



CÁTEDRA DE BIOÉTICA

# LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

---

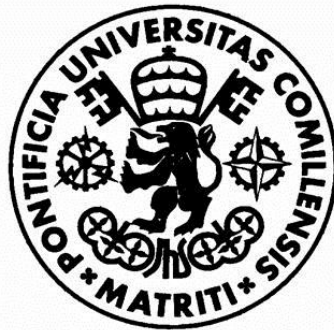
LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL SANTA CLOTILDE  
ORDEN HOSPITALARIA DE LOS HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS

Autor: **WALTER ELADIO ACUÑA ESTELA**

Director: Prof. Dr. D. F. **JAVIER DE LA TORRE DIAZ**

Madrid

**JULIO - 2014**



CÁTEDRA DE BIOÉTICA

# **LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL**

---

**LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL SANTA CLOTILDE  
ORDEN HOSPITALARIA DE LOS HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS**

Por

**WALTER ELADIO ACUÑA ESTELA**

Visto Bueno del Director

Prof. Dr. D. **FRANCISCO JAVIER DE LA TORRE DIAZ**

Fdo.

Madrid – Julio - 2014



## **AGRADECIMIENTOS QUE SON DEDICATORIA**

A Juan Manuel Martín Moreno SJ, por ayudarme en mi discernimiento y crecimiento espiritual y ponerme en contacto con la Universidad Pontificia de Comillas.

A la OHSJD, por darme la oportunidad de desarrollarme como profesional y vivir la Hospitalidad.

A Donaciano Martínez Álvarez, por su amistad y abrir nuevos horizontes a mi vida en Europa.

A Andrés y Pili, por su amistad honesta y sincera.

A mis Padres, por ayudarme a creer y Gloria por enseñarme a luchar en la vida.

A Javier La Torre, por ser mi tutor de TFM y su forma de ver la vida.

***“Haremos mucho bien, si cada uno nos sentimos una pieza en la partida de ajedrez que es la vida” L. Censillo.***

# ÍNDICE

|  |           |
|--|-----------|
| <b>AGRADECIMIENTOS QUE SON DEDICATORIA</b>                               | <b>I</b>  |
| <b>ÍNDICE</b>  | <b>I</b>  |
| <b>INTRODUCCIÓN</b>  | <b>1</b>  |
| <b>1 PERFIL DEL ENFERMO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS</b>         | <b>3</b>  |
| 1.1 LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DEFINICIÓN.....                         | 3         |
| 1.2 ¿DE QUÉ PACIENTES HABLAMOS?.....                                     | 8         |
| 1.3 DETERMINACIÓN DE NECESIDADES EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA.....      | 9         |
| 1.4 ¿QUÉ SIGNIFICA SER UN PACIENTE CON NECESIDADES PALIATIVAS?.....      | 11        |
| 1.5 ¿QUÉ HACER CUÁNDO SON DETECTADOS COMO PACIENTES PALIATIVOS? .....    | 13        |
| 1.6 LA FINALIDAD DEL MÉDICO Y LA MEDICINA.....                           | 15        |
| 1.7 EL PACIENTE DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN SANTA CLOTILDE.16 |           |
| <i>1.7.1 RESEÑA HISTÓRICA DEL HOSPITAL SANTA CLOTILDE. ....</i>          | <i>16</i> |
| <i>1.7.2 LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....</i>                       | <i>16</i> |
| <b>2 LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS</b>     | <b>18</b> |
| 2.1 CONCEPTO DE ESPIRITUALIDAD.....                                      | 19        |
| 2.2 CONCEPTO DE RELIGIÓN.....  | 22        |
| 2.3 CONCEPTO DE RELIGIOSIDAD .....                                       | 23        |
| 2.4 ELEMENTOS SALUDABLES Y PATOLÓGICOS DE LA ESPIRITUALIDAD.....         | 24        |
| 2.5 NECESIDADES ESPIRITUALES.....  | 24        |
| <i>2.5.1 NECESIDAD DE SENTIDO. ....</i>                                  | <i>24</i> |
| <i>2.5.2 NECESIDAD DE RECONCILIACIÓN.....</i>                            | <i>25</i> |

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| 2.5.3    | <i>NECESIDAD DE RECONOCIMIENTO DE LA IDENTIDAD.</i>                               | 25        |
| 2.5.4    | <i>NECESIDAD DE ORDEN.</i>  | 26        |
| 2.5.5    | <i>NECESIDAD DE VERDAD.</i>   | 27        |
| 2.5.6    | <i>NECESIDAD DE LIBERTAD.</i>   | 27        |
| 2.5.7    | <i>NECESIDAD DE ARRAIGO.</i>  | 28        |
| 2.5.8    | <i>NECESIDAD DE ORAR.</i>   | 28        |
| 2.5.9    | <i>NECESIDAD SIMBÓLICO-RITUAL.</i>  | 29        |
| 2.5.10   | <i>NECESIDAD DE SOLEDAD-SILENCIO.</i>   | 29        |
| 2.5.11   | <i>NECESIDAD DE CUMPLIR EL DEBER.</i>   | 30        |
| 2.5.12   | <i>NECESIDAD DE GRATITUD.</i>   | 30        |
| 2.6      | <b>LA ESPIRITUALIDAD EN LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS.</b>            | 32        |
| 2.6.1    | <i>SAN JUAN DE DIOS. (1495-1550)</i>  | 32        |
| 2.6.2    | <i>PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA OHSJD.</i>                                      | 35        |
| 2.6.3    | <i>VALORES ESENCIALES DE LA OHSJD.</i>  | 36        |
| <b>3</b> | <b>APORTE DE LA BIOÉTICA A LA ESPIRITUALIDAD.</b>                                 | <b>38</b> |
| 3.1      | <b>CRITERIOS ÉTICOS BÁSICOS.</b>  | 38        |
| 3.1.1    | <i>LA VULNERABILIDAD.</i>   | 38        |
| 3.1.2    | <i>LA DIGNIDAD.</i>   | 40        |
| 3.1.3    | <i>LA AUTONOMÍA.</i>  | 42        |
| 3.1.4    | <i>LA INTEGRIDAD.</i>   | 44        |
| 3.2      | <b>LA ÉTICA DEL CUIDADO.</b>  | 45        |
| 3.3      | <b>APORTE DE LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS A LA ATENCIÓN ESPIRITUAL.</b>               | 47        |
| 3.4      | <b>PRINCIPIOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.</b>                                  | 49        |
| <b>4</b> | <b>EL S.A.E.R. Y LA BIOÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS: HOSPITAL SANTA CLOTILDE.</b> | <b>51</b> |
| 4.1      | <b>EL SERVICIO DE PASTORAL (SAER) Y BIOÉTICA DEL HOSPITAL.</b>                    | 51        |

|  |           |
|--|-----------|
| 4.1.1 EL EQUIPO PASTORAL (SAER) Y BIOÉTICA.....          | 51        |
| 4.1.2 LÍNEAS DE TRABAJO .....                            | 52        |
| 4.2 PROGRAMA ASISTENCIAL DIRECTO .....                   | 53        |
| 4.2.1 CON LOS ENFERMOS.....                              | 53        |
| 4.2.2 CON LAS FAMILIAS. ....                             | 55        |
| 4.2.3 CON LOS TRABAJADORES. ....                         | 56        |
| 4.3 PARTICIPACIÓN EN LOS EQUIPOS INTERDISCIPLINARES..... | 58        |
| <b>CONCLUSIONES</b>                                      | <b>59</b> |
| <b>ANEXOS</b>  | <b>62</b> |
| <b>BIBLIOGRAFÍA</b>                                      | <b>65</b> |

## INTRODUCCIÓN

En las siguientes páginas ofrecemos el trabajo final del Máster en Bioética, realizado en la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid.

Pretendemos mostrar que la asistencia espiritual y religiosa queda enriquecida a la luz de la bioética. Y lo hacemos a partir de la interacción reflexión-experiencia sobre la atención a la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital específico de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD), donde realizamos el trabajo desde hace tres años: el Hospital Santa Clotilde de Santander. Es de amplio conocimiento, la asistencia espiritual y religiosa por ser la esencia misma de su ser y hacer; sin restar mérito a la asistencia clínica, es el carisma que les caracteriza llamado HOSPITALIDAD y por tanto está totalmente definida y justificada.

Para tal cometido desarrollamos el trabajo en cuatro capítulos. En el primero: delimitamos desde el punto de vista médico qué son los cuidados paliativos, quiénes están en esta unidad y qué demandan, sobre todo resaltamos la importancia de los Equipos de Atención Primaria (EAP) que es ahí donde, en realidad, se detectan cuándo un paciente ha pasado a necesitar la atención de Cuidados Paliativos.

En el segundo capítulo nos adentramos en la dimensión espiritual, es decir, en su definición y delimitación de conceptos: Religión, Espiritualidad, Religiosidad, lo que no es espiritualidad y sobre todo qué entiende la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en referencia a la espiritualidad y por qué cuida y fomenta esta dimensión en sus 500 años de servicio a la humanidad en sus hospitales. Evidentemente, ha sufrido cambios en el tiempo pero conscientes de que la realidad cultural y social en la que estamos envueltos, no ha modificado la necesidad de sentido y realización personal del ser humano. En este itinerario además descubrimos las notas más originales de la Hospitalidad de San Juan de Dios, con gestos y actitudes que crean nuevos caminos de apoyo y sobre todo dando respuestas a necesidades básicas en



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

beneficio de los más pobres y necesitados. *“Tened siempre caridad, que donde no hay caridad no hay Dios, aunque Dios en todo lugar está...”*<sup>1</sup>

Además, descubrimos cómo el amor a Dios y al prójimo es el motor y meta de la vida de San Juan de Dios. Y eso mismo, es lo que se lee en el majestuoso legado que va haciendo y dejando La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en el mundo.

En el tercer capítulo describimos la razón de ser de este trabajo, el aporte de la bioética a la espiritualidad. Está desarrollado desde la ética del cuidado, qué criterios y principios nos aporta esta disciplina que enriquece la atención espiritual.

Finalmente, en el capítulo cuarto describimos, cómo practicamos, cómo hacemos realidad esa correlación existente entre bioética y espiritualidad en la asistencia de forma directa a pacientes, familiares y trabajadores del Hospital Santa Clotilde en la Unidad de Cuidados Paliativos; cómo abarcamos las distintas dimensiones de la vida (física, psíquica, social, ética y espiritual); cómo es nuestra participación en los equipos interdisciplinarios y cómo se lidera y gestiona un equipo de Pastoral y Bioética formado por trabajadores del hospital, que contribuimos a una atención de calidad.

A modo de conclusión, ofrecemos unas directrices que muestran el valor que tiene la dimensión Espiritual en la vida de todo ser humano, y más aún, cuando está atravesando por una enfermedad en cuidados paliativos y cómo a la luz de la bioética nuestro acompañamiento y seguimiento espiritual se hace mucho más enriquecedor. La interdependencia y correlación de estas dos disciplinas se complementan para ofrecer una atención integral y de excelencia con profesionalidad, calidad y calidez.

---

<sup>1</sup> Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, *La Pastoral Según el Estilo de San Juan de Dios*, Roma 2012, pág. 45.

# **1 PERFIL DEL ENFERMO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

## *1.1 LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DEFINICIÓN.*

La enfermedad y la muerte son hoy, como serán siempre, un elemento esencial y una realidad insoslayable de la experiencia humana. La respuesta aportada a las necesidades particulares de los moribundos y a las de sus familias, ante la pérdida progresiva de un ser querido, es un indicador del grado de madurez de una sociedad. Mientras es posible, debemos prevenir la enfermedad. Cuando la enfermedad hace su aparición, debemos intentar la curación o, cuando menos, retrasar su progresión. Paralelamente a estos esfuerzos, debemos asegurar a todos los enfermos un nivel óptimo de control de su dolor, a la vez que un soporte psicológico, emocional y espiritual.

Por tanto, el vínculo entre la vida y la muerte es una relación continua que está presente desde el nacimiento hasta la muerte de la persona humana. La progresión cronológica de la vida nos conduce a la muerte y, cuando esta se aproxima, buscamos aferrarnos a la vida. En todo el mundo se han elaborado programas sociales y sanitarios para ayudar a los individuos, familias y comunidades a alcanzar y mantener una calidad de vida óptima. En el contexto de los cuidados paliativos, en los que la esperanza de vida es evidentemente limitada, estas cuestiones se hacen más urgentes y más inmediatas, ya que se trata de hacer el mejor uso posible del tiempo disponible.

Desde siempre, las sociedades se han esforzado por conseguir un nivel apropiado de cuidados y de soporte a los enfermos y a los moribundos. Hasta mediados del siglo pasado, sin embargo, la ciencia médica tenía poco que ofrecer en cuanto al tratamiento del dolor y al control de los síntomas. El desarrollo de ciertos medicamentos en los años 50, asociado a una mejor comprensión de las necesidades psicosociales y morales de los enfermos en fase terminal, han abierto el camino al desarrollo de los servicios de cuidados paliativos. Cuyos principios en los que se

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

basan los cuidados paliativos han empezado a ser difundidos y aplicados más intensamente durante la última mitad del s. XX.

Los años 50 han visto la aparición de toda una gama de medicamentos importantes, como los psicotrópicos, las fenotiacinas, los antidepresivos, y los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos. Es también a partir de esta época cuando se ha comenzado a comprender mejor la naturaleza de los dolores vinculados al cáncer y al tratamiento de los síntomas y los dolores.

Ahora bien, debemos reconocer que la evolución de los cuidados paliativos se debe mucho a *Cicely Saunders*, enfermera, asistente social y médico. Es considerada la pionera del movimiento de los hospicios modernos. Después de haber trabajado algunos años en el Hospicio St. Joseph de Hackney, en Londres, abrió en 1967 el Hospicio St. Christopher, igualmente en Londres. Se trataba además de la labor asistencial, de la primera unidad de enseñanza y de investigación de cuidados paliativos. *Cicely S.* consagró su vida profesional y personal a los cuidados y al estudio de los enfermos que padecían enfermedades evolutivas o en estado avanzado de evolución. Supo reconocer y paliar las graves deficiencias que caracterizaban la respuesta de los sistemas de cuidados a las necesidades de los enfermos en fase terminal y de sus familias.

Su enfoque estuvo siempre centrado en las necesidades específicas del enfermo y de su familia. De esta forma nos ha enseñado a planificar los cuidados de forma global y nos ha hecho comprender la necesidad del soporte a las familias, del acompañamiento en duelo y de la necesidad de un trabajo en equipo verdaderamente interdisciplinar. En un tiempo bastante corto, transformó este ámbito de los cuidados de la salud, enfrentándose a un gran número de actitudes negativas y de prejuicios. En pocas palabras, ella revolucionó nuestra actitud al comprender las necesidades de los moribundos y de sus familias<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> C. SAUNDERS, *Velad Conmigo*, SECPAL, Madrid 2011, 21-42.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

No existe un único modelo de cuidados paliativos, puede variar en cada país, pero queda claro que el tener en cuenta las necesidades específicas de cada enfermo y de su familia tiene validez universal.

Es importante recalcar que los cuidados paliativos no deben ser considerados como radicalmente diferentes de otras formas o ámbitos de cuidados médicos. Si existieran esas diferencias, su integración en la asistencia sanitaria ordinaria sería difícil, si no imposible. Algunos de los fundamentos de los cuidados paliativos se aplican también en la medicina curativa y, además, el desarrollo de los cuidados paliativos puede tener una positiva influencia en otras formas de cuidados de la salud, por su enfoque en aspectos hasta ahora subestimados, como los problemas espirituales.

