positions, and reflections on both topics.*

*The journal contributes to the dissemination and reflection on palliative care, promoting the training of healthcare professionals, communication with patients and their families, and the integration of pastoral care into the care process. It also addresses the social, religious, and legal debate on euthanasia, defending autonomy and the value of life.*

**Keywords:** Palliative Care, Euthanasia, Labor Hospitalaria Journal

## Introducción

Los cuidados al final de la vida se enfrentan a desafíos éticos importantes en la actualidad y dos conceptos han cobrado relevancia en nuestra sociedad: los cuidados paliativos y la eutanasia. Mientras que los primeros se orientan al alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida de pacientes con enfermedades terminales, la eutanasia plantea la posibilidad de una muerte asistida, generando un intenso debate en nuestra sociedad.

Los cuidados paliativos surgen como una respuesta integral a las necesidades de los pacientes que se enfrentan a enfermedades avanzadas, no solo desde el aspecto físico del sufrimiento, sino también desde el emocional, psicológico y espiritual. Estos cuidados buscan garantizar que el paciente viva la enfermedad con dignidad, minimizando el dolor y maximizando el bienestar.

Por otro lado, la eutanasia pretende, de manera deliberada, poner fin a la vida para evitar el sufrimiento, lo que ha suscitado una fuerte oposición y, al mismo tiempo, un apoyo notable en diversos sectores, que han dado lugar a la Ley Orgánica 3/2021, que regula el derecho a la eutanasia.

Aquellos que defienden la eutanasia a menudo lo argumentan desde la perspectiva del derecho a decidir sobre el propio cuerpo y la vida, incluyendo el derecho a evitar un sufrimiento inaguantable.

Sin embargo, desde un punto de vista religioso, se defiende favorecer el respeto a la vida en su totalidad y hay una firme oposición a la eutanasia, que se ha convertido en un tema de profundo estudio y reflexión.

Por otro lado, la objeción de conciencia es reconocida legalmente y permite a los profesionales abstenerse de participar en procedimientos que contravengan sus convicciones morales.

En este contexto, los cuidados paliativos y la eutanasia representan dos respuestas radicalmente distintas ante el sufrimiento del enfermo terminal. Ambas opciones generan debates éticos y obligan a la sociedad a reflexionar sobre el valor de la vida, el sentido del dolor y el sufrimiento y los límites de la intervención humana.

A lo largo de su historia, la revista *Labor Hospitalaria* recoge en los artículos que publica, los debates y reflexiones que suscitan los cuidados paliativos y la eutanasia.

## **Desarrollo de los cuidados paliativos**

La revista *Labor Hospitalaria* ha seguido siempre con especial interés todo lo concerniente a los cuidados paliativos, un tipo de asistencia que incluye el acompañamiento a los enfermos terminales y que considera adecuada como respuesta a la opción de la eutanasia. Fruto de este interés son los diferentes artículos que la revista reúne y publica al respecto a lo largo de su trayectoria.

Recoge en numerosos artículos los temas de muerte digna, cuidados paliativos o eutanasia. Son temas controvertidos, foco de debate de la opinión pública, aparecen frecuentemente en los medios de comunicación y afectan a los valores fundamentales del ser humano. Son, además, temas que siempre son objeto de reflexión y debate ético, moral y religioso, que las leyes intentan regular y que la revista analiza desde todos los puntos de vista: médicos, espirituales, religiosos, morales y éticos.

Los cuidados paliativos se centran en el acompañamiento integral del paciente que enfrenta una enfermedad incurable o avanzada, proporcionando alivio al dolor físico, emocional, social y espiritual.

Desde la perspectiva cristiana, estos cuidados expresan una profunda reverencia por la vida humana, reconocen su valor hasta el último instante y promueven la compasión activa, el consuelo y la presencia para favorecer una muerte serena y digna.

En España, los cuidados paliativos se han ido desarrollando progresivamente desde los años 80 y 90, con iniciativas que buscan mejorar la calidad de vida de pacientes terminales y la creación de unidades hos-

pitalarias y programas domiciliarios, aunque con una cobertura desigual según la comunidad autónoma.

A pesar de su importancia y de que, en España, los cuidados paliativos se regulan por la Ley 3/2025, de 23 de junio, de garantías y derechos de las personas con necesidades paliativas, un porcentaje elevado de los pacientes que los necesitan siguen sin tener acceso garantizado a cuidados paliativos, lo que plantea un reto ético y sanitario.

La revista *Labor Hospitalaria* nos va desgranando la evolución de los cuidados paliativos a través de sus artículos. En 1979, recoge las ponencias, comunicaciones y trabajos del cursillo titulado ‘Acercamiento al moribundo’, celebrado del 23 al 26 de octubre de 1979 en Sant Cugat (Barcelona). El objetivo de este cursillo era resaltar la responsabilidad de los sanitarios en estos temas y que “reflexionásemos sobre lo importante y decisivo que es saber acompañar”<sup>1</sup>.

El sociólogo Adolfo Perinat, aborda el tema de la muerte en la sociedad moderna, reflexionando acerca del “buen morir”, los ritos funerarios y sus modalidades y sobre como la muerte en nuestra sociedad se ha privatizado y aseptizado<sup>2</sup>.

En el número 179 de 1981, la revista publica los contenidos del Seminario sobre los Derechos del enfermo que presenta, entre otras ideas fundamentales, el derecho a morir con dignidad.

En torno a esta idea, la Mesa redonda: “Necesidades básicas de los enfermos terminales y asistencia integral”, recoge los distintos puntos de vista de un capellán, un teólogo, un médico y una enfermera en torno a este tema<sup>3</sup>.

Josep Porta i Sales nos presenta el nuevo concepto “hospice” en la atención de los pacientes con enfermedad terminal y reflexiona sobre el concepto de Humanidad y sobre los cuidados cuando ya es imposible curar<sup>4</sup>.

En 1987 se crea una nueva subespecialidad de medicina interna: la medicina paliativa, se aprueba un programa formativo en medicina paliativa y se crea la Asociación de Cuidados Paliativos y Médicos de «Hospices» de

---

<sup>1</sup> Redrado, J. L. (1979). Acercamiento al moribundo. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 10–12.

<sup>2</sup> Cf. Perinat, A. (1979). La muerte en nuestra sociedad moderna. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 13-17.

<sup>3</sup> Cf. Sola, F, Gol, J, Gasull, M, Abel, F y Reoyo, F. (1981). Necesidades básicas de los enfermos terminales y asistencia integral. *Labor Hospitalaria*, 13(179), 42–48.

<sup>4</sup> Cf. Porta i Sales, J. (1987). About hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. *Labor Hospitalaria*, 19(205), 155–161.

Gran Bretaña e Irlanda. Esta Asociación estudia y analiza los problemas laborales, éticos, de investigación y docencia de la atención al enfermo terminal. Por primera vez, el término de «cuidados paliativos» va reemplazando el original de «hospice».

En su número 216, la revista recoge los artículos del nuevo Código de los Colegios Oficiales Médicos, que en el artículo 28 aborda el tema de la eutanasia y los cuidados al enfermo terminal.

Abel i Fabre reflexiona sobre las dificultades y los aspectos positivos de la actualización de dicho Código con respecto al antiguo, aprobado en 1979. Y señala que los cambios científicos y tecnológicos en la atención a los pacientes crónicos y terminales no pueden ser ignorados en el nuevo código de ética<sup>5</sup>.

En este mismo número, se publica también el Código deontológico de la enfermería española, que dedica su artículo 18 al enfermo terminal y los cuidados paliativos<sup>6</sup>.

La Orden Hospitalaria San Juan de Dios ha sido pionera en la implementación de programas de cuidados paliativos, reafirmando en su compromiso con la compasión y el respeto a la vida. Un ejemplo fue el Hospital San Juan de Dios de Pamplona que en 1991 inauguró la primera Unidad de Cuidados Paliativos de Navarra y que disponía de una consulta externa y servicio a domicilio<sup>7</sup>.

O la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en España en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, también en 1991<sup>8</sup>.

En 1991 se celebra en París el I Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, al que asistió la revista, cuyo programa se recoge en el número 220 y sobre el que Martín Rodrigo OH nos da su opinión y resalta “la necesidad de implantar un plan que tenga como objetivo el ayudar de una forma interdisciplinar al proceso de morir”<sup>9</sup>.

La revista recoge varios artículos donde da una visión de los cuidados paliativos en esa época, en la que se convierten en indispensables, co-

---

5 Cf. Abel i Fabre, F. (1990). Código de ética y deontología médica. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 131–136.

6 Cf. Abel i Fabre, F. (1990). Código deontológico de la enfermería española. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 137–144.

7 Cf. Bernarte, B. (1991). El hospital San Juan de Dios prepara la primera unidad de cuidados paliativos para aliviar a los enfermos incurables. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 117–118.

8 Cf. Sant Joan de Déu promueve una Unidad para niños terminales. (1991). *Labor Hospitalaria*, 23(220), 115.

9 Cf. Martín Rodrigo, M. (1991). I Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 96–101.

mienza a darse importancia a los cuidados a domicilio y a la prioridad al tratamiento del dolor<sup>10</sup>.

El número 222 de 1991, se dedica íntegramente al dolor y el derecho a una muerte digna, dedicando varios de sus artículos al tratamiento del dolor, los cuidados paliativos y los aspectos éticos del derecho a morir con dignidad.

En un primer bloque incluye artículos sobre aspectos científicos y asistenciales del dolor y del enfermo terminal.

Madrid Arias trata el tema del dolor intolerable “Pero no sólo se trata de disminuir el dolor físico, sino también el dolor psicológico y el social que acompaña al enfermo terminal”<sup>11</sup>.

Gasull i Vilella expone en su artículo las características más importantes en la asistencia al paciente terminal y la filosofía del *Hospice*. Tema muy importante en la época dado que empezaban a desarrollarse las primeras iniciativas encaminadas a este tipo de asistencia<sup>12</sup>.

El concepto de la dignidad del enfermo y del moribundo y las aptitudes del médico para poder actuar con competencia clínica y calidad humana, es analizado en uno de los artículos del mismo número por Jordi Gol Gurina<sup>13</sup>.

Los cuidados paliativos y de acompañamiento al final de la vida se van desarrollando, no sólo en torno al alivio del sufrimiento físico, sino que “también se añade la toma en consideración de sus necesidades individuales, sociales y espirituales”<sup>14</sup>.

Labor Hospitalaria participa en 1992 en la Campaña del Día del Enfermo con un número dedicado al tema “vivir el morir”, buscando devolver dignidad y naturalidad al proceso de la muerte.

Propone una reflexión ética, pastoral y humana para promover un morir más humano, con atención integral y acompañamiento. “En este reto están comprometidos los profesionales, algunos proyectos sanitarios (la medicina paliativa sería uno) y las asociaciones de cuidados paliativos que

---

10 Cf. Lalardrie, B, Bernard, C. (1991). Cuidados paliativos: La tercera vía. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 102–107.

11 Madrid Arias, J. L. (1991). Clínicas del dolor intolerable. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 287–291.

12 Cf. Gasull i Vilella, M. (1991). Historia y evolución del movimiento hospice en gran bretaña: En vísperas del 25 aniversario del saint christopher’s hospice. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 309–314.

13 Cf. Gol Gurina, J. (1991). Actitud del médico ante el enfermo incurable. El derecho a morir con dignidad. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 327–331.

14 Thieffrey, J. H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, 24(225–226), 222–236.

en su cuidar y aliviar ponen el acento en aquella atención integral que concede el protagonismo al enfermo y procura integrar a los familiares”<sup>15</sup>.

En este mismo número, se recoge la charla que Elisabeth Kübler-Ross mantuvo con el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de San Juan de Dios acerca de los niños enfermos terminales. Y en la que, haciendo referencia a la importancia de los voluntarios en las unidades de cuidados paliativos, afirma que: “Son las personas más importantes de toda la Unidad”<sup>16</sup>.

Los cuidados paliativos van forjando su propia identidad dentro del ámbito de la medicina y de la estructura asistencial sanitaria. En nuestro país, su presencia se va haciendo cada vez más evidente, reconocida y valorada.

Una muestra más de esta vitalidad es el Congreso sobre cuidados paliativos celebrado en Barcelona: IV de la Asociación Europea y I de la Sociedad Española, del que surge la Declaración de Barcelona<sup>17</sup>.

Resulta interesante el artículo de Viguria y Rocafort que, basándose en su amplia experiencia en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, nos presentan uno de los principales problemas con los que se encuentra la atención sanitaria: la información al paciente terminal. Teniendo en cuenta que en Cuidados Paliativos muy pocas veces se dan buenas noticias, nos hablan de dar información progresiva, soportable, humanizada y esperanzadora<sup>18</sup>.

Gabaldón Fraile nos explica la complejidad existente en torno a la enfermedad terminal de los niños y defiende que una parte de los cuidados paliativos también consiste en que el niño desarrolle recursos personales y viva su tratamiento de forma participativa. Destaca la importancia de la labor del equipo de cuidados paliativos que no termina con el fallecimiento del niño, sino que continúa con el seguimiento y asesoramiento familiar<sup>19</sup>.

