

La arquitectura de la experiencia de la muerte



Una aproximación al espacio
del final de la vida

Directora: **Marta Llorente Díaz**
Autora: **Luisa Alonso Pedrosa**

Barcelona, septiembre de 2018

Departamento de Teoría e Historia de la Arquitectura
y Técnicas de Comunicación

Escuela Técnica Superior de Arquitectura de Barcelona
Universidad Politécnica de Cataluña

Agradecimientos

Esta tesis no se hubiera terminado sin el soporte de mi familia y amigos que me han animado a continuar investigando, a pesar de las dificultades y de no entender a veces el sentido de ahondar en una materia tan dura y dolorosa. Agradezco su apoyo incondicional. Aunque si he de agradecer a alguien la existencia de esta tesis, esa persona es Marta Llorente, mi directora de tesis, quien ha creado un espacio de reflexión donde tesis como la mía han encontrado un lugar en la facultad de arquitectura.

Mi agradecimiento a todas las personas que han contribuido a facilitarme mi acercamiento al universo de la medicina paliativa y a todas aquellas personas anónimas que han compartido conmigo episodios de su vida que han ayudado a contrastar realidades. Gracias a Màrius Morlans, Germà Morlans, Mercè Pi, Josefina Alonso, Andrés Merino y el resto del equipo PADES de Gràcia, Patricio Martínez, Antoni Cervera, Assumpta Teixidor, Antonio Pascual, Elisenda Ylla-Català, Jaume Ylla Vilarrubia, Jordi Trelis, Gala Serrano, Joan Callís, Rosy Williams, Joaquim T. Limonero, Marc Antoni Broggi, Sergi Navarro, Oriol Capdevila, Rosa Casals, Pere Vozmediano, Belinda González, Rosario Casas, Ignacio del Soto, Lidia Albert y Xavier Gómez-Batiste. Esta gratitud la hago extensible a los establecimientos y entidades que me han abierto sus puertas para investigar el universo interior de lo que representa la medicina paliativa (Centro Geriátrico Adolfo Montañá de la Fundació Hospital Asil de Granollers, Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi, Centre Fòrum, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital de la Santa Creu de Vic, ICO Hospital Duran i Reynals, Maggie's Centre Barcelona, Hospital de Sant Joan de Déu, Afanoc La Casa del Xuklis, Clínica Nuestra Señora de Guadalupe y Observatorio Qualy-Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos) y a los despachos de arquitectura que han participado de este diálogo (Infraestructures de la Generalitat de Catalunya, Miralles Tagliabue EMBT, Ylla-Portabella Arquitectes, MBM Arquitectes, Jorge Muchico y Javier Tablado).

A mis hermanas.

Índice

Introducción	6
La experiencia de la proximidad de la muerte	12
La muerte desde la filosofía de José Luis López Aranguren	16
Carácter de la muerte desde la historia de las mentalidades	21
Alteración de los principios en el ámbito de la salud: la introducción de la bioética	31
Cicely Saunders y la medicina paliativa	46
El sufrimiento psicológico del moribundo y su entorno	57
Aproximación al espacio de la muerte anunciada	65
Espacios del final de la vida	78
La implantación de la medicina paliativa en Cataluña	79
Un ejercicio de arquitectura paliativa en Cataluña	86
Tipología edificatoria del modelo <i>Hospice</i>	97
Intimidad	112
La luz y los paisajes	145
Rechazo de la máquina de curar	172
El Seguro Obligatorio de Enfermedad	178
El Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias del Instituto Nacional de Previsión	182
Arquitectura del nacimiento	189
Segunda fase del plan de instalaciones sanitarias del SOE	192
Las residencias sanitarias de la Seguridad Social	195
Estado de la cuestión sobre arquitectura paliativa	210
Evidencia construida: satélites de arquitectura sanitaria	232
La importancia del espacio y su trascendencia en la proximidad de la muerte	260
Relación entre espacio y cultura	267
Aspectos socioculturales orientados al diseño del espacio del final de la vida	280
Relación entre espacio y sufrimiento	291
Espacio paliativo apropiado: ¿efecto placebo?	300
Ensayo proyecto teórico de la reforma de la UCP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	315
Fuentes y bibliografía	330

Introducción

El propósito de esta tesis es el estudio de la arquitectura que enmarca uno de los episodios más estresantes y duros que una persona puede vivir: la experiencia de la muerte. Tal como sucede con todos nuestros actos vitales, este también se circunscribe a un escenario determinado. Un lugar que se concreta especialmente en las muertes anunciadas con cierto tiempo de antelación, aquellas en las que el moribundo y sus acompañantes pueden guiar este final de la vida hacia un ritual de despedida acorde a las necesidades y deseos integrales del protagonista. Esta tesis realiza un análisis acerca del espacio de la muerte anunciada y reflexiona sobre su correspondencia a la realidad sociocultural que se vive aquí y ahora.