La definición de los cuidados paliativos ha evolucionado a lo largo del tiempo, paralelamente a su aparición en diferentes países. No son definidos en referencia a un órgano, ni a la edad, ni a una patología específica, sino en relación a una evaluación del pronóstico probable y con la debida atención a las necesidades de un enfermo individual y de su familia. En el pasado se consideraba que los cuidados paliativos sólo se podían administrar cuando la muerte fuera inminente. Hoy día se acepta que los cuidados paliativos tienen mucho que ofrecer en etapas muy anteriores del curso de las enfermedades progresivas.

El término “paliativo” se deriva del latín *Pallium*, que significa máscara o manto. Esta etimología refleja lo que los cuidados paliativos pretenden: enmascarar los efectos de las enfermedades incurables, o “arropar” a quien lo necesita, porque los tratamientos curativos ya no le pueden ayudar.

“Los cuidados paliativos implican la utilización de todas las intervenciones paliativas apropiadas, entre las que pueden figurar los tratamientos de fondo (cirugía, radioterapia, quimioterapia, tratamientos hormonales, etc). El objeto último de todas estas intervenciones es una readaptación tan completa como sea posible, a fin de ofrecer al enfermo una calidad de vida óptima. Es de importancia capital que los cuidados paliativos estén plenamente integrados en los programas de asistencia sanitaria... La relevancia de todas las formas de cuidados, tanto de los tratamientos de fondo como de

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

los síntomas, ha de ser evaluada con frecuencia y de manera individualizada, para poder aplicarse esquemas terapéuticos apropiados”<sup>3</sup>.

La OMS ha definido los cuidados paliativos como:

“La asistencia total y activa de los enfermos que no responden al tratamiento curativo. El control del dolor y de los síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es de la mayor importancia. La meta de los cuidados paliativos es la consecución de la mejor calidad de vida para los enfermos y sus familias.”<sup>4</sup>

Esta definición es encomiable porque está centrada en el enfermo, subraya la naturaleza polifacética de la condición humana e identifica como finalidad última a la calidad de vida.

Una definición más reciente de los cuidados paliativos, también de la OMS, pone el acento sobre la prevención del dolor:

El tratamiento paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los enfermos y sus familias de cara a los problemas asociados con una enfermedad mortal, mediante la prevención y el alivio del dolor, diagnosticando y tratando precozmente el dolor y los otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.<sup>5</sup>

Además, la OMS ha anunciado los principios fundamentales, según los cuales los cuidados paliativos:

- Alivian el dolor y los otros síntomas.
- Privilegian la vida, y contemplan a la muerte como un proceso natural.
- No intentan precipitar ni retrasar el momento de la muerte.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales de la atención al enfermo.
- Ofrecen al enfermo un soporte que le permita vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte.
- Ofrecer a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento del enfermo y de su propio duelo.

---

<sup>3</sup> BID: AA.VV, Cuidados Paliativos, Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal), Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid 1993, 97.

<sup>4</sup> Cf. OMS, 1990.

<sup>5</sup> O.c. OMS, 1995.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

- Emplean un enfoque de equipo para responder a las necesidades del enfermo y de su familia, incluyendo el acompañamiento psicológico del duelo, si fuera necesario.
- Pretenden mejorar la calidad de vida y pueden también influir favorablemente sobre el curso de la enfermedad.
- Pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad, paralelamente a otras terapias enfocadas a prolongar la vida (quimioterapia o radioterapia); son igualmente compatibles con las pruebas necesarias para diagnosticar y tratar mejor las complicaciones clínicas dolorosas.

Es así que, nuestro siglo XXI, desde el punto de vista del sistema sanitario, ha logrado un gran éxito, tanto en curación de patologías agudas más comunes como en la detección y control de los problemas crónicos de salud más prevalentes. Estos hechos que son positivos en sí mismos, tienen también una contrapartida. Cada vez es mayor el número de personas que sufren problemas de salud crónicos (cáncer, insuficiencia cardiaca, o renal, enfermedad pulmonar obstructiva crónica EPOC, demencia, enfermedades neurodegenerativas, problemas vasculares cerebrales, etc.) que los llevan a una situación de enfermedad avanzada previa al final de la vida, siendo estas fases de duración variable, difícil de prever y salpicadas de pequeñas o grandes crisis que se convierten en un emergente reto para los sanitarios responsables.

Sin embargo, un sistema sanitario demasiado orientado a respuestas reactivas no logra detectar de forma precoz a este tipo de pacientes. La Atención Primaria (AP), que debería –desde nuestro juicio- liderar esta atención, se ve desbordada por una demanda “a la puerta” confiando que estos pacientes (sus cuidadores) sepan avisar a tiempo cuando surja la crisis. Quizá podamos tener más o menos claro el momento en el que un enfermo comienza su declive final, ese que le llevará a la muerte en días o semanas. Pero seguimos sin encontrar la clave para determinar cuándo un enfermo aquejado de un proceso crónico necesita, junto con sus tratamientos tradicionales, un enfoque dirigido a abordar otro tipo de necesidades, junto con sus tratamientos tradicionales, un enfoque dirigido a abordar otro tipo de necesidades y cuestiones ligadas a un final del proyecto vital, sus valores, creencias y peculiaridades.

## 1.2 *¿DE QUÉ PACIENTES HABLAMOS?*

Se trata de personas con enfermedades o condiciones (situaciones no evolutivas) que provocan en ellas una serie de necesidades especiales a las que se responde en ocasiones con estructuras y recursos rígidos, y no adecuados para ellas.

En el Plan Integral de Cuidados Paliativos, se dividen en cinco grupos de pacientes:

Grupo 1: enfermos con patología avanzada y grave, amenazante para la vida. Existe tratamiento que puede ser curativo, pero puede fracasar. El enfoque paliativo favorece al enfermo en ambos casos. Cuando el tratamiento curativo pierde protagonismo, las necesidades se disparan produciendo crisis de gran intensidad y dramatismo. El prototipo es el cáncer.

Grupo 2: pacientes con enfermedad avanzada y grave, progresiva, para los que no existe curación. Muchas veces coexisten dos o más patologías. Las acciones terapéuticas se dirigen a evitar agudizaciones y a tratarlas de forma coordinada y con apoyo en la toma de decisiones. Se trata por ejemplo de pacientes con EPOC avanzada, insuficiencia cardiaca congestiva (ICC), insuficiencia renal, etc.

Grupo 3: pacientes con enfermedades mortales sin tratamiento curativo posible, pero con tiempos de supervivencia largos y necesidades cambiantes. Habitualmente los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) son de este grupo.

Grupo 4: enfermos con daños graves establecidos e irreversibles, no progresivos, que van a condicionar una muerte prematura generalmente por otras causas secundarias. Mientras tanto, presentan multitud de necesidades sociosanitarias complejas. Son por ejemplo, pacientes con secuelas de accidentes cerebrovasculares graves o con antecedentes de parálisis cerebral infantil, niños con cromosomopatías asociadas a múltiples malformaciones, etc. Se trata, por tanto, más de “condiciones” que de “enfermedades”.

Grupo 5: personas de edad avanzada, sin una patología concreta, pero con condicionantes propios de esa edad, con síndromes geriátricos establecidos, cuyo deterioro progresivo no es achacable a una sola condición patológica, pero que conduce al fallecimiento.

Lo novedoso de esta clasificación reside en los grupos 4 y 5, ya que se acepta que no haya una “enfermedad” como tal, sino una “condición” hasta ahora obviada, pero que frecuentemente precisa de una asistencia especial. Probablemente el grupo 1, pacientes con cáncer avanzado, sea sobre el que más se haya incidido desde distintas instancias; de hecho, todavía hay en España equipos de soporte en cuidados paliativos que sólo atienden a pacientes oncológicos. Está claro que una evolución y un pronóstico más concretos y predecibles facilitan enormemente tanto la detección como la toma de decisiones. Sin embargo, en atención primaria (AP) se atiende fundamentalmente a pacientes de los otros grupos, mucho más imprevisible en su evolución y con necesidades mucho más heterogéneas, si cabe.<sup>6</sup>

### *1.3 DETERMINACIÓN DE NECESIDADES EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA.*

Las necesidades más visibles, a las que más acostumbrados estamos en atención primaria (AP) y los enfermos a expresar, son las necesidades “físicas” ligadas al proceso enfermedad o condición sufrida.

En este sentido, Solano y sus colaboradores han publicado un estudio que concluye que la presencia de los síntomas en la fase de final de vida es homogénea entre cinco enfermedades (cáncer, sida, enfermedades cardiacas, enfermedades respiratorias crónicas e insuficiencia renal crónica terminal). Tres síntomas como el dolor, la disnea y la astenia se han evidenciado en más del 50% de los pacientes de las cinco enfermedades. Concluyen que las distintas enfermedades, sean oncológicas

---

<sup>6</sup> E. LIMON RAMIREZ y A. MELENDEZ GARCIA, *Identificación de los Pacientes que tienen Necesidades Paliativas*, AMF 2014; 10 (5): 261-266, 27.



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

o no, tienen un camino sintomático común hacia el final de la vida a medida que nos acercamos a la muerte.<sup>7</sup>

Pero en nuestra experiencia sabemos que la “mochila” de necesidades con la que cargan estos pacientes y condicionan su vida no es sólo de esa índole biológica, existen otras esferas. Y también se sabe que no tener en cuenta este grupo de necesidades provoca una atención parcial y nada satisfactoria para el paciente, sus cuidadores y para nosotros mismos. Servicios de urgencias saturados, plantas de hospitalización de centros de “agudos” llenos de pacientes que serán dados de alta y reingresarán en semanas o meses, etc. Y, por parte de la atención primaria (AP) de salud, la sensación de poco control sobre estos enfermos. Sensación de que algo falla, de que no se llega, de que no se conoce.

Frank Ferris y su grupo de trabajo<sup>8</sup> han consensuado un modelo de atención basado en necesidades, ya que, según recuerda, “son elementos clave e inicial del que deben salir posteriormente los registros, la planificación de las actividades, la formación de los profesionales, los modelos de servicios de cuidados paliativos y su organización sectorial y territorial”.<sup>9</sup> Y son:

- ✓ Manejo de la enfermedad.
- ✓ Necesidades físicas.
- ✓ Necesidades psicológicas.
- ✓ Necesidades sociales.
- ✓ Necesidades espirituales.
- ✓ Asuntos prácticos.
- ✓ Atención a la situación de últimos días.
- ✓ Manejo del duelo/pérdidas.

---

<sup>7</sup> O.c. pág. 27.

<sup>8</sup> O.c. pág. 27.

<sup>9</sup> O.c. pág. 27.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

La posición que ocupa el Equipo de Atención Primaria (EAP) es básica para abordar estas necesidades. Su inserción en la comunidad, en el entorno social y familiar del enfermo, su relación con sus cuidadores, etc., le sitúan en un lugar privilegiado. Este mismo lugar es el que puede permitir detectar de forma precoz cuándo el paciente ha alcanzado esa “primera transición”, cuando el enfermo ha pasado a ser un paciente con necesidades paliativas.

### *1.4 ¿QUÉ SIGNIFICA SER UN PACIENTE CON NECESIDADES PALIATIVAS?*

Antes de seguir con este grupo de pacientes, es necesario aclarar unos puntos que a menudo surgen cuando se trata este tema.

Un enfermo con el diagnóstico de “*paciente con necesidades paliativas*”:

NO significa que vaya a fallecer en los próximos días, ni semanas, ni meses. Significa que, en su situación global actual (a la que ha llegado en general por una o varias enfermedades, pero también por una condición), es imprescindible arbitrar medidas encaminadas a abordar sus necesidades integrales teniendo en cuenta que la enfermedad no va a ser “curada” ni la condición “superada”. Significa que su atención debe ir dirigida a buscar su confort, escuchando sus deseos y preferencias, teniendo en cuenta no solo esa enfermedad o condición, sino todas las esferas en las que estas afectan.

NO significa que deba ser atendido por un equipo específico de cuidados paliativos. Significa que el equipo responsable asume las peculiaridades de la atención paliativa, entre las que destaca la necesidad de coordinarse con otros, por ejemplo, con los equipos específicos de paliativos, si tiene acceso a ellos.

NO significa que se le veten ciertos recursos o se le dirija exclusivamente a otros. Significa que, en virtud de esas necesidades que se van descubriendo a la luz de este “diagnóstico”, cuando surja el momento va a estar más claro el recurso más adecuado.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Según la Asociación de Médicos Británicos, cada médico de familia podría esperar que se produjeran, aproximadamente, unas 20 muertes al año entre las pocas más o menos 2.000 personas que tienen asignadas. De estas muertes, 5 serían debidas al cáncer, 7 a deterioro orgánico, 6-7 a demencias, fragilidad o múltiple comorbilidad y 1-2 serían muertes súbitas. (British Medical Association, 2006)<sup>10</sup>

En España, para estimar la población diana en cuidados paliativos y sus necesidades de cobertura, la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud seleccionó las diez patologías propuestas por McNamara en 2006 en la estimación de mínimos. Estas diez patologías son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, insuficiencia respiratoria, esclerosis lateral amiotrófica (enfermedad de la motoneurona), enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, enfermedad de Alzheimer (demencias) y sida. Teniendo en cuenta la mortalidad por estos procesos, clásicamente se ha afirmado que en un cupo medio de 1.500 personas de un médico de familia en España, el número de casos “paliativos” sería en torno a 6-9 (4.475-5.800/millón) al año.

Estos pacientes que previsiblemente morirán en cada cupo siguen, básicamente, tres tipos de trayectorias:

Primero: menos de un tercio de ellos son pacientes con cáncer, pérdida de funciones en poco tiempo, muerte que suele ocurrir en unos dos meses tras el declive grave.

Segundo: un tercio de los pacientes presentan insuficiencia de órgano crónica y avanzada, presentan sucesivas descompensaciones, pero la muerte suele acontecer de forma “súbita”. Son pacientes con EPOC, insuficiencia cardiaca.

Tercero: el último tercio de los pacientes con trayectoria de enfermedad avanzada tipo demencia o fragilidad avanzada, presentan una condición de

---

<sup>10</sup> O.c. pág. 29.

fragilidad/senilidad, con deterioro mantenido, que será el que finalmente les conducirá a la muerte.

Estas formas de detección están basadas en la mortalidad. Asumen que son los pacientes que mueren los que previamente habían precisado de una atención especialmente dirigida a sus necesidades.<sup>11</sup>

### *1.5 ¿QUÉ HACER CUÁNDO SON DETECTADOS COMO PACIENTES PALIATIVOS?*

Detectar un paciente con este tipo de necesidades no es más que un primer paso. Una puerta que abre otras encaminadas a una atención integral y de calidad. Esto hace que pensemos en unos pasos a seguir:

1. Revisión de las patologías o condiciones; fase de su enfermedad, pronóstico, etc. En esta tarea no es infrecuente precisar la ayuda de otros especialistas.
2. Evaluación multidimensional del caso, también con la ayuda, si fuera preciso, de otros especialistas en áreas concretas (trabajadores sociales, psicólogos, etc.).
3. Identificación de los valores, preferencias y expectativas del paciente y de sus cuidadores. En muchas ocasiones, la revisión previa de las patologías ayuda al paciente y a su familia (y al profesional) a tomar conciencia de lo que está pasando y puede facilitar este diálogo de una forma honesta y clarificadora. Es el momento, además, de resolver cuantas dudas tenga el enfermo o su familia sobre su proceso; es sorprendente lo que algunos enfermos desconocen de sus patologías, de sus causas, de sus pronósticos. Y la cantidad de decisiones que deben tomar a partir de un conocimiento que no tienen.
4. Planificación de Decisiones Avanzadas, fruto de un proceso reflexivo y evaluativo iniciado en los puntos anteriores.
5. Revisión de los tratamientos, adecuación y racionalización de los tratamientos prescritos. Es momento para ordenar, acomodar, incluso modificar, etc. Siempre de acuerdo con todo lo previo y teniendo claro que el objetivo es el paciente, protegerlo y adecuar su terapéutica a los objetivos que se han consensuado.