El Dr. Batiz, especialista en cuidados paliativos, explica el concepto de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Expresa su preocupación por cómo se afronta el final de la vida en el ámbito sanitario y señala dos

---

15 Vivir el morir (1992). *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 190–191.

16 Kübler-Ross, E. (1992). “No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente”. *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 258–261.

17 Cf. Bertran, J. (1996). Declaración de Barcelona: IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 28(240), 96–103.

18 Cf. Viguria Arrieta, J., Rocafort Gil, J. (2000). Información y paciente terminal. *Labor Hospitalaria*, 32(257), 170–173.

19 Cf. Gabaldón Fraile, S. (2000). Terminalidad y muerte en el niño. *Labor hospitalaria*, 32(258), 289–293.

problemas: la falta de cuidados paliativos y el uso excesivo de tecnología médica. Por ello, defiende la LET como una práctica médica adecuada que ayuda a los profesionales a reconocer los límites éticos y prácticos de la medicina<sup>20</sup>.

En 2009, la revista publica el artículo “Cuidados paliativos en pacientes afectados de VIH-SIDA: 15 años de experiencia” en el que Bertrán Muñoz, comparte su experiencia sobre la asistencia y los cuidados paliativos a los pacientes con SIDA avanzado y terminal<sup>21</sup>.

La revista recoge en 2011, las conclusiones de la IX Jornada Nacional de SECPAL sobre Espiritualidad en Clínica. Se considera que “la atención a los recursos y necesidades espirituales no es patrimonio de los Cuidados Paliativos”<sup>22</sup>, aunque matiza que debe ser especialmente cuidada en los casos de significado sufrimiento, escenarios de fragilidad, dependencia, cronicidad, pérdidas y momentos cercanos a la muerte.

Bárbara de Franceschi, de la Fundación Porque Viven, nos cuenta la experiencia en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Niño Jesús, que atiende a niños con enfermedades incurables y a sus familias en la Comunidad de Madrid.

“La Fundación Porque Viven nace para permitir que dichos cuidados puedan alcanzar sus objetivos y entre otras cosas, puedan proporcionar a los pacientes, niños y adolescentes y sus familias un bienestar físico, psicológico, social y espiritual”<sup>23</sup>.

La revista resalta la necesidad de una regulación de los cuidados paliativos a nivel nacional en España, a pesar de que la resolución 1418 del Consejo de Europa adoptada en junio de 1999, “considera los cuidados paliativos como un derecho legal e individual de todos los enfermos terminales o moribundos en todos los estados miembros. Lamentablemente la situación real dista aún mucho de que dicha recomendación sea asumida a pesar de la emergencia reciente de Leyes autonómicas que intentan asegurar una prestación de cuidados paliativos de calidad a las personas enfermas”<sup>24</sup>.

---

20 Cf. Bátiz Cantera, J. (2006). Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos. *Labor hospitalaria*, 38(281), 21-32.

21 Cf. Bertran Muñoz, J. (2009). Cuidados paliativos en pacientes afectados de VIH-SIDA: 15 años de experiencia. *Labor hospitalaria*, 41(292), 13-26.

22 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2011). Manifiesto de la sociedad española de cuidados paliativos. Espiritualidad en clínica: Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de su vida. *Labor hospitalaria*, 43(299), 36-39.

23 Franceschi, B. (2015). Fundación “Porque viven”. *Labor hospitalaria*, 47(311), 62-65.

24 Goikoetxea, M. (2017). Acompañar humana y espiritualmente en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 10-23.

En el número 317 se aborda el tema de los cuidados paliativos desde un punto de vista integral y holístico. José L. Redrado OH nos habla de un “acompañamiento total: técnico, humano, espiritual y religioso”<sup>25</sup>.

Resalta la necesidad de tener también en cuenta la faceta espiritual y la atención pastoral en el final de la vida. “Los agentes de pastoral de la salud han de colaborar, en la medida de lo posible, con esta medicina paliativa, aportando el acompañamiento espiritual y religioso que la familia del enfermo y los propios equipos de cuidados paliativos soliciten”<sup>26</sup>.

En esta misma línea, Calixto Plumed OH y Elena Iglesias nos acercan a la dimensión espiritual en los cuidados paliativos “Muchos profesionales de la salud valoran la dimensión espiritual como una parte esencial del ser humano en el momento del final de la vida, incorporándose en los objetivos de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos”<sup>27</sup>.

Labor hospitalaria reflexiona en su número 331 acerca de los principios éticos del sufrimiento, abordando el tema de la muerte y el final de la vida desde diferentes ángulos y abogando por el tratamiento del sufrimiento de manera integral.

En uno de sus artículos, José María Galán González-Serna, propone los cuidados paliativos como solución para aliviar el sufrimiento al final de la vida y abordarlo desde una perspectiva ética diferente, reconociendo “los cuidados paliativos como medios irrenunciables para lograrlo evitando la supresión de la misma a través de la eutanasia o del suicidio asistido”<sup>28</sup>.

Javier de la Torre nos ofrece una profunda reflexión sobre el final de la vida en la sociedad actual. Recuerda a algunos maestros que nos pueden ayudar a morir humanamente, como Cecily Saunders y sus escritos sobre aliviar los sufrimientos de los enfermos terminales, los principios de los cuidados paliativos y la importancia la atención holística de la persona. Describe las diferentes vivencias de este tiempo final y recoge “algunos valores innegociables para esta humanización al final de la vida: el diálogo, la prudencia, la profundidad, el abandono, la compañía, el afrontamiento del sufrimiento, el saber despedirse”. Aunque el artículo no ahonda en el tema de la eutanasia, sí constata

---

25 Redrado, J. L. (2017). Acompañar el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 6-9.

26 Álvarez Maqueda, J. M. (2017). Atención pastoral en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 32-41.

27 Plumed Moreno, C. A. y Iglesias López, E. (2018). Una aproximación a la medida de la espiritualidad. *Labor hospitalaria*, 50(322), 18-27.

28 Galán González-Serna, J.M. (2021). Cuidar al final de la vida. Posicionamiento ético. *Labor Hospitalaria*, 53(331), 55-63.

que supone un factor de fragmentación y que no contribuye a una humanización del morir<sup>29</sup>.

Jacinto Bátiz aborda la importancia de la formación en cuidados paliativos, no sólo por el aporte de conocimientos técnicos para mitigar el sufrimiento, sino también porque aporta habilidades comunicativas y ayuda en la toma de decisiones<sup>30</sup>.

Julio Gómez Cañedo en su artículo, explica en qué consiste la sedación paliativa y qué diferencia hay con la eutanasia. Distingue entre sufrimiento evitable para el que se dispone de tratamientos y el sufrimiento inevitable, para el que no disponemos de medicinas, pero sí “de la relación construida desde la hospitalidad, la presencia y la compasión” [...] “si algo caracteriza a los profesionales de nos dedicamos a los cuidados paliativos es que aceptamos el reto de acompañar a la persona hasta el final de su vida sin huir del sufrimiento, que es para nosotros un imperativo ético: no abandonar en el sufrimiento”<sup>31</sup>.

Ante un sufrimiento que engloba las dimensiones física, emocional, social y espiritual, Jacinto Bátiz defiende la sedación paliativa, explica en qué consiste y la considera un recurso terapéutico y una buena práctica clínica, que garantiza una muerte serena<sup>32</sup>.

## Acerca de la eutanasia

La eutanasia ha sido considerada históricamente un delito en el ordenamiento jurídico español, aun si era realizada con el consentimiento del paciente, enfrentándose a firmes barreras éticas, culturales y religiosas. Sin embargo, el debate sobre la calidad de vida, la autonomía y el sufrimiento irreversible del paciente comenzó a ganar terreno en la esfera pública y el aumento del respaldo social y médico a la regulación de una muerte digna impulsó cambios legislativos, que dieron lugar en junio de 2021 a la Ley Orgánica 3/2021, que regula el derecho a la eutanasia.

España se convirtió así en el cuarto país de la Unión Europea en legalizar esta práctica.

---

<sup>29</sup> De la Torre Díaz, J. (2021). Morir humanamente en la sociedad del siglo XXI: pluralidad de valores en juego. *Labor hospitalaria*, 53(331), 32–41.

<sup>30</sup> Cf. Bátiz Cantera, J. (2023). Formarse en cuidados paliativos para cuidar mejor. *Labor hospitalaria*, 335(54), 65–73.

<sup>31</sup> Gómez Cañedo, J. (2021). El sufrimiento insoportable al final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 94-101.

<sup>32</sup> Cf. Bátiz Cantera, J. (2021). La sedación paliativa como último recurso en el sufrimiento espiritual refractario a una intensificación del abordaje paliativo. *Labor hospitalaria*, 53(331), 102–111.

Esta ley regula la eutanasia bajo estrictas condiciones: enfermedad grave, crónica e incurable, o sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable sin posibilidad de alivio y cada comunidad autónoma cuenta con Comisiones de Garantía y Evaluación que supervisan los casos.

Socialmente, la eutanasia sigue generando un debate polarizado. Mientras algunos sectores la apoyan como expresión de libertad y dignidad, otros la consideran una amenaza a la sacralidad de la vida y al papel del médico como cuidador.

La revista *Labor Hospitalaria* recoge este debate y las reflexiones sobre el modelo de atención sanitaria, la humanización de los cuidados, la dignidad y los cuidados paliativos como alternativa viable y compasiva ante la eutanasia.

En 1975, la revista recoge el artículo del profesor Martínez Lage dedicado al médico, la enfermera y el enfermo ante la muerte. Reflexiona sobre los cuidados hospitalarios a los enfermos terminales, teniendo en cuenta tanto aspectos médicos como espirituales y religiosos. Nos habla de “Estudiar con seriedad y serenidad la ciencia y arte de cuidar la persona enferma”, de conseguir aliviar al moribundo para que muera con dignidad, de informar al enfermo y de la dinámica psicológica del enfermo y sus familiares. Por primera vez en la revista se hace referencia a la eutanasia a la que tilda de “indefendible”<sup>33</sup>.

José L. Redrado OH escribe en el número 156 de la revista sobre el derecho a la vida y la muerte. Aborda el tema de la eutanasia negativa y positiva, a esta última responde con un “no categórico”, defendiendo el valor de la vida y el valor de una muerte digna y subraya la necesidad de encaminarnos “hacia una humanización de la muerte”<sup>34</sup>.

En 1979 se dedica un monográfico al acercamiento al moribundo, eutanasia, distanasia y muerte, abordando estos temas desde distintos ángulos. Resulta interesante la reflexión de Abel i Fabre sobre la eutanasia y la distanasia a través de la presentación de cuatro casos reales, donde aclara conceptos y analiza los problemas de los pacientes terminales. Como afirma el autor: “conviene reflexionar sobre el poder que la ciencia médica ha adquirido sobre la vida y la muerte”<sup>35</sup>.

---

<sup>33</sup> Martínez Lage, J. M. (1975). El médico, la enfermera y el enfermo ante la muerte. *Labor Hospitalaria*, 7(155), 6–12.

<sup>34</sup> Redrado, J. L. (1975). Derecho a la vida y derecho a la muerte. *Labor Hospitalaria*, 7(156), 64–68.

<sup>35</sup> Abel i Fabre, F. (1979). Eutanasia y distanasia. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 46-61.

En 1980 la revista abre su número 178 con un artículo de opinión sobre la eutanasia en el que expresa su satisfacción y se une a los comentarios recogidos en el Documento de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe sobre la eutanasia, del 5 de mayo de 1980, firmado por el Cardenal Seper, Prefecto de dicha Congregación romana y el Arzobispo Hamer, Secretaría<sup>36</sup>.

Esta Declaración de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe sobre la eutanasia, se publica en este mismo número y ofrece respuestas sobre el valor de la vida humana, la eutanasia, el sufrimiento y los analgésicos desde el cristianismo y el uso proporcionado de los medios terapéuticos, con el objetivo de “responder con esta Declaración a las peticiones de los obispos, para ayudarles a orientar rectamente a los fieles y ofrecerles elementos de reflexión que puedan presentar a las autoridades civiles a propósito de este gravísimo problema”<sup>37</sup>.

En 1981 se publica un número sobre los derechos del enfermo, que recoge varios artículos sobre la muerte. Llama la atención un artículo en el que se critica una Guía, distribuida por la asociación británica Exit, con consejos acerca de cómo suicidarse<sup>38</sup>.

La revista presenta en 1986, el Documento sobre la eutanasia que hizo público la Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe, en el que transmite su preocupación sobre la eutanasia e intenta clarificar ideas, conceptos y terminología para adentrarse en el trasfondo del problema. “En nuestro país ya se oyen voces que favorecen la aceptación de la eutanasia. Es un asunto que preocupa actualmente a toda la Iglesia y en el que nuestra responsabilidad de pastores nos exige decir una palabra iluminadora, dirigida tanto a los creyentes como a los hombres y mujeres de buena voluntad, que se sienten preocupados por la eventual legalización de la eutanasia”<sup>39</sup>.

En el número 212 de 1989, la revista *Labor hospitalaria* publica las conclusiones que sobre el tema de la eutanasia se abordaron en las III Jornadas Nacionales de Profesionales Sanitarios Cristianos, donde también se puso en común el trabajo de los seminarios sobre la eutanasia de los distintos equipos diocesanos<sup>40</sup>.