El destino de algunas personas ante una enfermedad en situación irreversible puede preverse en la actualidad, gracias a la gran capacidad de diagnóstico que dispone la medicina contemporánea. Estos enfermos son derivados en la última fase de la enfermedad, cuando cualquier vía de tratamiento no es eficaz ni recomendada, hacia la atención del equipo de medicina paliativa, especialidad médica con un enfoque humanitario y de trato individualizado hacia la unidad paciente y acompañantes. Este planteamiento de cuidar cuando ya no se puede curar ha revolucionado las bases de la filosofía médica a finales del siglo pasado, en nuestro país. Mientras la orientación asistencial todavía a día de hoy continua siendo mayoritariamente vitalista y curativa, se ha activado un germen en el núcleo de las ciencias de la salud fundamentado en los principios bioéticos y en la medicina paliativa que, poco a poco, se está extendiendo por todo el ámbito asistencial.

Este cambio de paradigma en la filosofía médica parece ser el reflejo de una progresiva modificación en la mentalidad colectiva en relación a la experiencia de la muerte sufrida desde finales del siglo pasado. De manera incipiente, se manifiestan alteraciones observables en el comportamiento alrededor de esta última experiencia, desde el punto de vista del enfermo, de los acompañantes y del equipo asistencial. Creemos que contrastar la realidad actual con las actitudes desarrolladas a lo largo de la historia puede aportarnos una información que nos permitirá examinar su correspondencia con los espacios de últimos días existentes.

El espacio del final de la vida de las personas debe dar respuesta al «nuevo» postulado que representa los principios de la medicina paliativa y de la bioética. Esta es la propuesta en la que se sumergen nuestras inquietudes en relación a este tema. La arquitectura sanitaria siempre ha ido un paso más atrás del ritmo del progreso de la medicina moderna, sobre todo a consecuencia de la aceleración sufrida desde la segunda mitad del siglo XX. Es probable que la arquitectura, debido a sus propios tiempos de ejecución siempre se encuentre en desventaja respecto de la investigación y del desarrollo de esta disciplina. Este desajuste se acusa más en la arquitectura hospitalaria, puesto que la programación del propio edificio puede durar años entre gestión administrativa, económica y definición de objetivos asistenciales. A esta dificultad se agrega un catálogo de centros hospitalarios heredados del pasado que han intentado adaptarse con serios esfuerzos a los nuevos tiempos. Algunos, definidos con una configuración espacial más holgada, han conseguido superar este reto; otros nacieron prácticamente obsoletos, dejando escaso margen para su adecuación actual. A pesar de ello, esto no impide tomar el pulso de los cambios socioculturales, más allá de las implicaciones programáticas en relación a los avances tecnológicos y terapéuticos que modifican criterios funcionales.

En la actualidad, la nueva arquitectura sanitaria intenta crear una atmósfera más humanizada y acogedora para sus usuarios. El diseño de los centros hospitalarios también se ha adaptado a las modificaciones desarrolladas en las ciencias de la salud y a los nuevos perfiles de usuarios que se han generado. Cada vez el peso específico de las consultas externas y del hospital de día es más importante en la configuración de este tipo de edificios, mientras que el área residencial ha ido perdiendo repercusión, por ejemplo. La definición de la arquitectura hospitalaria siempre presenta un amplio margen de incertidumbre, porque únicamente los planificadores y los arquitectos que resuelven estos complejos edificios pueden solucionar los problemas presentes y tan solo prever una evolución futura llena de incógnitas¹.