---

<sup>11</sup> O.c. pág. 30.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

6. Todo esto debe ser plasmado en un plan de actuación individualizado. Accesible y visible en la histórica clínica. Además, debe establecerse un periodo de revisión según las características del proceso.<sup>12</sup>

Actuar de esta manera pone en valor el trabajo que se realiza en equipo, porque estos pacientes precisan de esfuerzo y dedicación y desde luego también sus familiares. La correcta detección de estos casos, que vendrían a ser de 3-5 por año, ordena y da sentido al trabajo en los hospitales. Porque detrás de estas enfermedades, generalmente, están personas con gran fragilidad que acuden a las consultas y a los hospitales y que aún se siguen atendiendo de forma parcial e ineficiente.

Qué importancia recobra el trabajo en equipo, ya que plantearse trabajar en estas etapas vitales llenas de incertidumbre e inestabilidad tienen repercusiones no solo en la práctica individual, sino que trasciende las dinámicas de equipo, las relaciones con otros dispositivos.

Si en algún aspecto de la atención tiene sentido pleno la atención integral e integrada y la coordinación de niveles, es cuando se acompaña a un paciente en este periodo cercano a su fase final de vida. Se garantiza así la cobertura de las necesidades del paciente y su entorno, se asegura una mayor calidad asistencial y satisfacción de todos los implicados. Además, gracias a la proactividad, se busca un retraso en la progresión de la complejidad y la dependencia de estos pacientes, por lo que sería lógico pensar que se conseguirá una mayor adecuación de los ingresos hospitalarios y la duración de estos.

Se trata de un cambio de paradigma. Al paciente se le hace conocedor de que es el centro del sistema y de que la voluntad de los equipos implicados es “atender de forma diferente”. Los profesionales implicados realizan un ejercicio de reflexión intelectual y clínica exhaustivo ante cada paciente, que es único. Esto supone cambios en el trabajo diario: se comparte información con el resto de profesionales

---

<sup>12</sup> O.c. pág. 31.

implicados y se consensua un plan de intervención individualizado, marcando directrices de atención.

### *1.6 LA FINALIDAD DEL MÉDICO Y LA MEDICINA*

El cuerpo médico no tiene como finalidad solamente administrar medicamentos para curar a los enfermos, pues si esto fuera así, su fracaso sería del 100%, ya que todo el mundo se muere, incluidos los médicos. En 1996 se publicó el Hasting Center Report, tras un largo estudio internacional, que replanteó los fines de la medicina afirmando lo siguiente:

Los médicos lo que pueden y deben es administrar medicamentos para prevenir enfermedades y lesiones, y promover y mantener la salud; aliviar y confortar el dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias; asistir y curar a los enfermos y cuidar de los que no pueden ser curados; evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.

Esto supone un gran avance, pues los médicos del año 70 del siglo pasado pensaban que su misión era solo la de administrar medicación para curar. ¡Qué error, vivir en continuo fracaso!

Pues, este informe cambia la visión del médico cuando administre la medicación y hace una llamada a que sea justa y equitativa, moderada y prudente, asequible y sostenible, que sea capaz de respetar las opciones de voluntad y dignidad de las personas. Se está tratando con humanos, por tanto la atención requiere de mucha humanidad.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> J. DE LA TORRE DÍAZ, *Salud, Justicia y Recursos Limitados* (Cátedra de Bioética 26), UPCO, Madrid 2012, 108.

## 1.7 EL PACIENTE DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN SANTA CLOTILDE.

### 1.7.1 RESEÑA HISTÓRICA DEL HOSPITAL SANTA CLOTILDE.<sup>14</sup>

La Duquesa de Santa Elena, Doña Clotilde Gallo Díez de Bustamante (1873 – 1936), legó la finca de verano que poseía en Santander a los Hermanos de San Juan de Dios, para el cuidado y recreo de los niños hospitalizados del Hospital San Rafael de Madrid.

Posteriormente con ayuda de médicos y profesionales que inicialmente se desplazaban desde Madrid, fueron creando una infraestructura hospitalaria para el cuidado de los niños enfermos de poliomielitis y tuberculosis ósea y de forma paralela albergaron una escuela en su propio hospital para facilitar el desarrollo personal y humano de niños y adolescentes.

Con posterioridad el Hospital Santa Clotilde fue hospital general, maternidad, centro de alta tecnología y actualmente, tras más de 70 años de historia es un hospital concertado con la sanidad pública, para la media y larga estancia que ofrece servicios de Geriatría, Rehabilitación, Cuidados Paliativos, Traumatología, Centro de Día y Una unidad para accidentados de tráfico. Cuenta con 120 camas donde se producen más de 900 ingresos al año y aproximadamente unas 2000 intervenciones quirúrgicas. Su plantilla la componen unos 150 trabajadores.<sup>15</sup>

### 1.7.2 LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

De las 120 camas, 20 están destinadas a la Unidad de Cuidados Paliativos.

Al ser un hospital privado concertado con el SCS (Servicio Cántabro de Salud), los pacientes de esta unidad son derivados desde los hospitales públicos de la

---

<sup>14</sup> Adjunto Fotografía del Hospital Santa Clotilde de Santander, en Anexo.

<sup>15</sup> ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS, *Hospital Santa Clotilde (70 Aniversario)*, Finder S.L., Santander 2009, 5-11.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Autonomía de Cantabria; El Hospital Marqués de Valdecilla, El hospital de Sierra Llana y el Hospital de Laredo.

El 85% de los pacientes derivados son oncológicos y los 15% no oncológicos, en el 2013 ingresaron 169 pacientes, con una edad media de 62 años y una estancia media de 27 días.<sup>16</sup>

En general son pacientes con un buen soporte familiar, con economía media baja, que han pasado un largo proceso de tratamiento oncológico con quimioterapia y radioterapia, donde el diagnóstico y el pronóstico está bastante bien definido. Sin embargo, al ser derivados dejan sentir su desconcierto tanto el paciente como la familia hasta su adaptación al hospital.

El Hospital, para ésta unidad, cuenta con un equipo multidisciplinar de profesionales, para que la atención integral esté garantizada (clínica, psicológica, social y espiritual): Un médico especialista en cuidados paliativos, tres enfermeras, seis auxiliares de clínica, una psicóloga, una trabajadora social, el capellán, un experto en espiritualidad y bioética y voluntarios que han sido capacitados para este tipo de pacientes. De toda esta gama de profesionales al servicio de la salud paliativa, haremos hincapié en la dimensión espiritual y como se enriquece con la bioética.

---

<sup>16</sup> HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS, *Memoria Anual del Hospital Santa Clotilde*, Santander 2013, 3.



## **2 LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

### NOCIONES PREVIAS

La religión y la espiritualidad juegan un papel importante en la vida de muchos individuos y los enfermos con frecuencia usan prácticas de tipo espiritual y/o religioso como vías para afrontar el estrés que les provoca su situación McDonald y Hess, (2005). La idea de tener en consideración la dimensión espiritual en los pacientes parte de tomar conciencia de las necesidades que plantean los propios enfermos, pues tal y como afirma R. Bayés (2006) *“en todo momento, es el enfermo quien delimita y prioriza sus objetivos y necesidades de acuerdo con sus propios valores”* y con frecuencia los enfermos que se enfrentan a la muerte manifiestan necesidades de tipo espiritual o trascendente.

Es importante diferenciar el ámbito de la religiosidad y de la espiritualidad porque hay personas que se ven a sí mismas como “espirituales” pero no pertenecen a un contexto religioso específico. Estas personas afirman que la dimensión espiritual les ayuda a afrontar su enfermedad, como también les puede ayudar a quienes profesan un credo determinado. Por otra parte, es importante tener en cuenta la posibilidad de apoyo social que proporciona la pertenencia a una comunidad de tipo religioso, lo que también es un factor positivo en la adaptación positiva a la enfermedad. Ferrell (2003)

Hoy en día la especialidad en la que se tienen más en consideración los aspectos espirituales del enfermo es en la de Cuidados Paliativos, tanto en el cuidado de los enfermos como su inclusión cada vez con más frecuencia en diferentes trabajos de investigación, en relación con esta idea R. Bayés (2006) señala que la atención integral en cuidados paliativos debe tener en cuenta aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. A esto añadiríamos que dicha atención integral también puede ayudar a los enfermos que no necesariamente estén en cuidados paliativos. Es importante considerar los aspectos relacionados con la espiritualidad y la religiosidad de cara a tener una visión integral de los enfermos.

El nivel espiritual es con frecuencia ignorado en el ámbito hospitalario por estar fuera de lo considerado “científico”, pero no debemos ignorarlo si queremos proporcionar al enfermo una ayuda integral y un respeto a la totalidad de su persona. Desde esta visión que incluye lo espiritual, se podría considerar que el “dolor” que sufre el enfermo incluye elementos espirituales, aparte de los somáticos, psíquicos, sociales lo cual implicaría que el “dolor” del enfermo sería un “dolor total” R. Bayés, (2006) Hay que tener en cuenta que tanto la espiritualidad como la religiosidad surgen de una interrelación entre factores culturales y experiencias personales.

Hay personas que experimentan la espiritualidad y/o la religiosidad de forma negativa, sobre todo a raíz de una situación de crisis o de dificultad como la experiencia de tener un cáncer. Dichas experiencias serían pérdida de la fe, incertidumbre y desesperanza en relación con aspectos espirituales. Sin embargo, el gran problema que tenemos en aspectos relacionados con la espiritualidad y/o religiosidad es qué instrumento o qué preguntas son adecuadas para evaluar o medir los aspectos del enfermo. Al no estar bien delimitadas ambas dimensiones resulta complejo saber si el instrumento utilizado es el más adecuado. En el presente trabajo el instrumento usado es el que nos proporciona La Caixa, por haberse validado en pacientes oncológicos y medir las creencias de modo amplio, más allá del ámbito de la religión.<sup>17</sup>

Lo que sí es importante diferenciar lo que es espiritualidad, religiosidad y religión, aunque pueda haber superposición entre ellas no todo el mundo las vive a través de dicha suposición. Por este motivo vamos a definirlo a continuación.

## **2.1 CONCEPTO DE ESPIRITUALIDAD.**

Empezamos diciendo que la Espiritualidad es difícil, por no decir imposible, de definir. Sin embargo es una dimensión esencial del ser humano, porque es la

---

<sup>17</sup> B.R. FERRELL B.R, *Espiritualidad en el Enfermo con Cáncer*, (Oncology Nursing Forum), Barcelona 2003, Nº 30, 249-258.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

realidad más auténtica de la persona. Diferentes estudios de la psicología humana consideran a la espiritualidad del ser humano como un fenómeno que pertenece a la naturaleza humana o porque es un fenómeno importante para algunos individuos (James, 1999). Pero el constructo espiritualidad no está bien definido desde la psicología y no está clara su relación con la religiosidad, pues se ha visto que son términos relacionados entre sí, aunque no siempre exista dicha relación para todo el mundo. (R. Bayés, 2006).

La espiritualidad tiende a relacionarse con la trascendencia, con la esperanza, propósito y sentido (Frankl, 1999) o con aspectos inmateriales de la existencia. Según diversos autores, generalmente implica relaciones armónicas o relación con uno mismo, con los otros, con la naturaleza, con Dios o con una realidad superior. Es decir, que apuntaría a la trascendencia o a la búsqueda de algo más grande que uno mismo. Otros autores lo definen como aquello que puede representar la búsqueda de significado existencial, o una preocupación compartida por muchos hombres y mujeres al estar cercanos a la muerte. (Monge y León, 1999).

La real Academia Española (2001) lo define a la espiritualidad como: “naturaleza o condición de espiritual” o “conjunto de ideas referentes a la vida espiritual” o “perteneciente o relativo al espíritu” y el espíritu sería “ser inmaterial y dotado de razón”, “principio generados, carácter íntimo, esencia o sustancia de algo”.

“Es como si en la conciencia humana hubiese un sentido de la realidad, un sentimiento de presencia objetiva, una percepción de lo que podemos llamar algo más profundo y general que cualquiera de los sentidos especiales y particulares, mediante los cuales la psicología actual supone que se revelan originalmente las realidades existentes”<sup>18</sup>

A algunas personas, la espiritualidad les proporciona una sensación de significado y propósito (Bayés, 2006) es creer en algún orden del universo, que significa aceptación de lo que es (no resignación) y aptitud para hallar la paz y la felicidad en un mundo imperfecto, lo que genera creatividad y capacidad de amar desinteresadamente. Para Frankl (1990) lo espiritual es todo lo que hay de humano

---

<sup>18</sup> W. JAMES, *Las Variedades de la Experiencia Religiosa*, Península S.A, Barcelona 1999, 63.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

en el hombre y su dimensión esencial en la que acontece su existencia. Es lo que le diferencia al hombre del mundo animal. Considera a la persona como el centro de la actividad espiritual, pues su esencia sería espiritual. El núcleo espiritual garantizaría y constituiría la unicidad y la plenitud en el hombre, pues ayudaría a integrar lo somático, lo psíquico y lo espiritual y estaría estrechamente conectado con el sentido de la vida. Serviría para adaptarse y tomar una actitud frente a lo que no se puede cambiar, como una situación de una enfermedad inevitable.

Además, afirma que el fenómeno espiritual puede ser consciente o inconsciente, aunque las bases espirituales de la existencia humana son en último término inconscientes, pues supone que donde el espíritu está en su condición original, donde es más plenamente él mismo, es donde es absolutamente inconsciente de sí mismo, considera que el ser humano *“siempre ha mantenido una relación intencional con la trascendencia, aunque sólo sea a un nivel inconsciente”*.

El sufrimiento del enfermo no se daría solamente a nivel mental y físico. Sino que también implicaría a la dimensión espiritual, pues el vacío a ese nivel se puede expresar en forma de carencia de sentido tal y como sucede en otras personas en diferentes situaciones que refieren vacío existencial. Parece ser que los seres humanos tendrían unas necesidades espirituales que estarían en relación con el plantearse las grandes preguntas que tienen que ver con el sentido o el significado de la vida (Bayés, 2006)

Continúa y afirma el autor que las necesidades espirituales podrían diferenciarse en necesidades éticas, filosóficas (relacionadas con el sentido de la vida, de la muerte y del sufrimiento), por otro lado estarían las verdades espirituales que consolarían desde su funcionalidad en el sentido de que realmente ayudarían al enfermo. Además, este autor, también señala lo importante que es tener un *“respeto*

*absoluto por las creencias de cada enfermo concreto, con absoluta independencia de las propias*<sup>19</sup>.

En el fondo hay una conexión entre las creencias de tipo espiritual y el sentido de la vida.

## 2.2 CONCEPTO DE RELIGIÓN.

La religión es un concepto menos amplio que el de la espiritualidad, ya que está más acotada a una serie de pautas, rituales y significados más concretos. Para las personas que pertenecen a una determinada religión habría solapamiento entre lo religioso y lo espiritual, en el sentido que ambas apuntarían a una búsqueda de lo sagrado, hay quienes afirman que la espiritualidad se podría considerar como la parte subjetiva y personal de la vivencia religiosa, ya que muchas personas experimentan dicha dimensión dentro de un contexto religioso; por tanto, se podría decir que son constructos que se relacionan con frecuencia aunque esto no tenga porqué ser siempre así.

La religión es un término que se refiere a un sistema organizado de creencias, prácticas y formas de culto que se comparten por una comunidad. Según el Diccionario de la Real Academia Española (2001) *“es un conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto”*. Además, define aparte a la religión natural como *“La descubierta por la sola razón y que funda las relaciones del hombre con la divinidad en la misma naturaleza de las cosas”*. La religión se ha presentado tradicionalmente como un marco de estructuración de la existencia que proporciona alivio y consuelo, que fortalece la autoestima y facilita el apoyo e integración social.