---

<sup>36</sup> Cf. Eutanasia. (1980). *Labor hospitalaria*, 12(178), 199.

<sup>37</sup> Seper, F., & Hamer, J. (1980). La eutanasia, hoy. *Labor Hospitalaria*, 12(178), 208–211.

<sup>38</sup> Iraburu, B. (1981). La difusión de una guía de autoeliminación. *Labor hospitalaria*, 180(13), 94–95.

<sup>39</sup> Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1986). Documento sobre la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 200(18), 106–109.

<sup>40</sup> Cf. Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1989). III Jornadas de profesionales sanitarios cristianos. Conclusiones de los participantes sobre la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 212(21), 131.

En 1990, se publica el Plan de acción sobre la eutanasia y la asistencia a bien morir de la Conferencia Episcopal Española, en el que señala las razones para su realización, sus objetivos a corto, media y largo plazo y las acciones para lograr cada uno de los objetivos<sup>41</sup>.

Su primer objetivo es: “Dar a conocer a la opinión pública el pensamiento y la acción de la Iglesia en torno al tema de la eutanasia y la asistencia a bien morir”. Plantea la medicina paliativa como solución alternativa a la eutanasia y se opone radicalmente a la eutanasia activa directa o muerte por compasión. Una de las acciones propuestas, dentro de su cuarto objetivo, es “apoyar y suscitar la creación de asociaciones de medicina paliativa o de cuidados paliativos”.

Otra de las acciones que propuso el Plan consistió en la difusión de un Testamento vital, en el que resaltan las peticiones de: Rechazo de la eutanasia activa y petición de los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos<sup>42</sup>.

En el número 222 de 1991, Manuel Cuyás analiza la doctrina católica sobre la eutanasia y el respeto al derecho del moribundo a morir con dignidad en su artículo sobre el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. Se dedica, en este mismo número, un bloque de artículos a la legislación sobre eutanasia y suicidio asistido.

Presenta el Informe final de la Comisión Estatal de los Países Bajos sobre la Eutanasia<sup>43</sup> y recoge el debate sobre la eutanasia activa en Holanda, país pionero en legislar en Europa sobre eutanasia, centrándose en la práctica médica y en sus aspectos legales: “la eutanasia activa es un delito criminal, con todo se ha ido desarrollando una pauta en la jurisprudencia a partir del primer juicio en 1973, que ha permitido a los médicos practicar la eutanasia baja ciertas<sup>44</sup>.”

Se presentan los resultados del estudio hecho a escala nacional en Holanda, sobre eutanasia y otras decisiones médicas concernientes<sup>45</sup>.

La necesidad de regular jurídicamente el derecho de los pacientes en situación terminal, teniendo en cuenta los deseos y percepciones de los

---

<sup>41</sup> Cf. Conferencia Episcopal Española. (1990). Plan de acción sobre la eutanasia y la asistencia a bien morir. *Labor hospitalaria*, 216(22), 112-115.

<sup>42</sup> Cf. El testamento vital. (1992). *Labor hospitalaria*, 225-226(24), 274-275.

<sup>43</sup> Cf. Government Printing Office (1991). Informe final de la comisión estatal de los Países Bajos sobre la eutanasia. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 347-350.

<sup>44</sup> Wachter. M. A. M. (1991). Eutanasia activa en los Países Bajos. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 351-354.

<sup>45</sup> Cf. Maas, P.J., Delden, J. J. M., Pijnenberborg, L., y Looman, G.W.N. (1991). La eutanasia y otras decisiones médicas en lo que se refiere al fin de la vida. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 355-360.

enfermos para hacer frente a la muerte con dignidad, es planteada por Cesáreo Rodríguez-Aguilera, en otro de los artículos<sup>46</sup>.

Por último, Abel i Fabre busca las razones de los movimientos en favor de la legalización de la eutanasia activa y del suicidio asistido y reflexiona acerca de una ley reguladora<sup>47</sup>.

En 1993, la revista recoge nuevamente los temas de los cuidados paliativos y la eutanasia. En el número 228, Miguel Martín Rodrigo OH entrevista al doctor Johan Stevens, presidente de la Asociación de Médicos Católicos de Holanda, único país europeo que en ese momento disponía de una normativa provisional que legalizaba la eutanasia y a la que se oponía la Asociación de Médicos Católicos. El doctor Stevens afirma en la entrevista que “los cuidados paliativos son una de las formas para luchar contra las solicitudes de eutanasia”<sup>48</sup>.

En el mismo número, se publica la Declaración elaborada por la Comisión Central de Deontología, Derecho Médico y Visado sobre el significado de la expresión eutanasia pasiva, aprobada por la Asamblea General del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos ese mismo año y en la que condena rotundamente la práctica de la eutanasia<sup>49</sup>.

En 1997, la revista publica nuevamente el artículo: “La vejez y la muerte en la sociedad moderna”, ya publicado en 1991, en el que Broggi reflexiona sobre la muerte y la eutanasia “la sociedad moderna nos ofrece también una muerte desprovista de dolores y nos abre las puertas de la eutanasia, con todos los problemas y peligros que su uso implica”<sup>50</sup>.

En el artículo publicado en 2005: “Los problemas éticos y la pendiente resbaladiza de la eutanasia”, se reflexiona acerca de la eutanasia desde una valoración ética de la misma. Diferencia entre eutanasia pasiva y “adistanasia”, que no deben confundirse y afirma que “hay otras alternativas a la eutanasia mucho más humanizadoras y respetuosas de la dignidad humana en su dimensión integral: son las ofrecidas por los Cuidados Paliativos, merecedores de un mayor apoyo institucional”<sup>51</sup>.

---

46 Cf. Rodríguez-Aguilera, C. (1991). El derecho a una muerte digna. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 360-365.

47 Cf. Abel i Fabre, F. (1991). Eutanasia y muerte digna. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 366-367.

48 Martín Rodrigo, M. (1993). Los cuidados paliativos son una de las formas para luchar contra las solicitudes de eutanasia. *Labor Hospitalaria*, 25(228), 85-87.

49 Cf. Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre el significado de la expresión Eutanasia Pasiva (1993). *Labor Hospitalaria*, 25(228), 88-89.

50 Broggi, M. (1997). La vejez y la muerte en la sociedad moderna. *Labor hospitalaria*, 245(29), 194-200.

51 León Azcárate, J. L. de. (2005). Los problemas éticos y la pendiente resbaladiza de la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 275(37), 5-14.

Un año después, se publica un artículo que presenta el protocolo seguido en el hospital de Groningen, Holanda, para poner fin a la vida cuando un niño nace con una grave enfermedad y un sufrimiento insoportable que no puede aliviarse<sup>52</sup>.

Desde el punto de vista bioético, el estado vegetativo permanente genera diferentes posturas entre los profesionales de la salud y la familia de los pacientes. El artículo de Rafael Luis Vidaurreta que se publica en el número 281, plantea consensuar una forma de actuación con estos pacientes, evitando el encarnizamiento terapéutico o la eutanasia para asegurar un trato digno al enfermo<sup>53</sup>.

Retoma la revista el tema de la eutanasia en 2009, publicando un artículo acerca de los aspectos biojurídicos sobre la legalización de la eutanasia en Holanda, donde Elisabetta Sezzatini escribe: “El enfermo terminal tiene derecho a morir con serenidad, con dignidad humana y cristiana, pero esto no significa procurarse o hacerse procurar la propia muerte”<sup>54</sup>.

El 25 de marzo de 2021, se publica en el BOE la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia, que establece el derecho a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir para personas que cumplan unos determinados requisitos.

*Labor hospitalaria*, dedica el número 331 de ese año al acompañamiento en el sufrimiento, donde aparecen algunos artículos sobre eutanasia y nos plantea una estrategia asistencial al final de la vida de pacientes que expresan su deseo de adelantar la muerte<sup>55</sup>.

Algunas personas expresan su deseo de morir para evitar el sufrimiento, Jaime Boceta-Osuna nos presenta las condiciones para una posible objeción de conciencia a la eutanasia sin obviar el compromiso con el sufrimiento y los límites de esa objeción<sup>56</sup>.

En el editorial del número 332 de la revista, Calixto Plumed OH opina que la despenalización de la eutanasia puede resultar frívola y no es la

---

52 Cf. Verhagen, E, Sauer, P. J. J. (2006). El Protocolo Groningen: Eutanasia en casos de bebés gravemente enfermos. *Labor hospitalaria*, 279(38), 20–26.

53 Cf. Vidaurreta, R. L. (2006). Bioética y estado vegetativo permanente. *Labor hospitalaria*, 281(38), 33–76.

54 Sezzatini, E. (2009). Aspectos biojurídicos sobre la legalización de la eutanasia en Holanda. *Labor Hospitalaria*, 41(291), 29-34.

55 Cf. Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2021). El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada. Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 70–81.

56 Cf. Boceta-Osuna, J. (2021). Compromiso profesional ante el sufrimiento intenso y persistente al final de la vida. Condiciones de una posible objeción de conciencia. *Labor hospitalaria*, 53(331), 64–69.

solución para asegurar la dignidad de la persona, sino que hay que garantizar el acceso a cuidados paliativos de calidad y plantea la pregunta “la solicitud de la eutanasia, ¿realmente obedece a una demanda de la sociedad, real y justificada?”<sup>57</sup>

La revista publica también el artículo de Federico Montalvo acerca del informe sobre la objeción de conciencia en el ámbito de la eutanasia, elaborado por el Comité de Bioética de España del que es presidente, a propósito de la nueva Ley Orgánica 3/2021, sobre la eutanasia<sup>58</sup>.

## Conclusiones

*Labor Hospitalaria* documenta el desarrollo de los cuidados paliativos en España, como una respuesta integral al sufrimiento humano, centrada en la dignidad, la compasión y la atención espiritual. En paralelo, aborda el debate sobre la eutanasia, su rechazo desde la bioética cristiana y la evolución hacia su regulación legal en 2021.

La revista defiende los cuidados paliativos como alternativa humanizadora frente a la eutanasia, subrayando la importancia de la formación, la comunicación y el acompañamiento espiritual en el final de la vida, armonizando ciencia, ética y fe.

## BIBLIOGRAFÍA

- Abel i Fabre, F. (1979). Eutanasia y distanasia. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 46-61.
- Abel i Fabre, F. (1990). Código de ética y deontología médica. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 131-136.
- Abel i Fabre, F. (1990). Código deontológico de la enfermería española. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 137-144.
- Abel i Fabre, F. (1991). Eutanasia y muerte digna. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 366-367.
- Álvarez Maqueda, J. M. (2017). Atención pastoral en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 32-41.

---

<sup>57</sup> Plumed Moreno, C. (2022). Misericordiosos como el Padre: Tocar la carne sufriente de Cristo. *Labor hospitalaria*, 53(332), 6-9.

<sup>58</sup> Cf. Montalvo Jääskeläinen, F. D. (2022). La objeción de conciencia en la ley española de eutanasia. *Labor Hospitalaria*, 53(332), 41-57.

- Bátiz Cantera, J. (2006). Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos. *Labor hospitalaria*, 38(281), 21-32.
- Bátiz Cantera, J. (2021). La sedación paliativa como último recurso en el sufrimiento espiritual refractario a una intensificación del abordaje paliativo. *Labor hospitalaria*, 53(331), 102-111.
- Bátiz Cantera, J. (2023). Formarse en cuidados paliativos para cuidar mejor. *Labor hospitalaria*, 335(54), 65-73.
- Bernarte, B. (1991). El hospital San Juan de Dios prepara la primera unidad de cuidados paliativos para aliviar a los enfermos incurables. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 117-118.
- Bertran Muñoz, J. (2009). Cuidados paliativos en pacientes afectados de VIH-SIDA: 15 años de experiencia. *Labor hospitalaria*, 41(292), 13-26.
- Bertran, J. (1996). Declaración de Barcelona: IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos , I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 28(240), 96-103.
- Boceta-Osuna, J. (2021). Compromiso profesional ante el sufrimiento intenso y persistente al final de la vida. Condiciones de una posible objeción de conciencia. *Labor hospitalaria*, 53(331), 64-69.
- Broggi, M. (1997). La vejez y la muerte en la sociedad moderna. *Labor hospitalaria*, 245(29), 194-200.
- Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1986). Documento sobre la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 200(18), 106-109.
- Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1989). III Jornadas de profesionales sanitarios cristianos. Conclusiones de los participantes sobre la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 212(21), 131.
- Conferencia Episcopal Española. (1990). Plan de acción sobre la eutanasia y la asistencia a bien morir. *Labor hospitalaria*, 216(22), 112-115.
- De la Torre Díaz, J. (2021). Morir humanamente en la sociedad del siglo XXI: pluralidad de valores en juego. *Labor hospitalaria*, 53(331), 32-41.
- Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre el significado de la expresión Eutanasia Pasiva (1993). *Labor Hospitalaria*, 25(228), 88-89.
- El testamento vital. (1992). *Labor hospitalaria*, 225-226(24), 274-275.
- Eutanasia. (1980). *Labor hospitalaria*, 12(178), 199.
- Franceschi, B. (2015). Fundación “Porque viven”. *Labor hospitalaria*, 47(311), 62-65.
- Gabaldón Fraile, S. (2000). Terminalidad y muerte en el niño. *Labor hospitalaria*, 32(258), 289-293.
- Galán González-Serna, J.M. (2021). Cuidar al final de la vida. Posicionamiento ético. *Labor Hospitalaria*, 53(331), 55-63.