Sin embargo, el giro copernicano que representa la introducción de la medicina paliativa y la bioética en el ámbito de la salud es una certeza. Las fuentes legislativas que han rubricado los cambios acaecidos en el país en las últimas décadas lo confirman. La materialización de este nuevo universo se manifiesta en la atención asistencial y en las actitudes del personal sanitario, pero su repercusión es muy tenue o inexistente en el entorno construido. Puede que esta alteración no afecte al espacio, o quizás, no se ha planteado porque esto requiere considerar y enfrentarse a realidades incómodas y silenciadas, como la enfermedad avanzada, el sufrimiento y la muerte. Estas situaciones quedaron en un olvidado segundo plano al concentrar los esfuerzos en resolver la complejidad exponencial que tomaban los hospitales modernos, de la misma forma que el ejercicio de cuidar había quedado relegado dentro del campo de la medicina curativa. La enfermedad avanzada y la muerte, a propósito o no, han sido obviadas en la reflexión que define el espacio asistencial en la actualidad.

Como reacción al tabú de la muerte desarrollado desde mediados del siglo pasado, la crítica arquitectónica ha omitido el discurso en relación a estos espacios. No podemos culpar a nuestra disciplina sobre este hecho, es fiel al contexto sociocultural presente que evita pensar seriamente sobre nuestra mortalidad como un hecho natural e inevitable. El campo de la arquitectura teórica tampoco se ha hecho eco de las vías de discusión abiertas en las ciencias humanas, que han intentado compensar este silencio. Los estudios sobre el concepto de la muerte y el entorno que rodea esta experiencia han sido analizados bajo un enfoque multidisciplinar (filosofía, religión, historia, sociología, antropología, psicología) desde la década de los cincuenta, generando un cuerpo documental importante en relación a este tema. A pesar de ello, la arquitectura no ha sido permeable a esta divulgación científica. Prueba de ello es la inexistencia de trabajos que remitan a esta materia en España, a excepción de algunos textos y publicaciones que examinan el modelo *hospice*² y su influencia.

El Movimiento Hospice, considerado el origen de la medicina paliativa moderna, ha promovido una nueva tipología arquitectónica para la asistencia y para el apoyo de los pacientes en situación de últimos días, el *hospice*. Esta propuesta, que vincula el espacio con la calidad de la atención y con el bienestar de las personas, nace en el St. Christopher's Hospice (1967), bajo la dirección de Cicely Saunders, la precursora de esta filosofía. Aunque, este movimiento se ha exportado a muchos países desarrollados, el modelo *hospice* no se ha desplegado en nuestro país. Únicamente se ha construi-

¹ Paniagua, José León. La arquitectura de la medicina. *A&V Monografías*. 1994; núm. 49, pp. 3-5.

² El edificio de tipología *hospice* nace del movimiento que da origen a la medicina paliativa moderna. Es un equipamiento específico para atender a los pacientes moribundos que intenta representar arquitectónicamente los criterios de la medicina paliativa, siendo el propio espacio un elemento que favorece el bienestar de sus usuarios.

do un *hospice* en Benalmádena (Málaga), el centro Cudeca. A pesar de que no se ha considerado adecuado reproducir esta solución, la implantación de la medicina paliativa asocia inicialmente unas características del espacio a esta actividad. Como analizaremos, este criterio ambiental se ha adoptado de forma irregular en los distintos servicios que hemos analizado, sin que aparentemente haya una causa que lo justifique. No podemos negar que existe cierta analogía entre los *hospices* y las unidades de cuidados paliativos implantadas en nuestro territorio; ambos planteamientos espaciales comparten sus principios fundacionales y sus objetivos. Por este motivo, el análisis de los *hospices* nos puede aportar indicios sobre la definición apropiada de los espacios del final de la vida, si comprobamos que no se ajustan a los requerimientos globales actuales. Esta revisión se ha basado principalmente en los textos *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*³ de la arquitecta Deborah Allen Carey, *Innovations in hospice architecture*⁴ de los arquitectos Stephen Verderber y Ben J. Refuerzo y *Modern hospice design: the architecture of palliative care*⁵ del historiador Ken Worpole. Hemos complementado este estudio evaluando otras arquitecturas de carácter asistencial que, desde nuestro punto de vista, también reflejan una manera de proyectar lugares cálidos y reconfortantes para personas que experimentan una etapa vital de estrés y de sufrimiento. Los Maggie's Centres o la Casa dels Xuklis son ejemplos de satélites sanitarios que abordan esta cuestión desde una propuesta arquitectónica cotidiana y restauradora, completamente alejada de los principios del diseño institucional.