---

<sup>19</sup> R. BAYÉS, *Afrontando la Vida, Esperando la Muerte*, Alianza, Madrid 2000, 74-82.

Tampoco hay que olvidar el importante papel que muchas religiones juegan en el momento de la muerte (W. James, 1999) afirma que el enfermo afligido por sentimientos de impotencia irremediables necesita “*ser consolado en su flaqueza, sentir que el espíritu del universo le afirma y reconoce a pesar de su debilidad y aflicción*”. Siendo la religión lo que vendría a rescatarle y sujetar su destino en sus manos, pues para algunas personas religiosas el día de la muerte sería el día de su nacimiento espiritual. Según este autor proporcionaría una *nueva esfera de poder* relativizando el mundo interior de la persona. Llega a afirmar: “*la religión, sea lo que sea, es una reacción total del hombre ante la vida*”.

### 2.3 CONCEPTO DE RELIGIOSIDAD

Sería la forma que cada uno utiliza para expresar sus creencias religiosas y la importancia que les confiere dentro de un contexto cultural determinado. También se puede definir como el conjunto de prácticas que realizan los que profesan una religión (oración, lectura de textos sagrados, rituales, etc.). Otros lo definen como una característica personal que tiene que ver con un sistema de creencias que proporciona sentido, que es estable en el tiempo y que se pone de manifiesto en diferentes situaciones.

Según el Diccionario de la Real Academia Española (RAE, 2001) la religiosidad sería: “*cualidad de religioso*”, “*práctica y esmero en cumplir las obligaciones religiosas*”. Para (Frankl 1999) la religiosidad afecta a las dimensiones más personales que puede tomar el hombre, llegando incluso a afirmar que la persona que aparenta más irreligiosidad, habría una religiosidad latente.

Hay autores, que hacen diferencias entre religiosidad intrínseca y extrínseca. En cuanto a la primera afirman que es una expresión integrada de los pensamientos y prácticas religiosas, es decir, las personas con religiosidad intrínseca, se toman la religión muy en serio, la asumen plenamente en su vida cotidiana y encuentran en la religión el fundamento de sus motivaciones. La religiosidad extrínseca, se refiere al uso de las prácticas externas de la religión para buscar relación social, seguridad,

status. Es decir, se usaría la religiosidad como un instrumento de las propias motivaciones y no como el origen de éstas.

#### *2.4 ELEMENTOS SALUDABLES Y PATOLÓGICOS DE LA ESPIRITUALIDAD*

Elementos saludables: Paz, bienestar, armonía, libertad interior, felicidad, buena autoestima, buen cuidado de uno mismo, buenas relaciones sociales.

Elementos patológicos: Malas relaciones sociales, fanatismo, narcisismo, intolerancia, escapismo, inmadurez, incoherencia, escrúpulos, culpa, rigidez.

Lo que sí está demostrado según diversos estudios es que la relación entre salud y espiritualidad/religiosidad mejora la salud física, menor frecuencia de enfermedades, porque generalmente se cultiva mejores hábitos de vida, mejores defensas inmunológicas, menor consumo de drogas, mejor calidad de vida, mejor capacidad para adaptarse al estrés, se tolera mejor, se supera con más facilidad, frutos de la meditación, oración, ejercicios espirituales.

#### *2.5 NECESIDADES ESPIRITUALES.<sup>20</sup>*

##### *2.5.1 NECESIDAD DE SENTIDO.*

El ser humano siente la necesidad de dar sentido a su vida, a su existencia. No tiene bastante con estar, o con subsistir, o con permanecer en el ser, sino que, además de ser, desea permanecer en el ser con sentido. Y si detecta que esa permanencia no tiene sentido, que vivir carece de sentido, que es algo absurdo, estúpido, insulso; puede, incluso, desear no ser, hacerse nada.

Esta necesidad de sentido, es necesidad de orden espiritual y se puede alumbrar de muchas maneras. La necesidad de sentido puede hallar su respuesta en distintas

---

<sup>20</sup> Para este apartado, sigo fielmente los apuntes de Francesc Torralba (Filósofo y Teólogo Catalán).

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

tradiciones, ya sean de orden immanente o trascendente, pero lo que une a los seres humanos en tanto que indigentes espirituales, es la sed de sentido.

### 2.5.2 NECESIDAD DE RECONCILIACIÓN.

El ser humano siente la necesidad de reconciliarse, de cerrar el círculo de su existencia y vencer el resentimiento. Tiene necesidad de curarse de resentimiento y para la cura del resentimiento está el perdón. No hay otra forma de curarse del resentimiento que no sea a través del perdón, de la reconciliación. No cabe duda que esta necesidad, que es, en esencia, de orden espiritual, tiene expresiones de carácter afectivo y psicológico. Difícilmente puede encontrarse una serenidad interior, sin practicar la reconciliación.

Esta necesidad de reconciliación puede plantearse en un plano immanente, pero también en un plano trascendente. El cuidador debe velar para que esta reconciliación tenga lugar, esto significa, que debe facilitar, cuando sea posible el acercamiento entre personas con el fin de propiciar entre ellas procesos de reconciliación. En las personas en situación terminal o crítica esta necesidad todavía se percibe con más intensidad, precisamente porque como consecuencia de la proximidad a la muerte, se plantea en ellas con más urgencia la necesidad de reconciliarse, de resolver esos asuntos pendientes.

### 2.5.3 NECESIDAD DE RECONOCIMIENTO DE LA IDENTIDAD.

La necesidad de que la propia identidad sea reconocida y respetada es una necesidad de primer orden, que naturalmente también tiene connotaciones de orden psicológico y social. La necesidad de que no se vulnere mi identidad, de que no se aplaste mi identidad está muy presente en el ser humano, pero se pone de manifiesto cuando uno advierte sobre su persona procesos de disolución de la propia identidad y de los referentes vitales que configuran una existencia.

El ser humano no sólo tiene necesidad de conocer, sino de ser reconocido. Desea que se reconozca su identidad, lo que él es. Cuando esta necesidad no se reconoce correctamente, se vive de un modo muy violento la propia identidad. Esto también tiene que ver con las identidades colectivas. Cuando no se reconoce una



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

identidad colectiva, se producen fenómenos que no deberían haberse producido jamás. En el plano personal la identidad tiene que ser reconocida. Cuando se desprecia la identidad del otro, el otro se siente fundamentalmente humillado.

La necesidad de reconocimiento de una identidad implica respeto a los caracteres del otro. La identidad siempre se define por una constelación de rasgos, como la lengua, la religión, la condición sexual, la formación, los lazos afectivos, entre otros. Reconocer la identidad del otro significa tratar al otro como un tú, como a un sujeto que tiene nombre y apellidos, que sea, por encima de todo, una persona, un ente singular, único e irreplicable en la historia. Esto significa que el trato anónimo, los procesos de despersonalización y la caída en la indiferencia son formas de no respetar la necesidad espiritual de reconocimiento de la propia identidad.

### 2.5.4 NECESIDAD DE ORDEN.

El ser humano tiene necesidad de orden, de un cosmos en el espacio y en el tiempo. Somos seres espacio-temporales y el desorden influye negativamente en nuestra estructura vital. No cabe duda que los modos de entender lo que significa orden varían de una persona a otra, no solo culturalmente sino generacionalmente, pero cada ser humano siente la necesidad de vivir conforme a su orden y cuando se halla en un contexto donde no puede expresar, ni vivir conforme a ese cosmos personal, siente, con mucha intensidad, ese cosmos.

Tenemos necesidad de ordenar, de ordenar los acontecimientos de la vida, de ordenar las experiencias. No me refiero, solamente, a la necesidad de orden físico, que también influye en la persona, sino al orden de carácter interior. Sentimos la necesidad de ordenar los acontecimientos, las prioridades, los sentimientos, los recuerdos. Precisamente la patología es una forma de desorden, de caotización en todos los sentidos. Cuando uno enferma, ese orden se desvertebra, se desestructura y, por ello, requiere de una intervención, cuyo fin sea el restablecimiento de aquel orden, no del orden del sujeto que cura.

Esta necesidad de orden es de tipo espiritual. De hecho, uno puede tener resueltas las necesidades primarias, pero sentir la necesidad de poner orden en su

interior. Es muy difícil que una persona, de un modo solitario, se pueda reordenar. Por lo general, requiere de la intervención de otra, de la palabra y el consejo ajeno para reestructurar su propio mundo.

#### 2.5.5 NECESIDAD DE VERDAD.

Platón, definió al ser humano como un *ser que desea conocer la verdad*, que siente la necesidad de conocer la esencia de las cosas. El hombre desea trascender el orden de las apariencias, siente el impulso de ir más allá del fenómeno, comprender lo que son las cosas.

Esta necesidad se percibe con mucha intensidad cuando se trata de aclarar la propia realidad, lo que cada uno es realmente. El enfermo siente la necesidad de verdad, aunque no siempre está preparado para recibirla y, menos aún, para digerirla. El cuidador debe comunicar la verdad soportable, esto es, esa verdad que el enfermo puede comprender y asumir en su subjetividad.

Algunas veces, el propio sujeto no quiere conocer la verdad y, por eso, él mismo se protege por miedo a lo que esa verdad pueda revelar. El enfermo tiene derecho a saber la verdad que le atañe a él, pero también tiene el derecho a no estar informado, a permanecer en la ignorancia.

El cuidador no puede caer en el denominado encarnizamiento informativo, pero tampoco puede practicar la indiferencia frente al enfermo. Debe tratar de indagar porque ese enfermo no quiere conocer su verdad, que es lo que teme, y cómo ayudarle a superar ese temor frente a la verdad.

#### 2.5.6 NECESIDAD DE LIBERTAD.

La necesidad de libertad se identifica, generalmente, con la de autonomía, pero la necesidad de libertad es más amplia. El concepto de libertad es más exhaustivo, que el concepto de autonomía. Naturalmente, si no hay autonomía no hay libertad, pero la libertad desde la perspectiva de la liberación o de eso que San Agustín denominaba *libertas*, es una liberación de todas las ataduras de ego.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

El ser humano tiene necesidad de liberarse, de liberarse de todo cuando le enajena y le mantiene en un estado subordinado. La necesidad de actuar libremente se ve muy limitada como consecuencia de la experiencia de la enfermedad, pero la posibilidad de liberarse de determinadas obsesiones o fijaciones internas es independiente de la enfermedad. Cuidar las necesidades espirituales de la persona implica responder a la necesidad de libertad, o más concretamente, de liberación. Una práctica del cuidado que no sea liberadora, no es una práctica excelente del cuidado.

### 2.5.7 NECESIDAD DE ARRAIGO.

La necesidad de arraigo se puede explicar cómo el deseo de pertenecer a algún tipo de comunidad. Es una necesidad de pertenencia. El ser humano, en tanto que animal político y social, establece vínculos a lo largo de su periplo vital y crea lazos afectivos. Cuando sufre la separación o la ruptura de estos lazos, percibe, con mucha fuerza, la necesidad de arraigo, de sentirse vinculado a una gente, a un pueblo, a una comunidad, a una familia.

Tendemos a echar raíces y sentimos la necesidad de estar con los nuestros. No somos seres desarraigados. Esta necesidad no sólo es de orden psicológico o social, sino también espiritual porque afecta a lo más hondo e intangible del ser humano.

El ser humano siente necesidad de arraigo, especialmente en contextos que se caracterizan por el individualismo, el atomismo y la fragmentación. Esta necesidad todavía se percibe más en contextos anónimos, vacíos, donde uno se siente como un extraño. En estas circunstancias, uno necesita, más que nunca, su comunidad, el arraigo.

### 2.5.8 NECESIDAD DE ORAR.

La necesidad de orar es de orden espiritual y religioso. Se puede describir como la necesidad del Tú eterno, de una religación existencial con el Tú, para decirlo al modo de Xabier Zubiri.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Esta es una necesidad transversal en las religiones. Los fenomenólogos de la religión consideran que uno de los rasgos transversales de las distintas manifestaciones religiosas es, precisamente, eso que denominamos la oración. Esta necesidad de interlocución, de apertura a un Tú invisible y trascendente, no sólo se produce en el hombre institucionalmente religioso, sino también en el hombre cuando se enfrenta a su soledad y a su desamparo. Cuando más intensa es la experiencia de la fragilidad del *homo mendicans*, tanto más intensa se percibe la necesidad del Tú.

### 2.5.9 NECESIDAD SIMBÓLICO-RITUAL.

El ser humano produce símbolos. Los símbolos son esos artefactos que nos permiten decir lo que no podemos expresar con palabras. Jugamos con el símbolo y lo utilizamos en distintos contextos.

La necesidad de representación simbólica, además de cumplir con unas funciones sociales, es una necesidad de orden espiritual, que sobre todo se expresa cuando no podemos expresar experiencias muy hondas. Entonces necesitamos símbolos, artefactos y mediaciones para expresar lo que no expresamos verbalmente.

También sentimos la necesidad de ritos. El hombre es un animal ritual y siente la necesidad de conmemorar y celebrar las experiencias claves de su vida como el nacimiento o la muerte de un ser amado. Hay rituales fundamentales en el ser humano, no solo de orden religioso, sino también de orden no religioso. Lo observamos en sociedades muy secularizadas. La necesidad de ritualizar determinadas experiencias clave de la vida humana es una experiencia que tiene que ver con lo espiritual, aunque no necesariamente con lo religioso.

### 2.5.10 NECESIDAD DE SOLEDAD-SILENCIO.

Don Miguel de Unamuno, en su extraordinaria obra titulada *Soledad*, distingue dos tipos de soledad: la soledad buscada y la soledad forzada. El ser humano siente la necesidad de estar solo, de huir de la sociedad, de abrir paréntesis, espacios y tiempo de soledad. Esta necesidad de soledad es fundamental para el equilibrio

personal, la práctica de la meditación y la construcción consciente y reflexiva de la propia identidad.

La necesidad de soledad, de encontrarse con uno mismo, conduce al sujeto a un viaje sin retorno. Cuidar de una persona y atender a sus necesidades de orden espiritual, significa propiciar en ella esta experiencia de soledad si el enfermo la solicita. Lo que constituye un imperativo ético mínimo en toda práctica del cuidar es velar para que el otro no sufra la soledad forzada.

#### 2.5.11 NECESIDAD DE CUMPLIR EL DEBER.

El ser humano siente la necesidad de cumplir con sus deberes. La persona sufre un malestar interior cuando percibe que no ha realizado sus obligaciones. Naturalmente, la experiencia del deber es muy subjetiva y cada ser humano la vive según su naturaleza, pero la necesidad de cumplir con el propio deber es una necesidad propia de un sujeto libre capaz de auto determinarse y de regular la propia vida. Cuidar de una persona significa ayudarla a pensar y a articular fácticamente sus deberes. El enfermo moribundo experimenta paz si se acerca al trance final con la consciencia clara de haber cumplido con sus deberes a lo largo de su existencia. El enfermo que percibe que todavía debe llevar a cabo determinados actos antes del acto final, requiere de una atención para que pueda materializar dichos actos y morir en paz.

#### 2.5.12 NECESIDAD DE GRATITUD.

Existe la necesidad de gratitud, que puede describirse como la necesidad de sentirse agradecido por lo que uno ha hecho. Es la necesidad de reconocimiento. El ser humano, como es frágil, tiene necesidad de gratitud, de agradecimiento. Necesitamos que nos digan gracias por lo que hemos dicho, por lo que hemos hecho, por nuestra labor en este mundo. Esta es una necesidad muy humana que afecta al plano espiritual, pero también al plano interpersonal.

No es fácil satisfacer esta necesidad, pero sí que es posible hacerlo cuando el cuidador sabe delante de quien está y después de una escucha atenta de su historia, es capaz de valorar algunos elementos de su existencia y hacerle ver al enfermo que su

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

vida tiene valor, que ha merecido ser vivida, aunque sólo fuera por determinados episodios que él, a priori, no consideraba relevantes.