- Gasull i Vilella, M. (1991). Historia y evolución del movimiento hospice en gran bretaña: En vísperas del 25 aniversario del saint christopher's hospice. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 309-314.
- Goikoetxea, M. (2017). Acompañar humana y espiritualmente en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 10-23.
- Gol Gurina, J. (1991). Actitud del médico ante el enfermo incurable. El derecho a morir con dignidad. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 327-331.
- Gómez Cañedo, J. (2021). El sufrimiento insoportable al final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 94-101.
- Government Printing Office (1991). Informe final de la comisión estatal de los Países Bajos sobre la eutanasia. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 347-350.
- Iraburu, B. (1981). La difusión de una guía de autoeliminación. *Labor hospitalaria*, 180(13), 94-95.
- Kübler-Ross, E. (1992). "No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente". *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 258-261.
- Lalardrie, B, Bernard, C. (1991). Cuidados paliativos: La tercera vía. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 102-107.
- León Azcárate, J. L. de. (2005). Los problemas éticos y la pendiente resbaladiza de la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 275(37), 5-14.
- Maas, P.J., Delden, J. J. M., Pijnenberborg, L., y Looman, G.W.N. (1991). La eutanasia y otras decisiones médicas en lo que se refiere al fin de la vida. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 355-360.
- Madrid Arias, J. L. (1991). Clínicas del dolor intolerable. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 287-291.
- Martín Rodrigo, M. (1991). I Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 96-101.
- Martín Rodrigo, M. (1993). Los cuidados paliativos son una de las formas para luchar contra las solicitudes de eutanasia. *Labor Hospitalaria*, 25(228), 85-87.
- Martínez Lage, J. M. (1975). El médico, la enfermera y el enfermo ante la muerte. *Labor Hospitalaria*, 7(155), 6-12.
- Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2021). El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada. Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 70-81.
- Montalvo Jääskeläinen, F. D. (2022). La objeción de conciencia en la ley española de eutanasia. *Labor Hospitalaria*, 53(332), 41-57.
- Perinat, A. (1979). La muerte en nuestra sociedad moderna. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 13-17.
- Plumed Moreno, C. A, Iglesias López, E. (2018). Una aproximación a la medida de la espiritualidad. *Labor hospitalaria*, 50(322), 18-27.

- Plumed Moreno, C. A. (2022). Misericordiosos como el Padre: Tocar la carne sufriendo de Cristo. *Labor hospitalaria*, 53(332), 6-9.
- Porta i Sales, J. (1987). About hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. *Labor Hospitalaria*, 19(205), 155-161.
- Redrado, J. L. (1975). Derecho a la vida y derecho a la muerte. *Labor Hospitalaria*, 7(156), 64-68.
- Redrado, J. L. (1979). Acercamiento al moribundo. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 10-12.
- Redrado, J. L. (2017). Acompañar el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 6-9.
- Rodríguez-Aguilera, C. (1991). El derecho a una muerte digna. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 360-365.
- Sant Joan de Déu promueve una Unidad para niños terminales. (1991). *Labor Hospitalaria*, 23(220), 115.
- Seper, F., & Hamer, J. (1980). La eutanasia, hoy. *Labor Hospitalaria*, 12(178), 208-211.
- Sezzatini, E. (2009). Aspectos biojurídicos sobre la legalización de la eutanasia en Holanda. *Labor Hospitalaria*, 41(291), 29-34.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2011). Manifiesto de la sociedad española de cuidados paliativos. Espiritualidad en clínica: Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de su vida. *Labor hospitalaria*, 43(299), 36-39.
- Sola, F, Gol, J, Gasull, M, Abel, F y Reoyo, F. (1981). Necesidades básicas de los enfermos terminales y asistencia integral. *Labor Hospitalaria*, 13(179), 42-48.
- Thieffrey, J. H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 222-236.
- Verhagen, E, Sauer, P. J. J. (2006). El Protocolo Groningen: Eutanasia en casos de bebés gravemente enfermos. *Labor hospitalaria*, 279(38), 20-26.
- Vidaurreta, R. L. (2006). Bioética y estado vegetativo permanente. *Labor hospitalaria*, 281(38), 33-76.
- Viguria Arrieta, J, Rocafort Gil, J. (2000). Información y paciente terminal. *Labor Hospitalaria*, 32(257), 170-173.
- Vivir el morir (1992). *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 190-191.
- Wachter. M. A. M. (1991). Eutanasia activa en los Países Bajos. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 351-354.

## ANEXO 1. CUIDADOS PALIATIVOS

1. Abel i Fabre, F. (1990). Código deontológico de la enfermería española. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 137-144.
2. Álvarez Maqueda, J. M. (2017). Atención pastoral en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 32-41.
3. Álvarez, F. (1996). Hoy en día la pastoral de la salud en España está viviendo una nueva primavera. *Labor hospitalaria*, 28(239), 25-37.
4. Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor hospitalaria*, 34(263), 5-24.
5. Bátiz Cantera, J. (2006). Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos. *Labor hospitalaria*, 38(281), 21-32.
6. Bátiz Cantera, J. (2021). La sedación paliativa como último recurso en el sufrimiento espiritual refractario a una intensificación del abordaje paliativo. *Labor hospitalaria*, 53(331), 102-111.
7. Bátiz Cantera, J. (2023). Formarse en cuidados paliativos para cuidar mejor. *Labor hospitalaria*, 54(335), 65-73.
8. Benito Oliver, E. & Dones Sánchez, M. (2017). El acompañamiento espiritual en la clínica. Propuesta de la SECPAL. *Labor hospitalaria*, 49(318), 58-67.
9. Bergada, M, Meroño, S, Llovet, J. M, Lobo, E., Del Pino, B, Monje, A, Martínez, A, Fernandez Carrillo, F. & Roca, M. (2002). Protocolo de atención a pacientes en situación terminal. *Labor hospitalaria*, 34(263), 25-45.
10. Bernarte, B. (1991). El hospital San Juan de Dios prepara la primera unidad de cuidados paliativos para aliviar a los enfermos incurables. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 117-118.
11. Bertran Muñoz, J. (1993). II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 25(227), 10-13.

12. Bertran Muñoz, J. (1993). Profesor Charles H. Rapin: “Nuestra primera obligación clínica es aliviar el dolor, aliviar... lo que haga falta”. *Labor Hospitalaria*, 25(227), 14-18.
13. Bertran Muñoz, J. (1993). Profesor Christian Deckers: “Los cuidados paliativos deben formar parte de toda medicina de calidad”. *Labor Hospitalaria*, 25(227), 18-20.
14. Bertran Muñoz, J. (1993). Cuidados paliativos: Una posibilidad realizable. *Labor Hospitalaria*, 25(228), 76-80.
15. Bertran Muñoz, J. (1996). Declaración de Barcelona: IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Labor hospitalaria*, 28(240), 96-103.
16. Bertran Muñoz, J. (2009). Cuidados paliativos en pacientes afectados de VIH-SIDA: 15 años de experiencia. *Labor hospitalaria*, 41(292), 13-26.
17. Boceta-Osuna, J. (2021). Compromiso profesional ante el sufrimiento intenso y persistente al final de la vida. Condiciones de una posible objeción de conciencia. *Labor hospitalaria*, 53(331), 64-69.
18. Brugarolas, A. (1994). El sufrimiento del enfermo oncológico. *Labor hospitalaria*, (235), 24-26.
19. Cabodevilla, I. (1994). Un caso de asistencia interdisciplinar en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Labor hospitalaria*, 26(231), 18-20.
20. Carles, R. M. (1992). La atención pastoral del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 237-241.
21. Conde Herranz J. (1997). Grupo De Trabajo: Enfermos Terminales. *Labor hospitalaria*, 29(244), 155-157.
22. Conde Herranz, J. & López de los Reyes López, M. (1996). La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores: hacia un planteamiento ponderado. *Labor hospitalaria*, 28(239), 38-46.
23. Conde Herranz, J. (2003). El proceso de morir en la interculturalidad: el punto de vista católico. *Labor hospitalaria*, 35(268), 15-20.

24. Conferencia Episcopal Alemana. (1979). Muerte digna del hombre y muerte cristiana. Declaración de la Conferencia Episcopal Alemana. *Labor Hospitalaria*, 11(174), 198.
25. Cots, I. (1993). La asistencia al enfermo terminal en Arizona. *Labor Hospitalaria*, 25(227), 21-27.
26. Cuidados paliativos desde el voluntariado. (2017). *Labor hospitalaria*, 49(318), 90-91.
27. De la Torre Díaz, J. (2021). Morir humanamente en la sociedad del siglo XXI: pluralidad de valores en juego. *Labor hospitalaria*, 53(331), 32-41.
28. Delegación de Pastoral de la Salud. Diócesis de Madrid. (1992). Experiencia de hospice a domicilio de la Diócesis de Madrid. *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 271-272.
29. Díaz-Prieto, A. & Garrigosa, F. (2000). Pacientes críticos y futilidad (II Jornadas Nacionales de Comité de Ética Asistencial). *Labor hospitalaria*, 32(256), 110-114.
30. Dones Sánchez, M. (2017). Experiencias de acompañamiento en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Instituto San José. *Labor hospitalaria*, 49(318), 80-81.
31. En el entorno del morir humano. (2011). *Labor Hospitalaria*, 43(299), 6-8.
32. Equipo Interdisciplinar de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Cruz de Vic. (1990). Protocolos de control de síntomas en pacientes de cáncer avanzado y terminal. *Labor Hospitalaria*, 22(217), 176-183.
33. Fabereau, E. (1991). Las defensas del niño enfermo. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 110-111.
34. Ferrer, M. E. (1992). Actitud del profesional de enfermería ante la muerte. *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 268-270.
35. Fillol, A. (2017). No ayudamos a morir sino a vivir hasta el final: mi experiencia en Cuidados Paliativos de niños. *Labor hospitalaria*, 49(318), 82-83.
36. Franceschi, B. (2015). Fundación “Porque viven”. *Labor hospitalaria*, 47(311), 62-65.

37. Gabaldón Fraile, S. (2000). Terminalidad y muerte en el niño. *Labor hospitalaria*, 32(258), 289-293.
38. Galán González-Serna, J.M. (2021). Cuidar al final de la vida. Posicionamiento ético. *Labor hospitalaria*, 53(331), 54-63.
39. Gasull i Vilella, M. (1991). Historia y evolución del movimiento Hospice en Gran Bretaña. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 309-314.
40. Gleeson, C, Jones, D, Mason, P, Hanvey, J. & Cárdenas Zafra, J. (2011). Guía práctica para el cuidado espiritual de la persona moribunda. *Labor hospitalaria*, 43(299), 10-35.
41. Goikoetxea, M. (2017). Acompañar humana y espiritualmente en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 10-23.
42. Gol Gurina, J. (1991). Actitud del médico ante el enfermo incurable. El derecho a morir con dignidad. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 327-331.
43. Gómez Batiste-Alentorn, X. (1991). Atención a los enfermos terminales. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 308.
44. Gómez Cañedo, J. (2021). El sufrimiento insoportable al final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 94-101.
45. Gómez, M. (1991). Cambiar la muerte. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 111-112.
46. Gómez-Batiste, X. (1995). La automedicación de morfina por el enfermo es muy importante en los cuidados paliativos. *Labor hospitalaria*, 27(236), 185-186.
47. Gorostieta Flundain, G. & Martín Rodrigo, M. (1991). Profesor Vittorio Ventafridda. Presidente de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos: "He sido testigo del trágico estado de soledad del ser humano cuando entra en fase de incurabilidad". *Labor Hospitalaria*, 23(220), 108-109.
48. Gracia Guillén, D. (1988). Los problemas del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, 20(208), 91-92.
49. Guías y códigos profesionales. (1991). *Labor Hospitalaria*, 23(222), 392-395.

50. Iceta Gavicagogeascoa, M. (2000). Calidad de Vida y tratamiento fútil: concepto y aplicaciones prácticas (II Jornadas Nacionales de Comité de Ética Asistencial). *Labor hospitalaria*, 32(256), 93-109.
51. Informaciones: VII Jornadas de profesionales sanitarios cristianos. (1993). *Labor hospitalaria*, 25(228), 121.
52. Jornada mundial del enfermo: Día del enfermo en España 11 de febrero de 1993 / 16 de mayo de 1993 (1992). *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 287-295.
53. Kübler-Ross, E. (1992). «No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente». *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 258-261.
54. Lalardrie, B. & Bernard, C. (1991). Cuidados paliativos: la tercera vía. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 102-107.
55. Lamau, M. L. (1993). Los cuidados paliativos: implicaciones éticas y perspectivas cristianas. *Labor Hospitalaria*, 25(227), 36-42.
56. Lloret Maya, A. M, Buisan Espeleta, L, Gutiérrez Díaz, M, Janariz Roldán, J. & Veltízquez Prieto, M. M. (1991). Tratamiento del dolor en pacientes con enfermedad terminal. Seguimiento farmacoterapéutico ambulatorio. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 305-307.
57. López Alonso, M. (2017). Una ética del cuidado para el sufrimiento de la persona en su final. *Labor hospitalaria*, 49(318), 25-31.
58. Madrid Arias, J. L. (1991). Clínicas del dolor intolerable. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 287-291.
59. Magaña Loarte, M. (2013). El Centro de Escucha San Camilo y su atención a las personas en duelo. *Labor hospitalaria*, 45(307), 74-77.
60. Martín Rodrigo, J. M. (2000). Aspectos éticos en la atención al niño enfermo. *Labor hospitalaria*, 32(258), 310-314.
61. Martín Rodrigo, M. (1990). La asistencia a los enfermos terminales. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 103.
62. Martín Rodrigo, M. (1991). I Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 96-101.