Incorporar en nuestra reflexión los conocimientos y las investigaciones de las ciencias humanas y de la salud sobre este tema ha sido uno de los primeros objetivos de esta tesis. Este hecho ha motivado la revisión de la bibliografía fundamental de las diferentes disciplinas que han tratado extensamente el concepto de la muerte y el proceso de morir durante los años que ha durado esta investigación. Quizás, los primeros pasos para aproximarse a este universo se deban dar a través de dos libros esenciales, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*⁶ de Cicely Saunders y *Sobre la muerte y los moribundos*⁷ de Elisabeth Kübler-Ross. Estas dos doctoras recondujeron la atención médica hacia una sensibilidad centrada en la voz y en la percepción subjetiva del paciente, en sus distintos ámbitos profesionales. Debido a las limitaciones temporales de la investigación, no se ha realizado un estado de la cuestión exhaustivo de cada una de las disciplinas que han abordado esta temática, sino que hemos estudiado los puntos más significativos y relevantes para intentar definir un espacio apropiado a esta experiencia. La inmersión en este amplio campo de investigación ha constituido un esfuerzo importante, porque ha implicado persistir en el estudio de aspectos de la práctica y de la realidad médica que habitualmente se esquivan, debido al miedo que provoca sentirse vulnerable y efímero. La información conseguida a través de esta investigación transversal nos ha aproximado a los factores que intervienen en lograr un muerte apacible. En este sentido, las aportaciones de los psicólogos Ramon Bayés y Joaquin T. Limonero a través de su investigación sobre el sufrimiento del paciente y de sus acompañantes en la proximidad de la muerte han constituido una guía significativa para entender cómo puede afectar el diseño de estos entornos en esta experiencia.

En ausencia de un cuerpo analítico anterior a esta tesis sobre los espacios del final de la vida, hemos examinado las unidades de cuidados paliativos de centros hospitalarios y sociosanitarios que son específicamente los servicios que apoyan y controlan los procesos de muerte de las personas que

³ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold.

⁴ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis.

⁵ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York: Routledge.

⁶ Saunders, Cicely. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat.

⁷ Kübler-Ross, Elisabeth. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. (3ª Ed). Barcelona: Grijalbo.

están ingresadas en ellos⁸. Indiscutiblemente, no son las únicas unidades de alta mortalidad que podemos encontrar en los edificios sanitarios, porque entonces deberíamos considerar las urgencias, las unidades de medicina intensiva e incluso cualquier unidad de hospitalización. La diferencia entre ellas reside en que estas últimas presentan una orientación curativa, aunque esta a veces no evite el fallecimiento de un paciente tratado en estos servicios, mientras que las unidades de cuidados paliativos están destinadas a cuidar y a mejorar el bienestar del paciente incurable. Teniendo en cuenta que nuestra voluntad es estudiar el espacio que enmarca la situación del final de la vida, creemos justificado centrarnos en estas unidades, de forma que su evaluación pueda reinterpretarse posteriormente en el resto de espacios donde se prevea la muerte de una persona. Desde este punto de vista, hemos contrastado nuestra evaluación del espacio de estos servicios con otras investigaciones específicas de otras disciplinas, realizadas en alguna de estas unidades. El trabajo de campo en el que se basa la tesis en antropología de María Ramona Getino Canseco⁹ se realiza en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Duran i Reynals y la investigación de la tesis¹⁰ del psicólogo Joaquín T. Limonero se desarrolla en el servicio de medicina paliativa del Hospital de la Santa Creu de Vic. Sus opiniones y consideraciones sobre el espacio o su silencio al respecto también se han tenido en cuenta a la hora de valorar estos servicios.