Este cuadro de necesidades espirituales debe contemplarse en un sentido aproximativo, como un esbozo. A nuestro juicio, la cuestión de las necesidades espirituales no debe ser considerada como un residuo de carácter confesional que se trata de incrustar artificialmente en un mundo secularizado y laico, sino un rasgo antropológico universal. Todo ser humano, en tanto que humano, padece necesidades espirituales que debe resolver a lo largo de su periplo vital.

Este orden de necesidades puede expresarse de un modo explícito, pero también de un modo implícito. La manifestación y la intensidad de dichas necesidades varían según las circunstancias y según el estado evolutivo de la persona. Las necesidades espirituales, como las otras necesidades, mutan con el tiempo y no se perciben de igual modo a lo largo del periplo vital. Esto significa que un estudio mínimamente serio, reclamaría la investigación de estas necesidades en distintos momentos de la persona. Resulta evidente, de un modo intuitivo, que las necesidades espirituales de una persona moribunda no son las mismas que las que siente una persona joven en la plenitud de sus facultades.

Tampoco se expresan, de igual modo, las necesidades espirituales en la persona sana, que en la persona que padece una patología de orden mental. Con todo, el ser humano, en tanto que ser carencial, es un ser que tiene, por naturaleza, necesidades que debe resolver a lo largo de su existencia. Las necesidades de orden espiritual forman parte del cuadro de necesidades humanas y requieren, como cualquier otra necesidad, de la intervención adecuada, competente y profesional de quienes ejercen la labor de cuidar.

Finalmente teniendo, más o menos, claro estos conceptos será mucho más “fácil” acompañar a los pacientes en esta dimensión de su vida y dado que nuestra reflexión está enmarcada en un contexto determinado, vamos a adentrarnos a conocer una forma concreta de atención integral al paciente desde La Orden Hospitalaria de

San Juan de Dios. Resaltando como siempre la dimensión espiritual y cómo es iluminada por la Bioética.

## 2.6 *LA ESPIRITUALIDAD EN LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS.*

### 2.6.1 SAN JUAN DE DIOS. (1495-1550)

Juan Ciudad Duarte nació en Montemor o Novo (Portugal), allá por el año de 1495. Con apenas ocho años se trasladó a España donde pasó su juventud en un pequeño pueblo de la provincia de Toledo llamado Oropesa, ejerciendo de pastor y otras labores del campo, hasta la edad de 27 años en que decidió enrolarse en las tropas españolas que marchaban para defender de los franceses la plaza de Fuenterrabía.

Desde entonces Juan vivió como aventurero incansable, en permanente búsqueda de una vocación desconocida por el momento. Participó nuevamente como soldado en la defensa de Viena. De regreso volvió a ejercer de pastor en tierras de Sevilla, desde donde se desplazó hasta Ceuta para trabajar como peón en la construcción de sus murallas. Poco después regresó a Andalucía y comenzó a recorrer los caminos desde Algeciras hasta Granada como vendedor ambulante de libros de caballería, estampas y otros objetos religiosos.

Una vez en Granada montó una pequeña tienda de libros en la calle Elvira, hasta que el 20 de enero de 1537, escuchando predicar al Maestro Juan de Ávila en la Ermita de los Mártires, sintió que todo su ser se estremecía al escuchar hablar del amor de Dios por los hombres. Esta experiencia le hizo confrontar su vida, los años perdidos, el vacío interior... Sintió tan profundo arrepentimiento que con abundantes lágrimas y grandes muestras de dolor, recorrió las calles y plazas de la ciudad gritando sus muchos pecados y deseos de penitencia, hasta el punto que algunas personas se compadecieron de él y, considerándolo enfermo mental, lo condujeron al Hospital Real, donde lo encerraron pudiendo experimentar la crueldad con que se trataban a los enfermos que allí se encontraban.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

A partir de esta experiencia de gracia y sufrimiento, Juan de Dios se prometió a sí mismo fundar su propio hospital donde poder tratar a los enfermos con el respeto y cariño que se merecen. A su salida del Hospital Real, sin más recursos que el corazón lleno de amor de Dios y grandes deseos de servir a los pobres y enfermos desamparados, le llevó a abrir un pequeño hospital al que fue trasladando sobre sus hombros a cuantas personas se encontraba abandonadas por las calles granadinas. Allí les cuidaba con tanta caridad y destreza que muy pronto la gente se conmovió comenzando a colaborar con limosnas y otros enseres, e incluso algunos médicos, sacerdotes y otras personas de bien, le prestaban su ayuda desinteresada, impresionados y atraídos por el ejemplo de su nuevo estilo de hospitalidad.

Cuando murió en Granada, el 8 de marzo de 1550, extenuado por el trabajo y lleno de deudas por atender a tantos pobres, Juan de Dios había conseguido reunir en torno suyo a unos cuantos compañeros a los que les legó su nuevo estilo de vivir el evangelio de la misericordia y la semilla de una nueva familia religiosa, que la Iglesia reconoció como Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, y que se ha extendido por los cinco continentes con cerca de 300 obras asistenciales para la atención de las personas más necesitadas de la sociedad.

Fue canonizado por Alejandro VIII el 16 de octubre de 1690. En 1886 fue proclamado patrón de los Hospitales y Enfermos. En 1930 es declarado patrón de los Enfermeros y sus asociaciones. También es patrono del cuerpo de Bomberos por su actuación durante la extinción de un incendio declarado en el Hospital Real de Granada, del que consiguió sacar ilesos a cuantos enfermos se encontraban en su interior.

Es la figura de “El Loco” de Granada la que inspira y motiva para que los enfermos sean atendidos en todas sus dimensiones.

En los escritos que nos han dejado los biógrafos encontramos el sentir y vigor con que Juan de Dios vivió su atención a los enfermos y como se preocupó porque sean atendidos, *“el que desea la salvación de todos como la suya misma”, “pues más vale un alma que todos los tesoros del mundo”*



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Además, su inquietud más profunda lo encontramos en esta acción suya:

“...recogía a los pobres desamparados, enfermos y tullidos que hallaba, y compró algunas esteras de enea y algunas mantas viejas en que durmiesen, porque aún no tenía para más, ni otra medicina que hacédles; y así les decía: Hermanos, den gracias a Dios muchas, que os ha esperado tanto tiempo a penitencia; pensad en lo que habéis ofendido, que yo os quiero traer un médico espiritual que os cure las almas, que después para el cuerpo no faltará remedio... Y fue y trajo un sacerdote, y les hizo confesar a todos”

Siempre se preocupó y practicó y proclamó que los gestos son más convincentes que las palabras, o muchas prédicas. Otro testimonio suyo es:

“... todo el día se ocupaba en diversas obras de caridad, y a la noche, cuando se acogía a casa, por cansado que viniese, nunca se recogía sin primero visitar a todos los enfermos, uno a uno, y preguntadles cómo les había ido, y cómo estaban, y qué habían menester, y con muy piadosas palabras consoladlos en lo espiritual y temporal...”

Este ejemplo suyo fue continuado por sus de colaboradores, hasta que el Papa Pío V, en 1572 en la Bula *Licet ex debito*, aprobó el instituto bajo la obediencia de los ordinarios; no obstante, ser una orden de hermanos no sacerdotes, concede el privilegio de que en todos los hospitales puede haber un sacerdote del mismo hábito.<sup>21</sup>

Fiel al espíritu del fundador, la OHSJD (Orden Hospitalaria de San Juan de Dios) se ocupa de forma asidua y digna del bienestar corporal y espiritual de las personas asistidas, siempre adaptándose y actualizándose a los cambios de los tiempos que supone una visión holística de la persona que sufre.

A los largo de los siglos se ha ido evolucionado en la calidad de la atención a todos los niveles, en cuanto a la atención Pastoral-Espiritual ha pasado lo mismo. De una Pastoral de orientación sacramentalista y de catequesis a una acción de acompañamiento y evangelización en la que colaboran por igual sacerdotes, hermanos religiosos y profesionales laicos. Todo ello ha exigido un cambio en las actitudes y mentalidad de los propios integrantes de la Orden; llegado a establecer

---

<sup>21</sup> V. RIESCO A, Y Dios Se Hizo Hermano, Vida de San Juan de Dios, San Pablo, Madrid 2002, 5-85.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

una pastoral más específica en función de los distintos servicios y circunstancias de la persona atendida. Respetando sus creencias, valores éticos y morales.

### 2.6.2 PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA OHSJD.

Los principios fundamentales que caracterizan a la OHSJD son:

- Afirma que el centro de interés es la persona asistida.
- Promueve y defiende los derechos del enfermo y necesitado, teniendo en cuenta su dignidad personal.
- Comprometidos en la defensa y promoción de la vida humana desde la concepción hasta la muerte natural.
- Reconocen el derecho de las personas asistidas a ser convenientemente informadas de su situación.
- Promueven una asistencia integral, basada en el trabajo en equipo y en el adecuado equilibrio entre la técnica y la humanización en las relaciones terapéuticas.
- Observan y promueven los principios éticos de la Iglesia católica.
- Consideran un elemento esencial en la asistencia la dimensión espiritual y religiosa como oferta de curación y salvación, respetando otros credos y planteamientos de vida.
- Defienden el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos de quienes están en trance de muerte.
- Ponen la máxima atención en la selección, formación y acompañamiento del personal de todas sus Obras Apostólicas, teniendo en cuenta no solo su preparación y competencia profesional, sino también su sensibilidad ante los valores humanos y los derechos de la persona.
- Observan las exigencias del secreto profesional y tratan de que sean respetadas por cuantos se acercan a los enfermos y necesitados.
- Valoran y promueven las cualidades y la profesionalidad de los colaboradores, les estimulan a participar activamente en la misión de la Orden y les hacen partícipes del proceso decisional de sus Obras Apostólicas, en función de sus capacidades y de sus áreas de responsabilidad.
- Respetan la libertad de conciencia de las personas asistidas y de los Colaboradores, pero exigen que se respete la identidad de sus Obras Apostólicas.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

- Se opone al afán de lucro; por tanto, observan y exigen que se respeten las normas económicas y retributivas justas.<sup>22</sup>

### 2.6.3 VALORES ESENCIALES DE LA OHSJD.

Tras estos principios fundamentales están también unos *valores esenciales* que la OHSJD promueve en todas sus Obras Apostólicas y son los siguientes:

- A. LA HOSPITALIDAD, es el “metavalor” que se desarrolla y se concreta en cuatro valores guía: calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad.
- B. CALIDAD, es decir: excelencia, profesionalidad, atención integral y holística, sensibilidad con los nuevos necesitados, modelo de unión con los Colaboradores, modelo asistencial de San Juan de Dios, estructura y ambiente acogedores, colaboración con terceros.
- C. RESPETO, es decir: respeto al otro, humanización, dimensión humana, responsabilidad recíproca entre Colaboradores y Hermanos, comprensión, visión holística, promoción de la justicia social, participación de los familiares.
- D. RESPONSABILIDAD, es decir: fidelidad a los ideales de San Juan de Dios y de la Orden, ética (bioética, ética social, ética de la gestión), respeto por el medio ambiente, responsabilidad social, sostenibilidad, justicia, distribución ecuánime de nuestros recursos.
- E. ESPIRITUALIDAD, es decir: servicio de pastoral, evangelización, oferta espiritual para los miembros de otras religiones, ecumenismo, colaboración con las parroquias, diócesis, otras confesiones.

---

<sup>22</sup> Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, *La Pastoral Según el Estilo de San Juan de Dios*, Fundación Juan Ciudad, Madrid 2012, 45.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

La calidez en la atención es un valor querido y pretendido por la Hospitalidad “juandediana” en su empeño por la calidad total. Nuestra pastoral, sin esa calidez, no es digna de llamarse hospitalaria.

Todos necesitamos cuidar nuestra dimensión espiritual y nuestra dimensión religiosa si es el caso. Obviamente dimensión espiritual y dimensión religiosa no son sinónimos, aunque entre ambas existan referencias recíprocas.

“La dimensión espiritual es constitutiva de la persona, por lo tanto es característica de cada uno; la dimensión religiosa, en cambio, es la forma histórica específica en la que el individuo ha decidido madurar su fuerza espiritual”<sup>23</sup>

Ambas se complementan, pero no se identifican totalmente. Toda experiencia religiosa es espiritual, pero no siempre la experiencia espiritual conlleva una opción religiosa.

La organización mundial de la salud (OMS, 1990) dice: “que ‘lo espiritual’ se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que ‘lo religioso’, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso”. Por tanto, la OHSJD vela por una atención integral de la persona. Persona entendida como una realidad plural estructurada y constituida por las dimensiones biológica, psíquica, social-ética y espiritual. Las cuatro dimensiones han ser atendidas por profesionales preparados, competentes y responsables.

---

<sup>23</sup> J.C. BERMEJO, *Sufrimiento y Exclusión Desde la Fe*, Sal Terrae, Santander 2005, 40.

### **3 APOORTE DE LA BIOÉTICA A LA ESPIRITUALIDAD.**

Al tener como telón de fondo la Unidad de Cuidados Paliativos, todo lo que se diga en este capítulo irá en esa dirección; por tanto, ofrecer una buena atención espiritual pasa por tener en cuenta otras cuestiones, en este caso la ética de los cuidados en este tipo de pacientes y a toda persona por el hecho de ser persona.

#### *3.1 CRITERIOS ÉTICOS BÁSICOS.*

Los criterios que aquí exponemos están recogidos en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948) y en el substrato de las constituciones democráticas. Son principios que emergen del consenso y son reconocidos como fundamentos de las sociedades abiertas y democráticas. Se pueden definir como aquellas bases que facilitan la existencia de un tipo de sociedades en las que las personas son tratadas como sujetos de derecho y no como objetos.

En el trato con las personas que están pasando por una enfermedad difícil debemos recordar con frecuencia estos principios, explicitarlos para tenerlos presente. La enfermedad no niega dignidad a la persona, ni le usurpa en sus derechos fundamentales.

Los principios que a continuación exponemos son inherentes a la persona y no dependen de factores externos, de cambios coyunturales o circunstanciales. Son principios que se predicán de toda persona, sin importar cuál sea su situación o estado de enfermedad.

Estos principios son cuatro: la vulnerabilidad, la dignidad, la autonomía y la integridad. Nuestra finalidad es exponerlos y ojalá formen parte de nuestra ética y nuestra praxis.

##### **3.1.1 LA VULNERABILIDAD.**

Es lo mismo a decir fragilidad. Un ser vulnerable es un ser débil, cuya integridad está amenazada constantemente por razones externas e internas. Un ser

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

vulnerable no es un ser absoluto y autosuficiente, sino un ser dependiente y limitado, radicalmente determinado por su finitud. *Un ser vulnerable no es un ser necesario, sino contingente.*

El ser humano en algunos aspectos, es más vulnerable que otros seres vivos, pero en otros, más hábil para defenderse de la vulnerabilidad de su ser. No tan solo es vulnerable, tiene conciencia de su vulnerabilidad, sabe que su ser no es absoluto, sino finito y limitado. El enfermo vive especialmente el carácter vulnerable de la persona, pues la enfermedad es una manifestación de su extrema vulnerabilidad.

El ser humano es una unidad orgánica, goza de integridad, pero esta unidad no es absoluta ni inalterable, sino que está constantemente amenazada por elementos propios y ajenos: enfermedad, sufrimiento, vejez y muerte. La tesis de que el ser humano es vulnerable constituye una evidencia fáctica, no de carácter intelectual, sino existencial. Me doy cuenta que yo soy frágil, que estoy sujeto al dolor, al sufrimiento, y me doy cuenta de esto en la vida cotidiana. Se trata de una experiencia de la que no podemos escapar. La enfermedad constituye una de las manifestaciones o epifanías más plásticas de la vulnerabilidad humana.