63. Martín Rodrigo, M. (1991). Una opción institucional por los cuidados paliativos. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 114.
64. Martín Rodrigo, M. (1993). Los cuidados paliativos son una de las formas de luchar contra las solicitudes de eutanasia: Doctor Johan Stevens. Presidente de la Asociación de Médicos Católicos de Holanda. *Labor Hospitalaria*, 25(228), 85-87.
65. Martín Rodrigo, M. (2000). Acompañamiento pastoral. *Labor hospitalaria*, 32(258), 335-340.
66. Martínez-Gil Vázquez, M. (2017). Musicoterapia en cuidados paliativos. *Labor hospitalaria*, 49(318), 74-77.
67. Más sobre lo mismo. (1993). *Labor Hospitalaria*, 25(227), 9.
68. Moragas Moragas, R. (1990). ¿Cómo satisfacer las necesidades del enfermo terminal? *Labor Hospitalaria*, 22(216), 104-106.
69. Mota Vargas, R. (2023). Comunidades compasivas: El compromiso de la Iglesia con la ciencia y el saber. *Labor hospitalaria*, 54(335), 74-76.
70. Nouchi, F. (1991). Vivir la muerte. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 112-113.
71. Núñez, M. P. (1991). Una alternativa en la asistencia al enfermo terminal: el sistema Hospice en Estados Unidos. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 314-319.
72. Organización Mundial de la Salud. (1991). Alivio del dolor en el cáncer. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 291-297.
73. Organización Mundial de la Salud. (1991). Método para aliviar el dolor en el cáncer. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 297-304.
74. Perinat, A. (1979). La muerte en nuestra sociedad moderna. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 13-17.
75. Pictet, C. (1990). Hacer memoria de los que han muerto. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 110-112.
76. Plumed Moreno, C. A. & Iglesias López, E. (2018). Una aproximación a la medida de la espiritualidad. *Labor hospitalaria*, 50(322), 18-27.

77. Porta i Sales, J. (1987). About Hospice: Un nuevo concepto en la atención de los pacientes con enfermedad terminal. *Labor Hospitalaria*, 19(205), 155-161.
78. Redrado, J. L. (1979). Acercamiento al moribundo. *Labor Hospitalaria*, 11(171), 10-12.
79. Redrado, J. L. (2017). Acompañar el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 49(318), 6-9.
80. Reyes López, M & Dones Sánchez, M. (2021). Principios éticos en torno a la atención a un sufrimiento insoportable en el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 42-53.
81. Sánchez, I. (1997). Programa de asistencia domiciliaria a enfermos terminales. *Labor hospitalaria*, 29(246), 342-343.
82. Sant Joan de Déu promueve una Unidad para niños terminales. (1991). *Labor Hospitalaria*, 23(220), 115.
83. Sanz Ortiz, J. (1995). Disculpo totalmente a los colegas que huyen del enfermo terminal. *Labor hospitalaria*, 27(236), 187-188.
84. Serra Alacid, M, Martín Rodrigo, J. M, Trias i Jover, M, Maroto i Torra, S, Cruz Martínez, O, Padró Hernández, M, Mesa Muñoz, M. & Gelabert i Colomé. (2001). Información en torno a los exitus. *Labor hospitalaria*, 33(260), 99-101.
85. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. (1990). Estatutos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 22(216), 107-109.
86. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. (1991). Estatutos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 23(222), 397-399.
87. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. (1993). Derechos de la persona en situación terminal. *Labor Hospitalaria*, 25(227), 28-35.
88. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2011). Manifiesto de la sociedad española de cuidados paliativos. Espiritualidad en clínica: Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de su vida. *Labor hospitalaria*, 43(299), 36-39.

89. Sola, F, Gol, J, Gasull, M, Abel, F & Reoyo, F. (1981). Necesidades básicas de los enfermos terminales y asistencia integral. *Labor Hospitalaria*, 13(179), 42-48.
90. Sola, F. (1993). Estudio sociológico sobre vivir el morir. *Labor hospitalaria*, 25(228), 95-104.
91. Thieffrey, J. H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 222-236.
92. Unidad de Cuidados Paliativos San Camilo. (2017). Humanizar los espacios de los Cuidados Paliativos. *Labor hospitalaria*, 49(318), 70-73.
93. Uriz, D. (1991). Unidad de atención integral para enfermos terminales. *Labor Hospitalaria*, 23(220), 116-117.
94. Varnet, F. (2002). Hay muchísima vida en torno al momento de la muerte. *Labor hospitalaria*, 34(263), 53-56.
95. Viguria Arrieta, J & Rocafort Gil, J. (2000). Información y paciente terminal. *Labor hospitalaria*, 32(257), 170-173.
96. Vivir el morir. (1992). *Labor Hospitalaria*, 24(225-226), 190-191.

## ANEXO 2. EUTANASIA

1. Abel, F. (1979). Eutanasia y distanasia. *Labor hospitalaria*, 11(171), 46-61.
2. Abel, F. (1990). Código de ética y deontología médica. *Labor hospitalaria*, 22(216), 131-136.
3. Abel, F. (1991). El morir cristiano. *Labor hospitalaria*, 23(222), 335-343.
4. Abel, F. (1991). Eutanasia y muerte digna. *Labor hospitalaria*, 23(222), 366-367.
5. Abel, F. (1993). Bioética en España (1989-1991). *Labor hospitalaria*, 25(228), 110-116.
6. Abel, F. (1994). Bioética en España (1991-1994). *Labor hospitalaria*, 26(232), 121-132.
7. Abrisqueta Zarrabe, J. A. (2006). Dilemas éticos de la tecnología genética actual. *Labor hospitalaria*, 38(281), 7-20.
8. Abrisqueta Zarrabe, J. A. (2009). La vida humana objeto de polémica. *Labor hospitalaria*, 41(292), 7-12.
9. Broggi, M. (1991). La vejez y la muerte en la sociedad moderna. *Labor hospitalaria*, 23(222), 331-335.
10. Broggi, M. (1997). La vejez y la muerte en la sociedad moderna. *Labor hospitalaria*, 29(245), 194-200.
11. Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1986). Documento sobre la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 18(200), 106-109.
12. Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe. (1991). Nota sobre eutanasia. *Labor hospitalaria*, 23(222), 382-385.
13. Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe, & Conferencia Episcopal Española. (2022). Nota doctrinal sobre la objeción de conciencia. *Labor hospitalaria*, 53(333), 10-17.
14. Conferencia Episcopal Española. (1990). Plan de acción sobre la eutanasia y la asistencia a bien morir. *Labor hospitalaria*, 22(216), 112-115.

15. Conferencia Episcopal Española. (1991). Plan de acción sobre la eutanasia y la asistencia a bien morir. *Labor hospitalaria*, 23(222), 395-397.
16. Cuyàs, M. (1991). El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 23(222), 321-327.
17. Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre el significado de la expresión eutanasia pasiva. (1993). *Labor hospitalaria*, 228(25), 88-89.
18. Declaración vaticana sobre la eutanasia. (1991). *Labor hospitalaria*, 222(23), 377.
19. Diego Álvarez, E. (2021). Acompañar desde la espiritualidad el final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 114-117.
20. El testamento vital. (1992). *Labor hospitalaria*, 225-226(24), 274-275.
21. Encuesta de opinión sobre la legalización de la eutanasia entre los médicos colegiados en la provincia de Barcelona. (1989). *Labor hospitalaria*, 21(212), 98-105.
22. Eutanasia. (1980). *Labor hospitalaria*, 12(178), 199.
23. Eutanasia, problema de cultura y de fe. (1991). *Labor hospitalaria*, 222(23), 379-381.
24. Francisco. (2020). Mensaje del Papa Francisco para la XXVIII Jornada Mundial del Enfermo (11 de febrero de 2020). *Labor hospitalaria*, 52(326), 8-10.
25. Gonçalves Neto, M. (2022). Defendiendo la vida, toda la vida. *Labor hospitalaria*, 53(332), 108-112.
26. Government Printing Office. (1991). Informe final de la Comisión estatal de los Países Bajos sobre la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 23(222), 347-350.
27. III Jornadas de profesionales sanitarios cristianos: Conclusiones de los participantes sobre la eutanasia. (1989). *Labor hospitalaria*, 21(212), 131.
28. III Jornadas de profesionales sanitarios cristianos: Conclusiones de los grupos de trabajo sobre los profesionales sanitarios y la familia del enfermo. (1989). *Labor hospitalaria*, 21(212), 132-138.

29. Informe final de la Comisión estatal de los Países Bajos sobre la eutanasia. (1989). *Labor hospitalaria*, 21(212), 143-147.
30. Iraburu, B. (1981). La difusión de una guía de autoeliminación. *Labor hospitalaria*, 13(180), 94-95.
31. Juan Pablo II. (1991). Científicos y médicos deben estar siempre al servicio de la vida. *Labor hospitalaria*, 23(222), 381-382.
32. Juan Pablo II. (1994). Científicos y médicos deben estar siempre al servicio de la vida. *Labor hospitalaria*, 27(233), 246-247.
33. Krauel, X. & Thió, M. (2006). La muerte y las formas de morir en las Unidades de Neonatología. *Labor hospitalaria*, 38(279), 17-18.
34. Laïlla, J. M. (2000). Calidad de vida y decisiones asistenciales: Equipo de obstetricia. *Labor hospitalaria*, 32(256), 150-152.
35. León Azcárate, J. L. de. (2005). Los problemas éticos y la pendiente resbaladiza de la eutanasia. *Labor hospitalaria*, 37(275), 5-14.
36. León Macià, M. (2021). Manejo psiquiátrico clínico de la ideación autolítica por enfermedad crónica o por enfermedad terminal. *Labor hospitalaria*, 53(331), 122-125.
37. Lucas, H. (2021). Deseo de adelantar la muerte: identificación, evaluación e intervención. *Labor hospitalaria*, 53(331), 82-93.
38. Martín Rodrigo, M. (1993). Los cuidados paliativos son una de las formas de luchar contra las solicitudes de eutanasia: Doctor Johan Stevens. *Labor hospitalaria*, 25(228), 85-87.
39. Martínez, J. L. (2025). Bioética de matriz cristiana en una sociedad pluralista y atravesada por la complejidad y la ambigüedad. *Labor hospitalaria*, 54(341), 24-35.
40. Martínez Lage, J. M. (1975). El médico, la enfermera y el enfermo ante la muerte. *Labor hospitalaria*, 7(155), 6-12.
41. Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J. & Balaguer, A. (2021). El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada: Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida. *Labor hospitalaria*, 53(331), 70-81.

42. Montalvo Jääskeläinen, F. (2022). La objeción de conciencia en la ley española de eutanasia. *Labor hospitalaria*, 53(332), 40-57.
43. Nuevos matices. (1989). *Labor hospitalaria*, 212(21), 96-97.
44. Plumed Moreno, C. A. (2022). Misericordiosos como el Padre: Tocar la carne sufriente de Cristo. *Labor hospitalaria*, 53(332), 6-9.
45. Redrado, J. L. (1975). Derecho a la vida y derecho a la muerte. *Labor hospitalaria*, 7(156), 64-68.
46. Risso Espinoza, N. C. (2025). Desafíos bioéticos actuales en salud mental: Custodiar la dignidad en tiempos de incertidumbre. *Labor hospitalaria*, 54(341), 46-59.
47. Rodríguez-Aguilera, C. (1991). El derecho a una muerte digna. *Labor hospitalaria*, 23(222), 360-365.
48. Saura Quesada, V. (2021). Influencia de la familia y el entorno social en los deseos de acelerar la muerte. *Labor hospitalaria*, 53(331), 118-121.
49. Seper, F., & Hamer, J. (1980). La eutanasia, hoy. *Labor hospitalaria*, 12(178), 208-211.
50. Sezzatini, E. (2009). Aspectos biojurídicos sobre la legalización de la eutanasia en Holanda. *Labor hospitalaria*, 41(291), 29-34.
51. Van der Maas, P. J., Van Delden, J. J. M., Pijnenberborg, L., & Looman, G. W. N. (1991). La eutanasia y otras decisiones médicas en lo que se refiere al fin de la vida. *Labor hospitalaria*, 23(222), 355-360.
52. Verhagen, E., & Sauer, P. J. J. (2006). El Protocolo Groningen: Eutanasia en casos de bebés gravemente enfermos. *Labor hospitalaria*, 38(279), 20-26.
53. Vidaurreta, R. L. (2006). Bioética y estado vegetativo permanente. *Labor hospitalaria*, 38(281), 33-76.
54. Wachter, M. A. M. de (1991). Eutanasia activa en los Países Bajos. *Labor hospitalaria*, 23(222), 351-354.