Realizar el análisis de estas unidades no ha sido una tarea fácil. No nos referimos solamente al hecho de pedir permisos para visitar estos servicios y poder estudiar las características generales y específicas de cada unidad, puesto que siempre están ocupadas y debe salvaguardarse en ellas la intimidad de sus usuarios; sino que mientras explorábamos estos lugares no podíamos dejar al margen lo que sucedía allí, sintiendo empatía y respondiendo emocionalmente a todo lo observado. Participar de la ansiedad y de la tristeza de algunas familias, aunque fuera desde la distancia, en un plano ajeno a su experiencia o a través del relato de quienes nos acompañaban en la visita, ha sido un ejercicio duro y necesario para no tergiversar ni edulcorar esta realidad. Cada vez que estudiábamos una unidad de medicina paliativa, comprendíamos la urgencia de humanizar estos espacios y la arquitectura sanitaria en general, porque una vivencia tan dolorosa y estresante como la del final de la vida requiere y merece un planteamiento más amable y adecuado.

Este estudio del lugar que ocupa la medicina paliativa en diferentes centros se ha enriquecido con entrevistas mantenidas con expertos de esta especialidad¹¹. El entendimiento respecto de las necesidades de los ocupantes de estos espacios, las prácticas que se llevan a cabo en ellos, la forma de obrar de sus usuarios, las rutinas y los pormenores de las vivencias en estas unidades han contribuido a la superación de barreras personales y prejuicios generales respecto de sus usuarios, de su

⁸ En las fuentes de la tesis, se recoge una relación de espacios visitados y estudiados durante la investigación. Además de las unidades de cuidados paliativos, se han examinado otros centros y espacios relevantes en cuanto arquitectura asistencial y complementaria. El análisis de estas unidades ha implicado el levantamiento de croquis aproximados de las unidades, contemplando su funcionamiento interno. En algunas ocasiones, el mismo centro nos ha facilitado la documentación gráfica base que posteriormente hemos completado.

⁹ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili.

¹⁰ Limonero, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

¹¹ La relación de personas entrevistadas se describe en las fuentes orales de la tesis. Estas entrevistas han sido transcritas y estudiadas con el objetivo de conseguir una visión global de la experiencia del final de la vida desde sus distintas aproximaciones. En esta lista, no se han añadido las conversaciones mantenidas con expertos para aclarar una cuestión puntual (por ejemplo, conversación con Jorge Muchico, arquitecto del centro Cudeca, o las comunicaciones con Javier Tablado, arquitecto del centro San Camilo) y con personas anónimas que me han narrado su experiencia.

comportamiento y del funcionamiento del espacio gracias al diálogo con los miembros del personal asistencial. Por ejemplo, conversar con el Dr. Germà Morlans¹² corrigió una de las interpretaciones más usuales respecto de este tipo de espacios, en una de mis primeras visitas; las unidades de hospitalización de cuidados paliativos están consideradas a menudo para ser ocupadas por pacientes adultos y ancianos, cuando no es tan excepcional que sean usadas por jóvenes. Otro convencionalismo es imaginarnos estos lugares con una condición triste y deprimente en todo momento, mientras que la idiosincrasia de estas unidades enfatiza la vida, el tiempo de vida que quede, sea unas horas o unos días. Lo importante es que, durante ese tiempo, el paciente pueda disfrutarla de la forma que él prefiera. Esto se traduce en actividades, distracciones, terapias artísticas, colaboraciones con voluntariado, entre otras, ofrecidas y coordinadas por el personal asistencial. Toda esta vida también ha de encontrar su lugar al definir la arquitectura paliativa apropiada.

Estamos convencidos de que es indispensable acumular un conocimiento suficientemente amplio sobre la experiencia en los espacios del final de vida para poder configurarlo arquitectónicamente de forma adecuada. El espacio influye en el comportamiento y en la conducta de sus ocupantes. Por esta razón, cuando las actitudes respecto de la experiencia del espacio se vuelven incómodas, se manifiesta un conflicto. Este conflicto a menudo es muy sutil. A consecuencia del gran flujo de emociones que padece el paciente y sus acompañantes —si los tiene— y la complejidad para afrontar este trance, el papel del entorno queda relegado a un segundo término, siendo leído erróneamente, como si no existiera tal problema. No obstante este conflicto emerge con fuerza cuando los pacientes son trasladados de un lugar mínimamente adecuado a otro entorno menos apropiado. En estos casos, la variable espacio ocupa un lugar trascendente en la fórmula que busca cuidar a la unidad paciente.