Se puede discutir- y de hecho se discute- filosóficamente si el ser humano goza de una dignidad especial en el conjunto de la naturaleza. Se discute si su lugar preeminente en el conjunto del cosmos es verídico o una simple reivindicación gremial, pero no entra en el terreno de la discusión su radical vulnerabilidad. Lo que une a todos los seres humanos, más allá de las evidentes diferencias, es la vulnerabilidad.

La cuestión filosófica de la dignidad permanece abierta en los grandes debates éticos; sin embargo, nadie pone en tela de juicio el carácter radicalmente vulnerable de la condición humana. Todos los seres humanos, sanos o enfermos, en estado de plenitud o de desarrollo, bien dotados o mal dotados, son vulnerables, dado que están sujetos a la negatividad, a la posibilidad del deterioro, en definitiva al mal.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

La vulnerabilidad está enraizada en su ser, en su hacer y en su decir. Si decimos que es vulnerable significa que no es eterno, que no es omnipotente, que puede terminar en cualquier momento. Significa afirmar que lo que hace puede ser indebido, ya que el obrar sigue al ser y si el ser es vulnerable también lo es el obrar. La medicina como cualquier otra actividad humana, está sujeta a la vulnerabilidad.

No tan solo el cuerpo es vulnerable, sino todo lo que afecta a la condición humana, el dolor físico es una expresión de la vulnerabilidad corpórea pero hay que considerar otras formas de vulnerabilidad humana, ya que no tan solo se deteriora nuestra imagen exterior, sino también la dimensión social, psicológica e, incluso la interior de nuestro ser, nuestra espiritualidad. Precisamente porque todo en el ser humano es vulnerable, es fundamental e ineludible el ejercicio de cuidarle.

### 3.1.2 LA DIGNIDAD.

El término dignidad es un término polisémico, cuyo contenido difiere según contextos y según autores. En primer lugar, se puede definir como un atributo o característica que se predica universalmente de toda persona. Decir de una realidad que es digna o que tiene dignidad implica, consiguientemente, un trato de respeto. El respeto y la dignidad son conceptos mutuamente correlacionados. *La dignidad conlleva el respeto y el respeto es el sentimiento adecuado frente a una realidad digna.*

La dignidad no es, evidentemente, un atributo de carácter físico o natural, sino que se predica universalmente de toda persona indistintamente de sus caracteres físicos y de sus manifestaciones individuales. *La persona es digna y lo es intrínsecamente, no por razones externas.* El hecho de afirmar la dignidad de la persona, significa que no se puede atentar contra ella, ni tratarla de una forma inferior a su categoría. En este sentido, se podría decir, con razón que la dignidad es un trascendental de la condición humana, a pesar de que esto no signifique que los otros seres del universo no tengan dignidad. Más bien lo que significa es que la persona humana lo tiene en grado sublime dentro del universo

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

El máximo teórico de la dignidad humana en la ilustración europea es, sin ninguna duda, Immanuel Kant. Dice en la fundamentación de la metafísica de las costumbres: *“La propia humanidad es una dignidad, porque el hombre no puede ser tratado por ningún hombre (ni por otro, ni tan sólo por él mismo) como un simple medio o instrumento, sino siempre a la vez como una finalidad y en ello precisamente radica su dignidad (la personalidad)”*

Kant enuncia la ley del respeto absoluto en el ser humano, a pesar de que no pone de relieve su fundamento. Este resulta más manifiesto cuando remite la dignidad personal a la autonomía de la voluntad y a la libertad. En su obra *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, afirma que los seres, cuya existencia no descansa en nuestra voluntad, sino en la naturaleza, son seres irracionales, tienen un valor meramente relativo, como medios, y por ello se les denomina cosas, mientras que los seres racionales se denominan personas porque su naturaleza les distingue ya como fines en sí mismos.

Según Immanuel Kant, toda persona tiene derecho absoluto, derivado de su condición de persona, a ser considerado como un cierto fin. No hay que subordinarle a ninguna causa, por alta que esta sea, si con ello se lesiona su dignidad constitutiva. Toda persona debe ser tratada como lo que es, como algo único e insustituible, provista de unas características particulares y de un destino también peculiar, que en parte él mismo determina.

Otro pensador que aporta ideas interesantes para nuestro cometido es Max Scheler, en su obra *El puesto del hombre en el cosmos* (1920), *la persona es la unidad concreta y esencial de actos de la esencia más diversa*. El ser de la persona fundamenta todos los actos esencialmente diversos. La persona no es, según esta concepción, un ser natural, tampoco el miembro de un espíritu cósmico. Es la unidad de los actos espirituales o de los actos intencionales superiores. Si se puede decir de la persona que es también individuo, hay que añadir que es de carácter espiritual.

La dignidad que podríamos calificar de ontológica es ineludible y constitutiva, pertenece a toda persona por el mero hecho de serlo y se encuentra



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

incondicionalmente ligada a su naturaleza racional y libre. Desde este punto de vista, la persona es digna de un amor y respeto fundamentales, con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación: todos los hombres, incluso el más depravado, tienen estricto derecho a ser tratados como personas.

Por consiguiente, no existen momentos privilegiados en el surgimiento de la dignidad personal; o mejor, hay un momento básico y fundamental: el de la constitución de la persona humana. Esta fundamentación de la dignidad pertenece a una tradición simbólica muy determinada: el universo judeocristiano. Esto no significa que en otras tradiciones simbólicas la persona no sea considerada un ser digno, sino que es considerado igualmente digno, pero desde otras consideraciones.

### 3.1.3 LA AUTONOMÍA.

La autonomía es la capacidad de regularse por uno mismo, de proyectar la propia existencia y de gobernar a partir de los propios criterios y principios. Autonomía se contrapone, por definición a heteronomía. Una persona actúa de modo autónomo cuando se rige por la ley que emerge de su yo reflexivo, mientras que una persona es heterónoma cuando obedece a normas y consignas que otro dicta desde fuera de su consciencia. Entendemos que la autonomía es un signo de madurez y la condición de la plena libertad de la persona.

En sentido estricto, se deberían distinguir distintos tipos y grados de autonomía. Más allá de las simples distinciones entre seres autónomos y seres heterónomos, parece más adecuado distinguir grados de autonomía. La finalidad última del cuidar es desarrollar la máxima autonomía de la persona, pero ello sólo será posible con su contribución, con su voluntad y esfuerzo.

La autonomía funcional es la capacidad de desarrollar las funciones básicas de la vida de uno mismo, sin necesidad de una ayuda exterior. La autonomía moral, en cambio, se refiere a la capacidad de tomar decisiones libres y responsables por uno mismo, lo cual comprende la capacidad de deliberar y de anticipar posibles riesgos y beneficios de las susodichas decisiones. No siempre van parejas la autonomía funcional con la autonomía moral, pues hay personas que son capaces de desarrollar

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

las funciones básicas de la vida, pero, en cambio, no pueden tomar decisiones libres responsables con respecto a su futuro.

La autonomía moral exige competencia ética, esto es, capacidad de pensar por uno mismo, de actuar coherentemente con los propios criterios y jerarquía de valores. Luego está, además de lo dicho, la autonomía/económica, que se refiere a la capacidad de asumir por uno mismo las cargas económicas que supone desarrollar la vida humana. Ser autónomo en este sentido, significa poder costearse las exigencias que supone existir y no depender de otra persona u institución para poder desarrollar la propia vida. Por razones obvias es fácil observar que esta forma de autonomía no siempre va unida a la funcional, ni a la moral.

En cualquier caso, sin ánimo de desarrollar exhaustivamente la vasta cuestión de la autonomía, lo que sí es esencial recordar es que el principio de autonomía exige respetar las decisiones libres y responsables del usuario y, no solo eso, sino velar, en todo momento, para que pueda desarrollar al máximo nivel su autonomía en todas las acepciones que tiene el vocablo. Para ello, resulta fundamental combatir toda forma explícita o encubierta de paternalismo, ya sea ejercida por los profesionales o por el entorno afectivo del usuario.

Debemos distinguir dos conceptos de dignidad y autonomía, toda persona por el simple hecho de serlo, de tener el ser personal, tiene dignidad. Esta persona puede, sin embargo, sufrir una grave discapacidad o puede estar dormida o ausente, pero no por ello deja de tener dignidad. Desde el momento de la constitución de la persona hasta el momento de su descomposición, tiene una dignidad sublime que no varía en virtud de las circunstancias externas o internas que sufra esta persona. La raíz de la dignidad no está en la autonomía, en la libertad, sino en el ser, en el foco último de la libertad humana que es el sujeto.

Puede suceder que una persona tenga escasa autonomía física, psíquica o ética, pero no por ello sufre una infravaloración de su ser ni de su dignidad. Otra cosa sucede con la dignidad moral. Esta última depende del obrar de la persona y no del ser. Está sujeta a la arbitrariedad de los actos que desarrolle la persona en cuestión.

Según como se desarrolle su vida, tendremos un ser con mayor o menor dignidad moral.

Esta dignidad moral puede variar. De igual manera que puede variar la autonomía de la persona en función del estadio vital en el que se encuentre. No existe relación directa entre la autonomía y la dignidad moral. Un ser autónomo puede ser indigno moralmente, en la medida en que utilice sus actos para destruir la libertad del prójimo. Un ser, en cambio, muy limitado desde el punto de vista físico, con escasa autonomía, puede gozar de una gran dignidad moral, porque su vida, a pesar de ser tan limitada, se orienta hacia el prójimo.

Esta reflexión permite advertir que no existe una relación directa entre dignidad y autonomía. *No es correcto identificar autonomía con dignidad ontológica, ni tampoco con dignidad moral.* La raíz de la dignidad ontológica está en el ser y no en el obrar, mientras que la autonomía de una persona se investiga a través de sus operaciones, que forman parte de la exterioridad del individuo.

#### 3.1.4 LA INTEGRIDAD.

La integridad es uno de los principios básicos que caracterizan a la ética del cuidar. Se basa en el hecho de que la corporeidad humana es un todo unitario resultante de partes distintas, unificadas entre sí orgánicamente y jerárquicamente por la existencia única y personal. Por integridad de la persona entendemos la correcta ordenación de las partes del todo: el equilibrio y la armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana necesarios para el buen funcionamiento de todo el organismo humano. La integridad de una persona se expresa en una relación equilibrada entre los elementos corporales, psicosociales e intelectuales de su vida.

Otra faceta de la integridad de las personas es la integridad axiológica, la naturaleza intacta de los valores que valoramos. La enfermedad supone una desintegración en el ser humano y el acto terapéutico tiene precisamente como finalidad la devolución de la integridad, el restablecimiento de la entereza que constituye la existencia sana. Para ser leal a este juramento, el médico está obligado a poner remedio a la desintegración de la persona afectada por la enfermedad.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Para reparar la desintegración producida por la enfermedad, hay que vulnerar, hasta cierto punto la integridad de la persona. El médico palpa al paciente, explora cada parte de su cuerpo y examina los detalles de las relaciones sociales y respuestas psicológicas. Es una invasión lícita a la integridad que el paciente consiente. A pesar de ello esta anuencia no puede evitar la exposición de la integridad al grave riesgo que supone el tratamiento médico. El médico está obligado a ejercer el derecho a las invasiones necesarias de la integridad con el máximo cuidado y sensibilidad.

En definitiva, el principio de integridad se basa en la unidad total, y propone que es lícito intervenir sobre su cuerpo si ha dado su consentimiento explícito o presunto, solamente si existe una justificación terapéutica, es decir, si la intervención sobre la parte va en beneficio del todo relativo al organismo sobre el que interviene. Para ello, hay que excluir otras alternativas menos lesivas a la integridad personal y tener cierta garantía de éxito y de ventaja sobre el tratamiento.

### *3.2 LA ÉTICA DEL CUIDADO.*

Los cuidados paliativos plantean varias cuestiones éticas, en su mayoría similares a las de otras áreas de los cuidados de la salud. Sin embargo, algunas, como las que se refieren al final de la vida son claramente más importantes.

Por esta razón tomar en consideración los principios éticos que implican los cuidados paliativos se apoya en reconocer de hecho lo que los enfermos incurables y/o en fase terminal no son simples residuos biológicos para quienes nada más puede hacerse, ni seres que precisen ser anestesiados, para los que la vida no debe ser prolongada inútilmente, sino personas y, como tales, por poco que se establezca una relación con ellos, su vida puede ser hasta su término una experiencia enriquecedora y de realización.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

“La sensibilidad ética parece ir ligada estrechamente a la práctica del cuidado. El cuidado, sostiene Carol Gilligan (1982), no es una cuestión de lógica, ni de justicia, sino más bien tiene su raíz en un preocuparse (*careabout*), en el intento de una búsqueda o de una red de responsabilidades”.<sup>24</sup>

La práctica del cuidar es una acción responsable. Incluye la necesidad de escucha, de apertura, de comunicación, de capacidad de respuesta. Leonardo Boff, lo define al cuidado como algo *a priori*, antes que toda actitud y situación del ser humano. La práctica del cuidar se halla en la primera raíz del ser humano, antes de que este haga o diga cualquier cosa. Es como la forma del propio ser de estructurarse y de darse a conocer, el cuidado entra en la naturaleza y en la constitución del ser humano. La forma de ser cuidado revela de forma concreta cómo es un ser humano.

Sin la práctica del cuidado, el ser humano deja de ser humano. Si no recibe cuidados desde el engendramiento hasta la muerte, desintegra, declina, pierde sentido y muere. Si a lo largo de la vida no hace con cuidado lo que pretende hacer, acabará por perjudicarse a sí mismo y por destruir todo lo que está a su alrededor. Por ello, el cuidado, como dice L. Boff tiene que *entenderse como algo directamente ligado a la esencia del ser humano*.

Por eso el cuidado más que un acto puntual, un movimiento concreto, o un gesto esporádico, es una actitud. Representa una actitud de ocupación, de preocupación y de responsabilidad. Consiste en envolver afectivamente al otro, ponerle a resguardo del mundo, es la forma de dar continuidad a la sociedad. Todo esto pasa también, por cuidar de uno mismo; es decir, adquirir los medios necesarios para preservar la propia integridad física y psíquica, consiste en cultivar la propia inteligencia. Cuidar al otro consiste en responder a sus necesidades, tanto de orden físico, como psíquico, social o espiritual.

De ahí que los profesionales deberían reconocer los límites de la medicina y evitar el encarnizamiento terapéutico. Es importante superar la ilusión de que el único tratamiento posible del dolor y del sufrimiento consistiría en eliminarlos. Se

---

<sup>24</sup> J.C. BERMEJO, *Qué es Humanizar la Salud*, San Pablo, Madrid 2008, 25.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

debe también recordar que el dolor total (el miedo a morir, la angustia de la separación, la soledad, las cuestiones existenciales, el sentimiento de ser una carga para los que lo rodean, etc.) no puede ser tratado de manera eficaz solamente con medios médicos. En consecuencia en lo que concierne al dolor total, la eficacia de los analgésicos está unida a la posibilidad de integrar el tratamiento médico con una relación auténtica. Cuando esto se pierde caemos en la deshumanización.

Javier Gafo, ha relacionado también el significado de la deshumanización con la despersonalización, con la pérdida de los atributos humanos, con la pérdida de la dignidad, con la frialdad de la interacción humana.

“El contenido más claro de la deshumanización viene determinado por los siguientes aspectos: la conversión del paciente en un objeto, su cosificación, su pérdida de rasgos personales y el descuido de la dimensión emotiva y valórica; la ausencia del calor humano en la relación profesional, a veces pretendidamente justificada aunque capaz de velar por una clara frialdad e indiferencia; el sentimiento de impotencia en la praxis sanitaria; la falta de autonomía del enfermo que termina siendo manipulado y objeto pasivo de cuanto acontece en torno a él, y la no infrecuente negación al paciente de sus opciones últimas ante los casos de diagnósticos infaustos”.<sup>25</sup>

En pocas palabras, la ética del cuidado subraya el carácter esencialmente vulnerable y dependiente de los seres humanos. Por tanto, la ética no debería interesarse solamente en la toma de decisiones, sino también en la calidad de la relación ofreciendo continuidad, franqueza, confianza y fiabilidad.