# A INTRODUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO INSTITUTO SÃO JOÃO DE DEUS EM PORTUGAL

Hugo Manuel Lucas\*

Fecha de recepción: 12.12.2025

Fecha de aceptación: 15.12.2025

## Resumen

*Los cuidados paliativos constituyen un área fundamental de la prestación de asistencia sanitaria, integrada en todo el ciclo vital, centrada en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades graves, progresivas o incurables, así como en el apoyo a sus familias.*

*En Portugal, la evolución histórica de los cuidados paliativos está íntimamente ligada a las transformaciones del sistema sanitario y a la creciente concienciación social sobre las necesidades de las personas al final de la vida. El Instituto São João de Deus (ISJD) ha desempeñado un papel relevante en la implementación y consolidación de esta respuesta asistencial, a través de sus unidades en Montemor-o-Novo y en la región de Lisboa.*

*El ISJD ha contribuido a la difusión y consolidación de los cuidados paliativos en Portugal mediante la organización de congresos, encuentros científicos y acciones de formación, promoviendo el debate académico y el desarrollo de competencias especializadas, estando presente en los mismos de ámbitos nacionales e internacionales.*

*Mediante esta trayectoria queda confirmado que, los cuidados paliativos no son solo una respuesta clínica, sino un modelo de atención ético y socialmente relevante, que valora la dignidad humana a lo largo de todo el ciclo de vida, cumpliendo así con el legado de san Juan de Dios.*

*Las experiencias de Montemor-o-Novo y de la región de Lisboa ponen de manifiesto la importancia del ISJD en la construcción y consolidación de los cuidados paliativos en Portugal.*

---

\* Psicólogo Clínico, Unidade de Cuidados Paliativos do ISJD Lisboa, Diretor da EAPS-ISJD. hugo.lucas@isjd.pt

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Instituto São João de Deus (ISJD); Montemor-o-Novo; Região de Lisboa; San Juan de Dios.

## Abstract

*Palliative care is a fundamental area of healthcare delivery, integrated throughout the life cycle, focused on improving the quality of life of people with serious, progressive, or incurable illnesses, as well as supporting their families.*

*In Portugal, the historical evolution of palliative care is closely linked to transformations in the healthcare system and the growing social awareness of the needs of people at the end of life. The São João de Deus Institute (ISJD) has played a significant role in the implementation and consolidation of this care response through its units in Montemor-o-Novo and the Lisbon region.*

*The ISJD has contributed to the dissemination and consolidation of palliative care in Portugal by organizing congresses, scientific meetings, and training activities, promoting academic debate and the development of specialized skills, and participating in these events at both national and international levels.*

*This trajectory confirms that palliative care is not only a clinical response, but also an ethically and socially relevant model of care that values human dignity throughout the entire life cycle, thus fulfilling the legacy of Saint John of God.*

*The experiences of Montemor-o-Novo and the Lisbon region highlight the importance of the ISJD in the development and consolidation of palliative care in Portugal.*

**Keywords:** Palliative Care; Instituto São João de Deus (ISJD); Montemor-o-Novo; Lisbon Region; Saint John of God.

## Introdução

Os cuidados paliativos constituem-se como uma área fundamental da prestação de cuidados de saúde, integrada em todo o ciclo vital, centrada na melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças graves, progressivas ou incuráveis, bem como no apoio às suas famílias. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002), os cuidados paliativos fo-

cam-se numa **abordagem que melhora a qualidade de vida** de doentes e famílias perante doenças graves/incuráveis, focando-se na **prevenção e alívio do sofrimento** (dor, físico, psicológico, social, espiritual) através da identificação precoce e tratamento adequado, aplicável desde o diagnóstico, em conjunto com outras intervenções, sendo um direito humano essencial para um cuidado integral e centrado na pessoa prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento adequado da dor e de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual.

Em Portugal, a evolução histórica dos cuidados paliativos está intimamente ligada às transformações do sistema de saúde e à crescente consciencialização social para as necessidades das pessoas em fim de vida. Um marco decisivo foi a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), consagrada legalmente pela Lei de Bases n.º 52/2012, que reconheceu o acesso aos cuidados paliativos como um direito dos cidadãos. Neste contexto, o Instituto São João de Deus (ISJD) assume um papel relevante na implementação e consolidação desta resposta assistencial, particularmente através das suas unidades em Montemor-o-Novo e na região de Lisboa.

## **Enquadramento histórico e missão do Instituto São João de Deus**

O Instituto São João de Deus é uma Instituição Particular de Solidariedade Social com raízes históricas profundas, fundado na tradição secular da Ordem Hospitaleira de São João de Deus (OHSJD), com origem no século XVI. Desde os primórdios, que a OHSJD pugnou e se destacou, pelo cuidado aos doentes mais vulneráveis, promovendo uma abordagem humanizada e integral da assistência em saúde.

Em Portugal, o ISJD desenvolveu ao longo do século XX uma rede de instituições dedicadas à saúde e à intervenção social, integrando progressivamente respostas inovadoras às necessidades emergentes da população. A missão institucional do ISJD assenta na promoção da dignidade humana, no respeito pela pessoa e na prestação de cuidados de saúde centrados na globalidade do ser humano, princípios que se alinham historicamente com a filosofia dos cuidados paliativos.

## **A introdução dos cuidados paliativos em Montemor-o-Novo**

O Hospital São João de Deus, em Montemor-o-Novo, fundado em 1950, constitui um marco histórico na intervenção do ISJD em Portugal. Inicialmente vocacionado para o tratamento de crianças, o hospital foi evoluin-

do ao longo das décadas, acompanhando as transformações do sistema de saúde português, e alargando a sua intervenção à área médico-cirúrgica e à medicina física e de reabilitação.

Um momento histórico determinante ocorreu em 2009, com a integração do Hospital São João de Deus na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Esta integração permitiu a criação de uma Unidade de Cuidados Paliativos, que abriu a sua porta em 1 de setembro de 2010, respondendo às orientações nacionais para o desenvolvimento de cuidados diferenciados dirigidos a pessoas com doenças crónicas avançadas e incuráveis (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2016). Esta unidade foi inaugurada pela então ministra Professora Doutora Ana Jorge, e o à data Diretor do ISJD Montemor, o Ir Adelino Manteigas (enfermeiro e último director não leigo da unidade). A dotação desta unidade é actualmente de 8 camas, no âmbito do acordo com o Serviço Nacional de Saúde (SNS) e é ainda possível, no contexto de uma resposta integral, o internamento de clientes em regime privado noutra unidade do ISJD Montemor, com a garantia da prestação de cuidados pela equipa assistencial da unidade de cuidados paliativos.

A Unidade de Cuidados Paliativos de Montemor-o-Novo foi concebida com base num modelo multidisciplinar, integrando profissionais de diferentes áreas da saúde. A sua criação representou um avanço significativo no acesso aos cuidados paliativos na região do Alentejo, contribuindo historicamente para a redução das assimetrias regionais, e para a consolidação de uma resposta especializada num território marcado pelo envelhecimento populacional e pelas assimetrias no acesso a esta área de cuidados, que tanta dignidade confere ao ser humano, e que é parte substantiva da matriz identitária institucional.

## **O desenvolvimento dos cuidados paliativos do ISJD na região de Lisboa**

Na região de Lisboa, o desenvolvimento dos cuidados paliativos no ISJD ocorreu de forma progressiva, acompanhando a expansão da RNCCI e da RNCP, e o reconhecimento crescente da importância destes cuidados no contexto urbano, atenta a escassez de respostas assistenciais na área central e envolvente de Lisboa. O Instituto São João de Deus - Lisboa (Clínica São João de Ávila) assumiu um papel relevante neste percurso histórico, integrando cuidados continuados e paliativos e assegurando um acompanhamento especializado a doentes em situação de elevada complexidade clínica e social, e suas famílias, com enfoque particular na abordagem humanista e integrativa. Esta unidade conta com 11 camas,

das quais 7 estão destinadas ao convénio com o SNS, e 4 estão destinadas ao internamento privado.

A Unidade de Cuidados Paliativos de Lisboa iniciou formalmente a sua atividade no dia 1 de março de 2015, tendo sido inaugurada a 14 de abril desse mesmo ano, na presença do Secretário de Estado da Saúde, Dr. Fernando Leal da Costa, e do então Director do ISJD Lisboa, o Dr. Nuno Lopes.

Um marco recente na história institucional foi a inauguração da Unidade de Reabilitação, Cuidados Continuados e Paliativos em Carnaxide (26 Setembro 2023), no concelho de Oeiras. Esta unidade representa um investimento estratégico do ISJD na ampliação da capacidade de resposta em cuidados paliativos na área metropolitana de Lisboa, reforçando a articulação com o SNS e garantindo maior continuidade dos cuidados. Embora ainda não exista uma contratualização da prestação de cuidados paliativos com o SNS, esta unidade recebe doentes com necessidades paliativas em contexto de internamento privado, sendo a resposta assistencial efectuada com recurso a uma equipa técnica e cientificamente capacitada, de modo a assegurar a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos, respondendo ao sofrimento dos doentes e seus familiares.

Paralelamente à prestação direta de cuidados, o ISJD tem contribuído historicamente para a divulgação e consolidação dos cuidados paliativos em Portugal através da organização de congressos, encontros científicos e ações de formação, promovendo o debate académico e o desenvolvimento de competências especializadas, tendo tido presença em inúmeros congressos nacionais e internacionais com diversos trabalhos científicos.

Em Março de 2018 a resposta assistencial do ISJD Lisboa toma uma nova forma, como corolário da candidatura ao Programa Humaniza da Fundação Bancária la Caixa, no âmbito do acordo com o Ministério da Saúde, que permitiu a criação e implementação de uma Equipa de Apoio Psicossocial e Espiritual (EAPS).

Esta equipa constituída por psicólogos clínicos e assistentes sociais, com elevada diferenciação em cuidados paliativos, comunicação clínica, espiritualidade, luto e perda, tomada de decisões difíceis e necessidades psicossociais e espirituais desenvolve, desde então, a sua actividade assistencial fora do ISJD, concretamente integrada numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos num hospital universitário (EIHSCP - ULS S. José) e em duas equipas domiciliárias de cuidados paliativos (ECSCP- ULS Loures Odivelas e ULS Lisboa Ocidental). Esta equipa teve ainda, fruto da pandemia COVID-19, um incremento da sua área de

atuação em 2022, com a extensão da sua actividade a 5 Lares (Estruturas Residenciais Pessoas Idosas), dando assim cobertura às necessidades paliativas e psicossociais e espirituais dos residentes.

Para além dos objetivos assistenciais, existem ainda objetivos na área da Docência e Investigação, que anualmente se traduzem em inúmeras actividades formativas ao nível pré e pós graduado, e ainda, actividade de investigação com diversas linhas de investigação seguidas pela equipa.

## **Princípios orientadores e modelo de atuação**

O modelo de cuidados paliativos adotado pelo ISJD está alinhado com as orientações da OMS e assenta numa abordagem holística da pessoa, considerando as dimensões, física, psicológica, social e espiritual, e valoriza a intervenção inter e multidisciplinar como elemento central da prática clínica.

Historicamente, este modelo reflete a tradição humanista da Ordem Hospitalreira de São João de Deus, colocando a dignidade da pessoa no centro do cuidado. O respeito pela autonomia do doente, o apoio à família e a promoção da qualidade de vida constituem princípios estruturantes da atuação do ISJD, mormente representados na actividade assistencial com pessoas em situação de absoluta vulnerabilidade humana.

A par desta intervenção, tem sido muito evidente nos últimos 10 anos, a diferenciação ao nível da intervenção espiritual e religiosa no ISJD permitindo, por um lado, cumprir com a missão de evangelização enraizada nos pressupostos da fé católica e da doutrina social da igreja, mas também, e por outro lado, diferenciar e elevar a um patamar distinto as necessidades espirituais das pessoas com necessidades paliativas, em contexto de doença avançada, com elevada carga sintomática, e expressão de sofrimento espiritual e/ou existencial, permitindo desta forma uma intervenção universalizada, ecuménica e promotora da dignidade humana, atenta a vulnerabilidade do Homem. Esta é a essência do acompanhamento espiritual: criar o espaço para o encontro, tornar presente, e ser compassivo, perante o sofrimento do outro - vulnerável.

## **Desafios históricos e perspetivas futuras**

Apesar da evolução significativa dos cuidados paliativos em Portugal, persistem desafios históricos relacionados com a insuficiente cobertura territorial, a escassez de profissionais especializados e a necessidade de integração mais precoce destes cuidados no percurso da doença.

Neste contexto, o ISJD assume um papel estratégico no futuro dos cuidados paliativos, através do reforço das suas unidades e equipas, do investimento na formação contínua e da promoção de uma cultura de cuidado centrada na pessoa. A continuidade deste percurso histórico será determinante para a consolidação dos cuidados paliativos como um direito efetivo em Portugal.