### *3.3 APORTE DE LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS A LA ATENCIÓN ESPIRITUAL.*

De acuerdo con los cuatro principios planteados por Beauchamp y Childress (no-maleficencia, justicia, beneficencia, y autonomía), los médicos y los demás profesionales sanitarios deberían, tanto en este ámbito como en el conjunto de la atención médica, respetar la autonomía del enfermo. Este respeto consiste en acordar con los enfermos y sus cuidadores las prioridades y los objetivos de los cuidados, el

---

<sup>25</sup> J. GAFO, *Diez Palabras Clave en Bioética*, Verbo Divino, Madrid 1994, 25-27.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

no ocultar al enfermo informaciones que desea conocer y en respetar el deseo del enfermo de no recibir tratamiento.

El personal sanitario debe calibrar el interés que presenta un tratamiento y su dureza para el enfermo (principio de beneficencia) y comparar en cada opción clínica los riesgos y el interés que comporta (la no-maleficencia), para evitar los tratamientos fútiles que no se propongan a la curación, al cuidado y a la rehabilitación y al alivio del dolor. Y deben también evitarse las intervenciones, que aunque consigan resultados parciales, deterioren el bienestar del enfermo.

Necesita que se le trate con confianza, respetando su intimidad y su autonomía, que se le informe si así lo desea y que se tenga en cuenta su opinión en el momento de decidir qué es lo mejor para él (principio de autonomía). Necesita que, si existe un sistema de salud universal, como ocurre en nuestro ámbito, cubra sus necesidades, independientemente de cualquier circunstancia y, que no se discrimine por ningún motivo (principio de justicia)

Los enfermos con enfermedad avanzada y los moribundos, tienen esencialmente los mismo derechos que los demás enfermos, especialmente el de recibir atención médica y soporte personal, el de ser informado, así como el derecho a rechazar exámenes diagnósticos extraordinarios y/o tratamientos desproporcionados. El derecho a rechazar un tratamiento debe ser garantizado especialmente cuando un tratamiento médico apropiado no sea eficaz para prevenir la muerte.

La negativa al tratamiento no debe de ninguna forma influir en la calidad de los cuidados paliativos. Por encima de todo, los pacientes en cuidados paliativos tienen

derecho a ser tratados con la mayor dignidad y de ver su dolor aliviado y su sufrimiento reducido de la mejor forma posible.<sup>26</sup>

### 3.4 PRINCIPIOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

- Los miembros de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos deben demostrar respeto a la autonomía del enfermo, acordando las prioridades y los objetivos del tratamiento con el enfermo y con sus cuidadores, discutiendo las opciones del tratamiento y elaborando en común los planes de cuidado, aportando la información necesaria sobre todos los tratamientos y respetando su deseo de no recibir un tratamiento.
- Los miembros de los equipos de cuidados paliativos deben evaluar las ventajas y los inconvenientes del tratamiento (la beneficencia), comparar el riesgo y el beneficio de cada decisión clínica (la no-maleficencia), reconocer el derecho del enfermo a una óptima calidad de atención, en la medida de los recursos disponibles y comprender las decisiones vinculadas a la asignación y utilización de estos recursos.
- Los derechos fundamentales de los enfermos terminales son los siguientes: el de recibir atención médica, el derecho a la dignidad humana, a un soporte personal, al alivio del dolor y a una disminución del sufrimiento, a la información, a la autodeterminación y, finalmente, al derecho de rechazar un tratamiento.
- El enfermo tiene derecho a recibir información detallada sobre: su estado de salud, incluyendo los resultados de cualquier exploración médica, los exámenes e intervenciones previsibles, los riesgos y los beneficios potenciales de efectuar o no esos exámenes e intervenciones, el derecho a decidir someterse o no a esas pruebas o intervenciones, los procedimientos o métodos alternativos posibles, el desarrollo del tratamiento y los resultados esperables.
- Los enfermos tienen derecho a participar en la toma de decisiones relativas a las pruebas complementarias y al tratamiento. El consentimiento informado del enfermo es un requisito previo a toda intervención médica.
- Está el derecho a rechazar el tratamiento: si el enfermo padece una enfermedad grave que, en el estado actual de la ciencia médica, conducirá rápidamente a la muerte, incluso con adecuado tratamiento, está en el derecho de rehusar las intervenciones de reanimación o de soporte vital, permitiendo así seguir a la enfermedad su curso natural. Una persona capacitada, en previsión de un posterior estado de incapacidad, puede rechazar en documento público, la aplicación de ciertos tratamientos de

---

<sup>26</sup> J.J. FERRER y J.C. ÁLVAREZ, *Para Fundamentar la Bioética*, Desclée De Brouwer, Madrid 2003, 121-161.



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

reanimación o soporte vital, en caso de padecer una enfermedad incurable. El enfermo puede nombrar a otra persona para ejercer este derecho en el caso de que sea ella misma incapaz. El enfermo podrá anular su declaración en cualquier momento. Los enfermos que rechazan tratamiento tienen pleno derecho al alivio de su dolor y a la atención de su sufrimiento.

- Todos los actos y todas las decisiones del tratamiento deben ser documentados por escrito.<sup>27</sup>

---

<sup>27</sup> D. GRACIA, *Fundamentos de Bioética*, Eudema S.A, Madrid 1989, 185-202.

## **4 EL S.A.E.R. Y LA BIOÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS: HOSPITAL SANTA CLOTILDE.**

### *4.1 EL SERVICIO DE PASTORAL (SAER) Y BIOÉTICA DEL HOSPITAL.*

El S.A.E.R (Servicio de Atención Espiritual y Religiosa) y bioética, están llevados por un profesional laico con dedicación completa y exclusiva de mañana y tarde.

En mi trayectoria curricular he obtenido los títulos de Licenciado en Ciencias Sociales, Filosofía y Teología. Máster en Pastoral de la Salud en los Camilos (Madrid). En mi quehacer diario hago una presentación adecuada de quienes somos, sin imponer nada, ofrezco: acompañamiento, relación de ayuda (cuando manifiestan su necesidad de orar y recibir sacramentos son derivados al capellán), adaptándome a la realidad del enfermo, con una escucha activa, apoyarle en lo que necesite. Evitando dar “recetas pastorales” como nos dice José Carlos Bermejo: *“No es lo mismo ser humano, que vivir humanamente”*

Hay enfermos incurables, pero ninguno de ellos incuidable. Convoco a reuniones al Equipo de Pastoral y Bioética, para programar y evaluar nuestro trabajo, para corregir lo que no esté yendo bien. Asistimos a cursos de formación pastoral y humanización, tanto los convocados por la OHSJD y a los que programa la Diócesis.

#### **4.1.1 EL EQUIPO PASTORAL (SAER) Y BIOÉTICA<sup>28</sup>**

Está integrado por diversos profesionales sanitarios con unas directrices muy bien señaladas y recogidas en el Documento Marco de Pastoral de la Provincia de Castilla de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, para:

---

<sup>28</sup> B. RAMOS, V. RIESCO, D. MARTÍNEZ, *Evangelizar desde la Hospitalidad* (Documento Marco de Pastoral), Fundación San Juan de Dios, Madrid 2010, 80-85.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

- Promover la humanización.
- Garantizar la celebración de los sacramentos.
- Integrarse en el trabajo interdisciplinar.
- Cultivar la formación docente e investigación sobre los aspectos espirituales, religiosos y pastorales de la asistencia.
- Promover actividades que estimulen y faciliten la solidaridad.
- Apoyar campañas a favor de pueblos en vías de desarrollo.
- Garantizar la integración en el área de Pastoral Social y de la Salud de la Provincia de Castilla y en la Pastoral de la Diócesis de Santander.
- Cuidar unas actitudes y cualidades que nos ayuden a acercarse al enfermo y a la familia con respeto, prudencia y tacto humano.
- Sus integrantes son de distintos servicios del hospital; un médico, una enfermera, dos auxiliares, dos administrativos, el capellán y el responsable del servicio. La diversidad de profesionales nos ayuda en la detección de necesidades espirituales y nos enriquece con una visión plural y diversa.

Se efectúan reuniones periódicas cada dos meses, donde se informa el trabajo realizado, se programan nuevas acciones y se escuchan sugerencias para mejora del servicio. Se recoge acta de cada reunión que a su vez, se envía al Comité de Dirección y una copia al Responsable Pastoral y de Bioética de la Provincia de Castilla. Se evalúa cada cuatro meses el Programa anual y al finalizar el año se hace un resumen del trabajo realizado que se inserta en la Memoria anual del hospital.

### 4.1.2 LÍNEAS DE TRABAJO

Garantizamos la asistencia humana y espiritual en todos los servicios, respetando sus creencias y valores, tanto de los pacientes, familiares y trabajadores del hospital. En este sentido, es evidente decir que, la fe cristiana no es el único modo de comportamiento humano y de vivencia religiosa, para nuestra asistencia ética y espiritual importa saber acoger, comprender, ayudar y servir a cada persona según su medida.

En el SAER y Bioética las líneas de trabajo son:

- Programa asistencial directo.
- Trabajo en equipos interdisciplinarios.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Cada uno de estos puntos lo desarrollamos a continuación, detalladamente, para su mejor comprensión

### 4.2 *PROGRAMA ASISTENCIAL DIRECTO*

#### 4.2.1 CON LOS ENFERMOS.

Siguiendo las directrices que recoge el Documento Marco de Pastoral a los enfermos se les ofrece:

- Información de la existencia y actividades del Servicio de Pastoral y Bioética.
- Cercanía, confianza y comprensión.
- Acompañamiento, diálogo y escucha.
- Respuesta a necesidades y demandas espirituales.
- Asesoramiento sobre cuestiones religiosas y/o éticas.
- Acompañamiento personal y Relación de Ayuda Pastoral en los casos que lo soliciten.
- Apoyo en el camino de superación de posibles culpabilidades y conflictos que faciliten la reconciliación con la propia historia y la historia familiar.
- Ayuda para superar paulatinamente el “pacto de silencio” con la familia sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.
- Celebración de los sacramentos propios de la enfermedad.

“Los Comités de ética, que es oportuno constituir y promover en todas las Provincias de nuestra Orden, se presentan hoy en día como órganos para la defensa de la autonomía del paciente o de la persona asistida y el respeto de sus derechos. En las estructuras de tales comités, deberá existir una representación adecuada del Centro al que pertenecen y sobre todo deberá haber personas competentes a nivel de ética”<sup>29</sup>.

El programa asistencial se basa en el pase de visita diario a la Unidad de Cuidados Paliativos y semanalmente a todos los pacientes del hospital.

---

<sup>29</sup> Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, *Carta de Identidad*, Juan Ciudad, Roma 2000, Revisada 2012, 113.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

Las visitas se hace con una ficha de valoración<sup>30</sup> que tiene cuatro apartados: SOCIAL-ÉTICO, ENFERMEDAD, RELIGIÓN y ESPIRITUALIDAD. Cada uno de estos apartados tienen unas preguntas concretas que nos permiten valorar la situación del paciente frente a sí mismo, su familia y frente a Dios y a la vez a tener información de sus valores, creencias, conflictos, voluntades, etc. Que son motivos suficientes para determinar el curso de ayuda en las visitas posteriores.

**SOCIAL-ÉTICO:** nombres y apellidos, fecha, número de habitación, edad, sexo, lugar de procedencia, familia, relación con la familia, nivel económico, profesión, relaciones sociales.

**ENFERMEDAD:** ¿Conoces tu enfermedad?, ¿Quieres saberlo?, ¿Cómo lo llevas?, cambios en tu vida, gravedad, ¿Qué recuerdos te trae?, ¿Cómo te sientes cuidado en el hospital?

**RELIGIÓN:** ¿Creyente?, tipo, ¿Practicante?, Sacramentos, visita del Capellán y/o Pastor.

**ESPIRITUALIDAD:** ¿Te ayudan tus creencias?, ¿En qué?, ¿Te preocupa algo?, ¿Conflictos?, ¿Qué experiencias han marcado tu vida? ¿Te gustaría seguir hablando de estos temas?

Después de este diálogo que a veces se hace por partes según la situación y ganas del paciente, se procede a llenar unos ítems, donde el paciente dice el número que se ajusta mejor a su situación desde el cual se trabaja las siguientes visitas. Está en base a tres apartados: sentido, paz/perdón y adaptación.

**SENTIDO:** 1. La vida está llena de sentido. 2. Creo que sí tiene sentido. 3. Me cuesta encontrarle sentido. 4. Siento un gran vacío. 5. La vida no tiene ningún sentido.

---

<sup>30</sup> Adjunto la Ficha en Anexo.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

PAZ/PERDÓN: 1. Me siento reconciliado y en paz conmigo y los demás. 2. Tengo mi conciencia tranquila. 3. Necesito ayuda para reconciliarme conmigo y los míos (Hoy lo haría distinto). 4. Tengo sensación de culpa. 5. Tengo una sensación muy intensa de falta de paz y perdón.

ADAPTACIÓN: (Este apartado lo llena el profesional a su criterio)

1. Escasa. 2. Moderada. 3. Buena. 4. Excelente. 5. No procede.

En función de estos resultados es como se aborda la ayuda espiritual, emocional y ética. Obviamente, sin importar el credo religioso, la ayuda es a todos, según sus necesidades. Y en caso que sean de otras confesiones religiosas, y si así lo desean el paciente o la familia, se les facilita la presencia de sus pastores o rabinos para su respectivo acompañamiento espiritual.

En entrevistas sucesivas se aclaran aspectos sobre el sentido de la vida, la aceptación de su enfermedad, el grado de información que posee sobre su enfermedad y qué otros aspectos familiares y/o personales le generan malestar o no en sus últimos días. A este proceso se le llama Acompañamiento Pastoral/Espiritual y Ético.

### 4.2.2 CON LAS FAMILIAS.

La enfermedad no sólo afecta a quien la padece, también repercute directamente en la familia: cambia proyectos, altera el ritmo de vida, surgen preocupaciones sobre el presente y el futuro. De ahí la importancia al acompañamiento a los familiares del paciente.

Las acciones pastorales y éticas consisten en:

- Ayudar a aceptar e integrar la enfermedad del ser querido, adaptando la dinámica familiar.
- Facilitar el diálogo liberador de dudas, celos y miedos en relación al sentido de la vida, el más allá, la fe y la relación con Dios, sus valores.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

- Recorrer el camino de superación de posibles culpabilidades y conflictos que faciliten la reconciliación con la propia historia y la historia familiar. Ayudar a evitar el recuerdo doloroso.
- Superar el “pacto de silencio” sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del familiar.
- Afrontar y elaborar el duelo desde la esperanza cristiana, desde otras creencias religiosas o desde la increencia.

En el seguimiento confortamos a las familias para lograr la paz, el perdón, aclarar las últimas voluntades del paciente para con ellos y, si es el caso a despedirse.

El último domingo de cada mes se envía una carta de pésame y les invitamos a participar en una misa que se oficia en la Capilla del hospital en memoria de todos los fallecidos en ese mes.<sup>31</sup>

Generalmente la respuesta es muy gratificante, ya que las familias vuelven al hospital en otras circunstancias, han pasado el impacto de la muerte. Después del acto religioso varias de las familias pasan a las distintas unidades del hospital a agradecer a los profesionales, saludar a otras familias que han conocido durante la estancia, traen obsequios y de esa forma se cierra todo el proceso de atención en sus distintas dimensiones.

### 4.2.3 CON LOS TRABAJADORES.

De nada serviría el trabajo con el enfermo y las familias si el mensaje del carisma “juandediano”, y concretamente la dimensión espiritual y ética no impregnasen en la labor asistencial del conjunto de los profesionales.