Com o actual enquadramento demográfico e epidemiológico na área da saúde mental surgiu, fruto de experiências e reflexões internas no seio da equipa de cuidados paliativos do ISJD Lisboa, a preocupação sobre a vivência da finitude dos doentes assistidos nas unidades de saúde mental do ISJD, atenta a sua evolução clínica, sob duas perspectivas - por um lado a evolução natural do processo de senescência, concomitante às doenças mentais de base e, por outro lado, a circunstância que decorre do diagnóstico de patologia orgânica de base, que vai desde as insuficiências de órgão até à doença oncológica, ou outras. Ora, a realidade expressa demonstrou a necessidade de reflectir sobre como acompanhar e cuidar destes doentes, que são elementos nucleares da família hospitaleira, tendo surgido assim uma nova resposta assistencial que começou a implementar-se em todos os centros de saúde mental da OHSJD em Portugal: *PROJETO MIDAS* - Morte Interna Digna Acompanhada e Serena. Este projecto permitiu, desde logo, a criação de uma equipa de cuidados paliativos em todos os centros assistenciais da área da saúde mental do ISJD, e confere uma dupla contribuição efetiva para a atividade assistencial: a deteção precoce de doentes com necessidades paliativas (o que vai muito além do seu diagnóstico de base) e a formação e capacitação dos profissionais na área dos cuidados paliativos. Comtempla ainda a valência da investigação como parte fundamental da actividade clínica, permitindo construir evidência e desenvolver a sustentabilidade e robustez das intervenções.

O projecto *MIDAS* fundamenta uma intervenção holística e integral, que se pretende na sua essência como o garante da Hospitalidade ante a finitude e a necessária construção de sentido e significado das vivências, no contexto da doença e da vulnerabilidade humana.

## Conclusão

A introdução e o desenvolvimento dos cuidados paliativos no ISJD refletem um percurso histórico marcado pela adaptação às necessidades da sociedade portuguesa e pelo compromisso com a humanização dos cuidados de saúde. As experiências de Montemor-o-Novo e da região de Lisboa evidenciam a importância do ISJD na construção e consolidação dos cuidados paliativos em Portugal.

Este percurso confirma que os cuidados paliativos não constituem apenas uma resposta clínica, mas um modelo de cuidado ético e socialmente relevante, que valoriza a dignidade humana ao longo de todo o ciclo de vida, dando desta forma cumprimento ao legado de S. João de Deus.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Direção-Geral da Saúde. (2016). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS.
- Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República.
- Manteigas, A. (2025). 75 anos do Instituto S. João de Deus Montemor - o - Novo. Editorial Hospitalidade. Lisboa.
- Organização Mundial da Saúde. (2002). National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.

RECENSIONES  
BIBLIOGRÁFICAS





Jacinto Bádiz Cantera

## *Medicina Paliativa Juandediana*

Edita: Instituto Para Cuidar Mejor  
Hospital san Juan de Dios  
Avda. Murrieta, 70 Santurtzi, 2025  
334 páginas  
ISBN: 978-84-09-72850-3

El libro *Medicina Paliativa Juandediana* del Dr. Jacinto Bádiz será de interés tanto para profesionales como para ciudadanos interesados en este campo por su implicación en el cuidado de personas con enfermedad avanzada, mayores o en fase final de vida. No es necesario leerlo de un tirón, se puede picotear por la facilidad que da la versión electrónica para acceder a los diferentes apartados del índice. A mí me han resultado especialmente gratos los testimonios aportados por un gran número de profesionales, donde se recogen las percepciones de auxiliares de enfermería, psicólogos, médicos, personal de la limpieza... (la lista de implicados en prestar cuidados paliativos es muy larga). En mi opinión es uno de esos libros que merecen ser guardados con los manjares selectos que vuelves a degustar cuando necesitas inspirarte.

En los entrantes encontramos a todo un desfile de personalidades que van aportando perspectivas de la monumental obra que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios viene desarrollando desde el siglo XVI al servicio de los enfermos más pobres, con un modelo asistencial basado en la hospitalidad, el respeto y la dignidad de la persona.

El libro pone el foco en los cuidados paliativos, un tema que está en el candelero de la sociedad “real” donde esta necesidad se palpa a diario, aunque sorprendentemente siga sin estar en la agenda de los políticos, que al parecer se fatigaron con la elaboración de la ley de eutanasia.

Es en su conjunto una invitación a cultivar el arte de acompañar y cuidar al final de la vida. Una de sus grandes aportaciones es la llamada a prevenir la deshumanización de la práctica médica contemporánea, que convierte al paciente en “objeto”, lo reduce a una patología y lo cosifica. El autor relata pequeños gestos –tocar antes de entrar a la habitación, dirigirse al paciente por su nombre, explicarle lo que se le va a hacer incluso si está en coma– que tienen un impacto profundo en la preservación de su dignidad. Se nos recuerda que la técnica sin

compasión es insuficiente, y que la verdadera calidad asistencial exige la ética y el respeto a la persona.

El texto también aporta claridad sobre aspectos éticamente sensibles, como la diferencia entre sedación paliativa y eutanasia. Se explica con claridad que la sedación es una buena práctica médica, ética y deontológicamente indicada, cuando el sufrimiento es refractario y no puede aliviarse por otros medios. Esta distinción es crucial para evitar los extremos del encarnizamiento terapéutico y el abandono, ambos contrarios a la buena praxis.

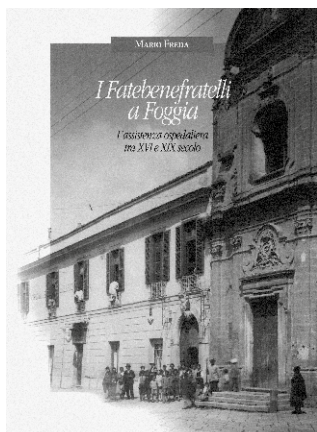
El libro no se limita a exponer conceptos teóricos; está impregnado de experiencias y testimonios de profesionales de distintas disciplinas que trabajan en cuidados paliativos, y que expresan haber “aprendido a ser mejores personas” gracias a la convivencia con quienes están en el final de la vida. Este recurso narrativo convierte la obra en una sinfonía coral que celebra el valor del trabajo en equipo y la colaboración multidisciplinar donde la familia ocupa un lugar esencial.

Otra aportación es la llamada a construir una “cultura paliativa” en la sociedad, que el autor ha cultivado de manera ejemplar a lo largo de su vida, como clínico al pie de cama, como docente incansable y como prolífico escritor de libros y artículos. Al final de esta obra podemos encontrar un apartado de lecturas recomendadas y comentadas, con un elenco de libros muy útil, entre los que quiero destacar uno del autor, titulado *Hacia una cultura paliativa* editado por la Fundación Pía Aguirreche, que lo facilita de manera altruista. Desde estas líneas animo al lector a que difunda esta monografía de fácil lectura entre el gran público no especializado. No me cabe duda de que ayudará a mejorar la vida y el final de muchas personas.

Quiero aprovechar la oportunidad de hacer esta reseña para rendir público homenaje al autor y reconocer su generosa labor. Gracias Jacinto por tu trabajo.

Rogelio Altisent

PRESIDENTE DEL CONSEJO CIENTÍFICO DE LA FUNDACIÓN DIGNIA



Mario Freda

## *I Fatebenefratelli a Foggia*

Edita: Claudio Grenzi Editore

2002. 95 páginas

ISBN: 88-8431-063-6

---

En *I Fatebenefratelli a Foggia*, conoceremos la historia del hospital de Foggia desde sus orígenes hasta sus últimos años. El doctor Mario Freda es el autor de esta obra de investigación. Sus padres trabajaban en el hospital cuando él era joven, y ellos fueron los que le orientaron en la elección de la profesión médica. Mario Freda acabaría también trabajando en el hospital de Foggia. Todo esto le llevó a interesarse por conocer las vicisitudes de este edificio hospitalario.

Lo que empezaría siendo un mero pasatiempo, investigar sobre la historia del hospital por los lazos emocionales que le unían con él, fue poco a poco convirtiéndose en una ardua tarea investigadora. Cabe mencionar que los archivos del hospital se perdieron, con lo cual el autor tuvo que trabajar en un primer momento con el material que le proporcionaban en los archivos públicos.

La presentación de esta obra corre a cargo de Giuseppe Magliozzi OH, quién manifiesta su alegría al conocer la noticia de que un colega de profesión esté investigando y escribiendo sobre la historia del hospital de Foggia, del que como el propio Magliozzi reconoce hay poco escrito. Fue precisamente Magliozzi quien puso a disposición del doctor Freda los documentos que se conservan en el archivo de la Curia Generalizia y en el de la Provincia Romana.

Además de la presentación a cargo de Giuseppe Magliozzi OH y una breve introducción, el libro se estructura en ocho capítulos y un apéndice.

El primer capítulo está dedicado a estudiar los primeros pasos del hospital de Foggia, y como desde una fecha tan temprana como 1597 hay presencia de Hermanos Hospitalarios en el Convento de Santa Caterina. Esta historia de los orígenes se pone en relación con la historia general de la Orden Hospitalaria que en esos años se encontraba en plena expansión por Europa.

En el siguiente capítulo Mario Freda analiza la actividad del hospital, cómo los Hermanos de san Juan de Dios gestionaban el establecimiento con la vista siempre puesta en los pobres y enfermos de la ciudad, que no eran pocos ya que, como se menciona, Foggia era una ciudad considerablemente poblada.

Instalados en el convento-hospital los frailes tuvieron que solucionar el problema del sustento tanto para ellos como para los enfermos. Como nos dice el autor, es difícil saber con certeza datos acerca de cómo solventaban esta situación, pero lo que sí sabemos es que consiguieron una subvención municipal fija, ya que el hospital servía para el paso de milicias, inquilinos, comerciantes y extranjeros que llegaban a Foggia de diferentes lugares.

En los siguientes capítulos se analizan las vicisitudes que vivió la comunidad de Hermanos Hospitalarios de Foggia al hilo de los acontecimientos políticos.

En 1809 Gioacchino Napoleone emite un decreto para la administración de hospicios y hospitales destinados al socorro de los pobres en la ciudad de Nápoles. Con la intención de controlar la admisión de enfermos y que los gastos ordinarios no excedieran un presupuesto anual. Ese decreto, no fue más que un primer aviso, llegando en 1809 a la supresión de las órdenes religiosas. Este triste episodio es relatado y apoyado documentalmente por el autor, quien de una manera muy vivida nos cuenta como el alcalde de la ciudad Giuseppe de Luca, fue hasta el convento acompañado por otras autoridades y en presencia de los religiosos leyó la disposición de supresión.

Asistimos también al retorno de los Hospitalarios en el año 1820, pero a partir de este momento los problemas económicos van a ser continuos. Estos problemas obligaron a vender partes del inmueble o bien a subastarlos para sufragar los gastos del hospital.

Pese a todas estas circunstancias adversas, la labor ejercida por los Hermanos no cejó en ningún momento, por ejemplo, fueron elogiados por su comportamiento y su labor durante la epidemia de tifus que sufrió la ciudad en 1865.

A pesar de este reconocimiento, los frailes de Foggia no fueron una excepción cuando, el 7 de julio de 1866, se emitió el Real Decreto para la supresión de las Órdenes religiosas. A partir de aquí Mario Freda nos da detalles sobre este proceso que llevó a la desaparición definitiva de la Orden Hospitalaria en Foggia.

Mención aparte merece el capítulo que lleva por título el convento hospital en imágenes, en el que tenemos la suerte de encontrar reunidas una serie de planos y descripciones obtenidas tras bucear en los diferentes archivos, y que nos permite tener una visión muy clara de cómo era estructuralmente este convento-hospital.

Como resultado de la intensa labor investigadora llevada a cabo por el doctor Freda observamos que hay numerosas y densas notas a pie de página. El libro contiene también numerosas fotografías de documentos de archivo, así como fotografías del hospital en épocas pasadas. Todo el material gráfico aparece en blanco y negro.

Queda patente en este trabajo como la presencia de los Hermanos de San Juan de Dios marcó profundamente la historia de Foggia, ya que durante tres siglos fueron los responsables del único establecimiento hospitalario del lugar.

Que en la ciudad de Foggia ha existido siempre una gran simpatía por los Hermanos de San Juan de Dios se refleja especialmente en el episodio de 1865 cuando, tras la expulsión de los Borbones, se propone una nueva supresión de la Orden a nivel parlamentario, pero se votó una moción para mantener a los frailes en su puesto, claro ejemplo de la gratitud que la comunidad de Foggia sentía por los Hermanos de San Juan de Dios, a través de los representantes que habían elegido.

Podemos en definitiva considerar este libro también una muestra de gratitud de su autor, a todo lo que para él había significado el hospital de Foggia. Pero que sea una muestra de gratitud no hace que su obra no sea un estudio exhaustivo que expone la realidad del hospital con sus luces y a veces también con sus sombras.

Sin lugar a dudas *I Fatebenefratelli a Foggia* es una obra de referencia para cualquier estudioso que quiera saber más sobre este hospital o sobre la historia de la Orden de San Juan de Dios. Además, se trata de una edición especialmente cuidada en la que tenemos la oportunidad de contemplar imágenes de documentos de un gran valor histórico.

Manuel José López Gutiérrez  
TÉCNICO DEL ARCHIVO-MUSEO SAN JUAN DE DIOS “CASA DE LOS PISA”  
GRADUADO EN HISTORIA DEL ARTE



José Luis Raigoza Quiñónez

## *La Historia del Hospital de San Juan de Dios en Zacatecas*

Edita: Universidad Autónoma de Zacatecas

Edición: 1ª edición, mayo 2007.

Páginas: 201

Dimensiones: 21 x 13,6 mm

Encuadernación: tapa blanda

ISBN: 968-9099-00-0

Diseño y Edición: Jánea Estrada Lazarín

Producción: Estudios Durero

---

Esta obra, es la tesis doctoral de D. José Luis Raigoza Quiñónez, ahora publicada como libro. Su portada es una ilustración del siglo XVIII del pintor Luis Berrueco, pintura que se encuentra en el hospital del municipio de Atlixco, México, perteneciente a una colección de óleos que representan la vida del Santo.

El Hospital de San Juan de Dios en Zacatecas es un ensayo muy completo e interesante de la obra hospitalaria de la Orden de San Juan de Dios en un centro concreto y durante todo su recorrido: desde su fundación en 1609 en la ciudad de Zacatecas (México) hasta su desaparición.

La obra se encuentra estructurada en cuatro partes, una introducción y tres capítulos, que nos cuentan la vida y obra de san Juan de Dios; Normatividad, economía y sociedad de la Orden de San Juan de Dios; El Hospital de San Juan de Dios en Zacatecas.

En la introducción del libro encontramos una cita del médico e historiador D. Pedro Laín Entralgo, que la encabeza y expone con claridad el sentido del estudio que se va a exponer, y viene a decirnos que, si no analizamos la salud, la enfermedad y la muerte en una situación histórica cualquiera, no podremos conocerla bien.

Este estudio es más interesante por cuanto pone de manifiesto una realidad que muchas veces pasamos por alto pero que es inevitable: la existencia de la enfermedad.

El Descubrimiento y la posterior acción civilizadora en el continente americano se ha difundido mucho desde la perspectiva militar de conquista y sometimiento; pero, sin duda, las órdenes religiosas sabían de

otras realidades y necesidades y desarrollaron una labor inmensa e imprescindible. Especialmente la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

En la América prehispánica no había hospitales y después del Descubrimiento, las nuevas enfermedades y las guerras hacen patente la necesidad de una asistencia organizada para atender los problemas de salud.

La atención surge temprana, el propio Cortés erigió un hospital en la capital, México; aunque el primero fue erigido por fray Nicolás de Ovando en la Isla Española en 1503. La atención hospitalaria crece y se fundan diversos hospitales, bien por el Rey Felipe II o bien por personajes de cierta relevancia.

La atención se extiende y así se crean hospitales para dementes; o lazaretos para atender a los enfermos de lepra; y hospitales para indios y luego específicamente para mujeres. Franciscanos y agustinos (y dominicos) atienden a los enfermos en los primeros momentos.

Al tiempo que se fundan hospitales, se dotan todos al menos de un espacio para el culto (capilla o iglesia) por cuanto se entiende que la práctica religiosa es fundamental.

La tesis nos expone con claridad la fundación y el desarrollo de la actividad hospitalaria. Medios que se allegaban (benefactores, donaciones, partidas reales, campañas de limosna y aportaciones de particulares). Es decir, había una gran interacción social.

Luego la tesis se centra en exponer la labor de los juandedianos como religiosos específica e íntegramente dedicados a la labor de atención a los enfermos. Y aquí podemos ver la grandeza de la orden creada por san Juan de Dios.

El estudio analiza todos los aspectos de una obra de estas características. La decisión de fundar la institución, captación de fondos, proyecto de construcción, elección de terrenos atendiendo incluso a la dirección de vientos dominantes para causar las menos molestias a la población; la capilla para la oración, salas de enfermos, botica, local a la entrada o en la sacristía para atenciones ordinarias, personal que atenderá a los enfermos (frailes, médicos, enfermeros, parteras para las mujeres,..); autorizaciones administrativas para la compra, almacenamiento y expedición de medicinas, posteriores ampliaciones y reformas. En fin, el análisis de una realidad que se nos presenta mucho más amplia y compleja de lo que podíamos esperar. Atención a enfermos, con el desarrollo de métodos de enfermería y cuidados que hoy se consideran pioneros y muy eficaces.

Por otro lado, se encarece la labor de los hermanos de San Juan de Dios que realizan una labor extraordinaria. Lo enfermos más necesitados, de enfermedades más penosas o los que no eran aceptados en otros hospitales, son los acogidos por los juaninos. Poniendo una esmerada dedicación en la atención integral de las personas. Atienden a su enfermedad, su vestido, su higiene y su salud espiritual. Pero, esto es una sorpresa inesperada, el hospital de Zacatecas contó con un edificio para diversión y celebraciones (comedias, juegos de varas y diversión).

Se atiende a las enfermedades que se curaban, las epidémicas y las más comunes y recurrentes; las más abundantes. Todo encarnado en la sociedad en que les tocó desarrollar tan importante labor.

Y lo que queda muy claro es que la obra puesta en marcha y desarrollada por el fundador san Juan de Dios y continuada por la Orden, quería atender a los enfermos más desfavorecidos como seres humanos. Hospitalidad, caridad y dignidad del cuerpo humano; dignidad de las personas más necesitadas sin distinciones ningunas.

Y, al fin, tras un largo periodo de actividad, hacia 1808 la decadencia. La escasez de hermanos, la ausencia de un convento cercano para su formación, los avances de la medicina, la disputa con las autoridades culminaron un periodo de decadencia que determinó su cesión a las autoridades locales en el mes de julio de 1827.

Marina Santiago Villanueva

TÉCNICO DEL ARCHIVO

MUSEO SAN JUAN DE DIOS "CASA DE LOS PISA"





## COLABORADORES EN ESTE NÚMERO

JACINTO BÁTIZ CANTERA

Director del Instituto para Cuidar Mejor. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia). [jacinto.batiz@sjd.es](mailto:jacinto.batiz@sjd.es); [jacinbatiz@gmail.com](mailto:jacinbatiz@gmail.com)

COLUMBA CARRERA GARCÍA

Médico coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Fundación Instituto San José. [columba.carrerag@sjd.es](mailto:columba.carrerag@sjd.es)

JULIO GÓMEZ CAÑEDO

Médico y máster en cuidados paliativos. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan De Dios. Santurtzi. [julio.gomez@sjd.es](mailto:julio.gomez@sjd.es)

HUGO MANUEL LUCAS

Psicólogo Clínico, Unidade de Cuidados Paliativos do ISJD Lisboa, Diretor da EAPS-SJD. [hugo.lucas@isjd.pt](mailto:hugo.lucas@isjd.pt)

SONIA MARÍN FERNÁNDEZ

Responsable de Biblioteca. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia Comillas. Madrid. [smarin@comillas.edu](mailto:smarin@comillas.edu)

SERGI NAVARRO-VILARRUBÍ

Pediatra. Jefe de Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Responsable del Centro de Atención Intermedia La Casa de Sofía. [sergi.navarro@sjd.es](mailto:sergi.navarro@sjd.es)

MARTA PALOMARES-DELGADO

Coordinadora Asistencial de Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo y de la Unidad de Duelo. [marta.palomares@sjd.es](mailto:marta.palomares@sjd.es)

CALIXTO A. PLUMED MORENO O.H.

Doctor en Psicología. Docencia, Investigación y Publicaciones (Provincia de España de la OH). Profesor Agregado en la E. de E. y F. San Juan de Dios. U. P. C. Madrid. [calixto.plumed@sjd.es](mailto:calixto.plumed@sjd.es)

JOSÉ JAVIER POVES PLUMED

Ingeniero Técnico en Diseño Industrial. Licenciado en Bellas Artes. Máster oficial en Producción Artística. Valencia. [javier.poves@gmail.com](mailto:javier.poves@gmail.com)

ANTONIO RAMOS SÁNCHEZ

Enfermero. Director del Máster Universitario. [arsanchez@comillas.edu](mailto:arsanchez@comillas.edu)

PABLO SALA ELARRE

Jefe Clínico. Responsable de la Unidad de Atención Paliativa Hospital San Juan de Dios. Pamplona. [pablo.sala@sjd.es](mailto:pablo.sala@sjd.es)

# **Archivo Hospitalario**

## **NORMAS DE PRESENTACIÓN DE ORIGINALES**

*Archivo Hospitalario* es una publicación científica de periodicidad anual, que publica trabajos originales de investigación relativos a aspectos biográficos de San Juan de Dios e historia de la Orden Hospitalaria.

No se responsabiliza necesariamente de los juicios y opiniones expresados por los autores en sus artículos y colaboraciones.

Es una publicación patrocinada por la Provincia San Juan de Dios de España, con sede en Concha Espina, 32. 28016 Madrid; editada por Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa” y está abierta a toda colaboración investigadora tanto interna como externa a la institución.

1. La revista de estudios de historia de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios se estructura esencialmente en tres secciones: Estudios, Documentos, Otras aportaciones y Recensiones bibliográficas.

2. Los estudios serán originales, referidos a una investigación sobre la figura de San Juan de Dios o de Historia de la Orden Hospitalaria.

3. Los trabajos se remitirán por duplicado a la redacción de la Revista Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa” Convalecencia 1. 18010 Granada, España. O al Correo-e.: [museosjd@sjd.es](mailto:museosjd@sjd.es), acompañados de una carta de presentación en la que se solicite la revisión de los mismos para su publicación en alguna sección de la revista. La carta de presentación deberá ir firmada por todos los autores.

4. La redacción de la Revista acusará recibo de los trabajos remitidos a la misma y posteriormente informará de su aceptación o rechazo.

5. Los trabajos no tienen una extensión limitada. Se presentarán en soporte papel DIN A-4, a doble espacio y por una sola cara, y en soporte magnético, en formato WORD.

6. El trabajo podrá incluir gráficos, figuras, y fotografías, indicando el lugar de su inserción en el estudio y las leyendas y pies correspondientes.

7. Las notas se indicarán a pie de página. Como regla general, las referencias bibliográficas se ajustarán a las normas APA o Vancouver u otra norma que establezca la dirección de la revista.

8. Los trabajos destinados a la sección Documentos tendrán una extensión máxima de 50 hojas (DIN A-4) a una sola cara y doble espacio. Serán aportaciones documentales inéditas. Irán transcritas y precedidas de un estudio preliminar junto a una ficha que indique el lugar, fechas extremas de producción y del archivo donde se encuentra localizado.

9. Los autores acompañarán sus estudios de un resumen de 10 a 15 líneas en castellano e inglés, de tres a ocho palabras clave, del nombre de la institución en que prestan sus servicios y sus cargos, con indicación de su dirección oficial y/o particular donde dirigirles la correspondencia. Se adjuntará su correo-e.

10. Con los originales recibidos dentro del plazo de la preceptiva convocatoria, el Consejo Asesor fijará la composición definitiva del volumen, de acuerdo con los informes de sus miembros. La redacción de la revista se reserva el derecho de rechazar los artículos que no juzgue apropiados.

11. El propio Consejo Asesor actúa como evaluador externo, debido a su composición mayoritaria de miembros ajenos a la institución editora.

12. Los autores tendrán derecho a 10 ejemplares del volumen en que aparecieron publicados.

13. La redacción se compromete a reseñar, brevemente al menos, los libros que se envíen con este fin, siempre y cuando tengan relación con los temas históricos señalados en esta revista *Archivo Hospitalario*. Dichos libros se incorporarán a la biblioteca de la revista y por lo tanto al Archivo histórico de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

# CERTIFICADO DE ORIGINALIDAD

Nombre del escrito original .....

Autor .....

El autor acepta la responsabilidad sobre el escrito enviado a *Archivo Hospitalario*, es decir certifica la originalidad del trabajo enviado, que no ha sido publicado con anterioridad o que esté siendo revisado para su publicación por otra revista. La editorial de esta revista podrá publicar la aportación en su página web [www.museosanjuandedios.es](http://www.museosanjuandedios.es); [www.sjd.es](http://www.sjd.es)

Para su publicación en otra revista u otro diverso tipo de soporte (virtual, informático... ) se deberá solicitar autorización a la dirección de *Archivo Hospitalario*.

Este certificado debe ser firmado por el autor, aceptando las condiciones expuestas en las Normas de presentación de originales.

Autor, firma

**ENVIAR A:**

Director de *Archivo Hospitalario*

Archivo-Museo San Juan de Dios “Casa de los Pisa”

Convalecencia 1. 18010 Granada, España

Correo electrónico: [calixto.plumed@sjd.es](mailto:calixto.plumed@sjd.es)







Archivo - Museo  
**San Juan de Dios**  
'Casa de los Pisa'  
Granada

C/ Convalecencia, 1  
18010 Granada



Orden Hospitalaria de  
**San Juan de Dios**  
Provincia de España

C/ Concha Espina, 32  
28016 Madrid