La acción pastoral y ética con ellos es la siguiente:

- Favorecer la relación personal, creando un ambiente de cercanía que inspire confianza y familiaridad.
- Informar de la existencia y actividades del Servicio de Pastoral y Bioética.

---

<sup>31</sup> Adjunto modelo Carta de Pésame en Anexo.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

- Mostrar cercanía al personal y ayudarlo a valorar sus cualidades humanas y profesionales, descubriendo y apreciando los valores éticos y espirituales del mismo.
- Animar y apoyar con nuestra presencia, estar a su disposición y prestar la ayuda espiritual y ética que necesiten.
- Acompañar las experiencias de pérdida ocasionadas por la labor asistencial.
- Atender las necesidades y demandas religiosas y las solicitudes de celebraciones sacramentales.

También, como no puede ser de otra manera se les ofrece apoyo individual a los que hayan perdido a un ser querido y se les invita a participar en la misa mensual como al resto de las familias.

En las demás unidades del hospital el esquema es básicamente el mismo. Una primera visita de valoración, presentación del servicio y recogida de datos. Luego las visitas de seguimiento se realizan con menor frecuencia en función de las necesidades y patologías de cada caso.

Dentro del Plan de Formación anual se incluyen de manera habitual varias acciones formativas, para lo cual en ocasiones se cuentan con profesionales o ponentes externos. En concreto, para el 2014 se han programado las siguientes actividades que ya se llevaron a cabo. Una en Bioética, que estuvo a cargo del Responsable del Servicio de Pastoral y Bioética, donde se valoró la riqueza de contar en el hospital con un *Código Ético* actualizado, donde se expuso qué filosofía hay detrás y la antropología cristiana en la que está inspirado. Además se resaltó los valores que lo inspiran. Unos valores que son de siempre, que son eternos, que valen para todos los tiempos y que la gran proeza de San Juan de Dios fue encarnarlos, darles rostro, hacerlos vida. Esos valores, 500 años después, siguen orientando e inspirando la vida de los hospitales de la Orden Hospitalaria. Los valores son: Hospitalidad, Respeto, Calidad, Responsabilidad y Espiritualidad. Como colaboradores queremos guiarnos por ellos, respetando nuestras propias creencias y valores, como las de los pacientes. En Espiritualidad, contamos con un ponente de fuera con una conferencia ITVE (Intervención Técnica de mi Vida Espiritual). Siguiendo la filosofía de Fidel Delgado y utilizando las reglas de tránsito nos hizo reflexionar sobre nuestra vida interior.



### *4.3 PARTICIPACIÓN EN LOS EQUIPOS INTERDISCIPLINARES.*

Los servicios de SAER y Bioética están insertados dentro de los equipos Interdisciplinarios del Centro y participamos en las reuniones periódicas, generalmente con carácter semanal, para ampliar la información a través de los distintos profesionales y conocer aspectos relevantes de la vida y familia del paciente.

Hay una especial vinculación entre la atención espiritual religiosa y bioética puesto que el responsable es la misma persona. Dada la correlación bioética y asistencia espiritual tiene una acentuación metodológica especial en la interdisciplinaria, porque al momento de hablar de los pacientes no sólo se habla de sus creencias sino también de sus valores, y en algunos casos de cómo quieren morir.

Por eso en Cuidados Paliativos, las reuniones tienen un perfil particular. Participan siempre: el médico, la enfermera, uno o dos auxiliares, la psicóloga y el Responsable Pastoral y Bioética. (En algunas ocasiones participan también la responsable de Voluntariado y la Trabajadora Social).

Se habla de cada paciente y sus necesidades, (diagnóstico, pronóstico, situación social y necesidades psicológicas y espirituales) se hace una puesta en común de la valoración realizada por el profesional a cada paciente, sugerencias y toma de decisiones. Finalmente, se citan a los pacientes fallecidos y cómo han sido sus últimas circunstancias y obviamente el confort a la familia.

Además, los días miércoles se hace la visita con la doctora y la enfermera de turno a todos los pacientes paliativos, para detectar necesidades que hagan más eficaz el acompañamiento espiritual y ético.

## CONCLUSIONES

Trabajar en cuidados paliativos requiere una perspectiva que valore integralmente a la persona y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico y a la vez biográfico y la muerte no como un fracaso, sino como un misterio. Solo desde ahí se puede aspirar a comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que pasan los enfermos. Al acompañar a los pacientes, el profesional se aproxima a un espacio donde el conocimiento adquirido y el modelo biomédico aprendido son útiles, pero se hacen más necesarios los recursos y experiencias que ayuden a atender y acompañar el sufrimiento.

La atención espiritual con la luz que le aporta la bioética, potencia nuestra capacidad para ayudar a mirar la vida como un don y como una tarea, con deseo y pasión interior y nos permite asumir y ayudar a asumir nuestra responsabilidad humana con humildad y agradecimiento. La pasión por la centralidad de la persona alimentada en el personalismo que viene del humanismo cristiano, supone un modo de vivir y relacionarse con todas las criaturas humanas y no humanas.

El ser humano, hombre y mujer, siendo imagen de Dios está llamado a vivir de forma comunitaria y bajo esos vínculos ser responsable de sí mismo, del hermano del que no puede desentenderse y responsable del mundo del que es administrador y cocreador. La Bioética nos facilita cuidar, cultivar, respetar el derecho y la dignidad de cada ser humano que es rostro de Dios y que tiene dimensión social. Por tanto, estamos llamados a vivir ese don y esa tarea con libertad que engendra responsabilidad con el vulnerable, con el que más sufre, con el enfermo.

Es nuestro deber moral escuchar dentro de uno mismo; estar abiertos al mundo que nos pide una ética coherente y consistente de la vida con un desarrollo humano integral; y reconocer que nuestros derechos están inspirados en unos deberes, que nos hacen solidarios porque es lo que somos realmente, porque el destino humano se hace posible solamente con el destino de los otros.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

“La persona no es una isla, porque la muerte de cualquiera me afecta, porque me encuentro unido a toda la humanidad; por eso, nunca preguntes por quién doblan las campanas, las campanas doblan por ti”.<sup>32</sup>

Este personalismo desencadena unos principios sociales como solidaridad, subsidiariedad, bien común; y el reconocimiento de unos valores como igualdad, verdad, justicia, participación, libertad, que son como los pilares que constituyen el actuar humano.

Por tanto, si a esto estamos llamados es necesario resaltar que las necesidades espirituales (de sentido, de reconciliación, de libertad, de identidad, de orden, de verdad, de orar, de soledad, de gratitud, de cumplir el deber) no deben ser consideradas como un residuo de carácter confesional que se trata de incrustar artificialmente en un mundo secularizado y laico, sino un rasgo antropológico universal. Todo ser humano, en tanto que humano, padece necesidades espirituales que debe resolver a lo largo de su recorrido vital.

Estas necesidades con la luz que nos aporta la Bioética se enriquecen y el abordaje cobra mayor seriedad y profesionalidad. Nuestra atención espiritual no puede prescindir de la Bioética; tampoco se reduce a ella sino que la incorpora para su mayor acierto.

La atención espiritual se encarna mejor en la medida que la ética descubre las características peculiares del paciente. De esta manera la Bioética favorece una aplicación concreta e inmediata en el acompañamiento espiritual. Más aún repercute también en el lenguaje humano de la atención espiritual. Un lenguaje espiritual que deberá dar sentido a la situación que vive el paciente, como cualquier otra necesidad de la intervención adecuada, competente y profesional de quienes ejercen la labor de cuidar.

---

<sup>32</sup> JOHN DONNE, Filósofo y Poeta Inglés, 1624.

## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

En esta perspectiva La Orden de San Juan de Dios, incorpora el Código Ético “*Hospitalidad, Respeto, Responsabilidad, Calidad y Espiritualidad*” al trabajo profesional en el cuidado integral de los pacientes. Este planteamiento se fundamenta en San Juan de Dios que inspirado en unos valores eternos, de siempre, válidos para todos los tiempos, fue capaz de ponerles rostro, de darles vida, de encarnarlos y mantenidos en estos 500 años de historia se han actualizado hoy en dicho código.

Finalmente, creemos que hay interdependencia y correlación entre bioética y espiritualidad, ambas se sirven y se enriquecen, sin perder su propia identidad y particularidad. Deliberar y acompañar desde esta perspectiva nos ayuda porque no somos poseedores de la verdad, sino llamados a unir criterios, pareceres, opiniones que nos hagan ser más humanos y a atender con humanidad.

**ANEXOS**



*Fachada del Hospital Santa Clotilde y vista panorámica de la Ciudad de Santander.*





## MODELO DE CARTA DE PÉSAME

Santander ..... de ..... del 2014

Querida familia de **D/D<sup>a</sup>** .....

Como Equipo de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) del Hospital, nos dirigimos a ustedes para expresarles nuestra sincera condolencia.

Esperamos y queremos ser ayuda en esta difícil tarea, sabiendo que la vida es un regalo de Dios y al Él volvemos.

Finalmente, como expresión de fe y solidaridad, les informamos que se oficiará una Misa por su familiar difunto el día **domingo ..... de .....**  
**a las 11:00 h. en la Capilla del Hospital**, a la cual quedan invitados.

En nombre de todo el Equipo, reciban un fuerte abrazo.



Nº H.C.

## FICHA DE VALORACIÓN SAER Y ÉTICA

**Nombre:**..... **Hab. Nº**..... **Edad:**..... **Sexo:**.....

### SOCIAL-ÉTICO

Familia..... Relaciones.....  
 Procedencia.....  
 Economía..... Profesión.....

### ENFERMEDAD

¿Conoces tu enfermedad?..... ¿Quiere saber?..... ¿Cómo lo llevas?.....  
 Cambios en tu vida..... Gravedad.....  
 ¿Qué recuerdos te trae?..... Cuidados en el hospital.....

### RELIGIÓN

Creyente..... Tipo..... ¿Practicante?.....  
 Sacramentos..... Visita Capellán/Pastor.....

### ESPIRITUALIDAD

¿Le ayudan sus creencias?..... ¿En qué?.....  
 ¿Le preocupa algo?..... ¿Conflictos? .....

¿Qué experiencias han marcado tu vida?.....  
 ¿Le gustaría seguir hablando de estos temas? .....

### VISITAS:

| Fecha  | Sentido | Paz/ Perdón   | Adaptación | Tiempo   |
|--|---------|---|------------|--|
|  |         |   |            |  |
|  |         |   |            |  |
| <b>SENTIDO:</b><br>1. La vida está llena de sentido.<br>2. Creo que sí tiene sentido<br>3. Me cuesta encontrarle sentido<br>4. Siento un gran vacío<br>5. La vida no tiene ningún sentido. |         | <b>PAZ / PERDÓN:</b><br>1. Me siento muy reconciliado y en paz conmigo y con los demás.<br>2. Tengo mi conciencia tranquila (sólo la mía)<br>3. Necesito ayuda para reconciliarme conmigo y los míos (Hoy lo haría distinto)<br>4. Tengo sensación de culpa<br>5. Tengo una sensación muy intensa de falta de Paz y Perdón. |            | <b>ADAPTACIÓN. (Valoración del Profesional):</b><br>1. Escasa.<br>2. Moderada.<br>3. Buena.<br>4. Excelente.<br>5. No procede. |

## BIBLIOGRAFÍA

- AA. VV., BID: *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, SECPAL, Madrid 1993.
- BAYÉS, RAMÓN, *Psicología Oncológica*, Martínez Roca, Barcelona 1991.
- BAYÉS, RAMÓN, *Psicología del Sufrimiento y de la Muerte*, Martínez Roca, Barcelona 2001.
- BAYÉS RAMÓN, *Afrontando la Vida, Esperando la Muerte*, Alianza, Madrid 2006.
- BERMEJO, JOSÉ CARLOS, *Sufrimiento y Exclusión desde la Fe*, Sal Terrae, Santander 2005.
- BERMEJO, JOSÉ CARLOS, *¿Qué es Humanizar la Salud?*, San Pablo, Madrid 2008.
- BERMEJO, JOSÉ CARLOS, *Relación de Ayuda y Enfermería*, Sal Terrae, Santander 2012.
- DE LA TORRE, JAVIER, *Salud Justicia y Recursos Limitados*, Cátedra de Bioética, Madrid 2012.
- DE LA TORRE, JAVIER, *Pensar y Sentir la Muerte*, San Pablo, Madrid 2012.
- FERREL B.R., *Espiritualidad en el Enfermo con Cáncer*, Alianza, Madrid 2013.
- FERRER, JORGE JOSÉ y MARTÍNEZ, JOSÉ LUIS, *Bioética: Un Diálogo Plural*, Edisofer S.L, Madrid 2002.
- FERRER, JORGE JOSÉ y ÁLVAREZ, JUAN CARLOS, *Para Fundamentar la Bioética*, Desclée De Brouwer, Madrid 2003.
- FRANCISCO S.S., *Evangelii Gaudium*, (La Alegría del Evangelio), San Pablo, Madrid 2013.
- FRANKL, V.E., *El Hombre en Busca de Sentido*, Herder, Barcelona 1988.
- FRANKL, V.E., *El Hombre Doliente*, Herder, Barcelona 1990.
- FRANKL, V.E., *La Voluntad de Sentido*, Herder, Barcelona 1994.
- FRANKL, V.E., *El Hombre en Busca de Sentido Último*, Paidós, Barcelona 1999.
- GAFO, JAVIER, *Diez Palabras Clave en Bioética*, Verbo Divino, Madrid 1994.
- GRACIA, DIEGO, *Fundamentos de la Bioética*, Eudema S.A., Madrid 1989.



## LA LUZ DE LA BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN ESPIRITUAL

JAMES, WILLAMS, *Las Variedades de la Experiencia Religiosa*, Península S.A., Barcelona 1999.

LÓPEZ QUINTAS, ALFONSO, *Cuatro Filósofos en Busca de Dios*, Rialp S.A., Madrid 1989.

MARTÍNEZ, JULIO LUIS, y Otros, *Comités de Bioética*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2003.

MONGE, M.A y LEÓN, J.L, *El Sentido del Sufrimiento*, Palabra, Madrid 1999.

OBRA SOCIAL LA CAXA, *Atención Religiosa al Final de la Vida*, La Caixa, Barcelona 2013.

ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS, *Memoria Anual del Hospital Santa Clotilde*, Santander 2013.

ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS, *Carta de Identidad*, Fundación Juan Ciudad, Roma 2012.

ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS, *La Pastoral Según el Estilo de San Juan de Dios*, Fundación Juan Ciudad, Madrid 2012.

PAGOLA, JOSÉ ANTONIO, *Dios en el Atardecer de la Vida*, Idatz, San Sebastián 2011.

PAGOLA, JOSÉ ANTONIO, *Jesús, Aproximación Histórica*, PPC, Madrid 2008.

RAMOS, BENIGNO; RIESCO, VALENTÍN; MARTÍNEZ, DONACIANO, *Evangelizar Desde la Hospitalidad* (Documento Marco de Pastoral), Fundación Juan Ciudad, Madrid 2010.

RIESCO ÁLVAREZ, Valentín., *Y Dios se Hizo Hermano*, San Pablo, Madrid 2002.

ROQUÉ SÁNCHEZ M.V., *El Sentido del Vivir en el Morir*, Aranzadi S.A., Navarra 2013.

SÁNCHEZ, JOSÉ, *Luces y Contenidos Teológicos en el Movimiento de Cuidados Paliativos*, Fundación Juan Ciudad, Granada 2004.

SAUNDERS, CICELY, *Velad Conmigo*, SECPAL, Madrid 2011.

TAYLOR, E.J, *Espiritualidad, Cultura y Cáncer*, Martínez Roca, Barcelona 2001.