La arquitectura apropiada al final de la vida debe ser un lugar cotidiano e íntimo, que responda a las necesidades personales de sus ocupantes, de manera que se reproduzcan comportamientos naturales y espontáneos, tal como sucedería en un entorno familiar. Estas características se reúnen en el espacio domiciliario, puesto que es el ambiente que hace referencia a la historia del paciente. Sin embargo, creemos que ha de construirse un espacio asistencial alternativo al hogar, en el que poder despedirse de la vida según las voluntades y los deseos del enfermo. Sospechamos que potenciar la capacidad simbólica del espacio, a través de posibilitar ciertos comportamientos que pueden evocar un recuerdo o una emoción agradable, puede ayudar a estrechar la relación entre el espacio y la experiencia de últimos días de sus ocupantes. Creemos que la intimidad en el entorno próximo del paciente es una condición imprescindible para conseguirlo, aunque no es garantía de que esto suceda. También, consideramos que los puentes de unión con el exterior y con la vida del centro juegan un papel importante en el éxito de esta propuesta. La puerta de la habitación abre y cierra una relación con el espacio habitado. Esta asociación presenta una componente simbólica abrumadora en estos entornos, ante la incertidumbre del estado del enfermo. De forma análoga, las ventanas, los balcones, porches y terrazas se adhieren a situaciones comunes y familiares que interconectan la vida personal de los usuarios en su entorno cotidiano con el paisaje exterior que les rodea. Todos estos actos presentan una alta carga simbólica respecto de nuestra experiencia vivida, costumbres y emociones, permitiendo transformar la vivencia del espacio asistencial en una experiencia más agradable, a través de nuestros recuerdos, si se da la ocasión adecuada. Materializar este espacio de intimidad y de refugio en el ambiente asistencial permitirá su libre apropiación por parte

¹² Germà Morlans, médico responsable de la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña, Fundación Privada Hospital Asilo de Granollers. (Comunicación oral, 26 de junio del 2010).

de los usuarios. Aunque, no se conseguirá constituir un lugar cotidiano y digno, mientras se limiten las actitudes naturales y espontáneas de sus usuarios. El equilibrio entre la aportación del espacio que apoya los cuidados paliativos y la aceptación del proceso del final de la vida que acontece en él pautará las claves para que esta triste experiencia y su futuro recuerdo sean cálidos.

Esta tesis busca exponer este universo que representa la situación de final de vida con la mayor fidelidad posible. Su escritura se ha desviado del modelo habitual escolástico, puesto que al tratarse de una discusión teórica se ha planteado de una manera más literaria, siguiendo una estructura de contenidos por capítulos y desvirtuando el esquema poco flexible de la tesis tradicional. Tras leer este documento, quien no esté avezado a esta materia cambiará probablemente la percepción de su experiencia espacial en los centros sanitarios. La biografía de la Dra. Kübler-Ross, *La rueda de la vida*, provocó en mí una reacción similar hace casi veinte años, modificando para siempre mi mirada hacia este tipo de espacios. A pesar de que mi experiencia profesional en intervenciones en arquitectura sanitaria siempre ha estado limitada a colaborar en reformas interiores, sin capacidad de discutir los planteamientos del espacio en sí mismo de acuerdo a las necesidades globales de sus usuarios, este hecho no ha hecho más que alentar mi interés por la naturaleza de estos lugares. Tomar como objeto de investigación una de las peores experiencias vitales y reflexionar sobre el espacio que ocupa en el entorno sanitario, esperemos que sea la primera contribución a mejorar una arquitectura que, como la medicina, debe aspirar a crear un escenario que permita morir de forma apacible.

La experiencia de la proximidad de la muerte

Pensar la arquitectura como un marco que recoge las interacciones humanas que se propician en ese espacio debería ser una de las intenciones de sus creadores. Estos actos que se circunscriben en el espacio construido pueden ser de carácter heterogéneo y ocasionalmente muy complejos. Los entornos en los que se vive mientras se espera la muerte son lugares donde se establecen relaciones altamente estresantes entre sus ocupantes, a consecuencia de las fluctuaciones psicoemocionales que acompañan todo el proceso, que se inicia con el anuncio de la muerte de una persona y finaliza con su fallecimiento. Desde nuestro punto de vista, es imposible definir estos espacios del final de la vida sin sumergirse previamente en el universo que representa vivir en la inminencia de la muerte.

Habitados a un ritmo de vida moderadamente acelerado —o frenético en algunos casos— dirigido a progresar y producir en nuestra sociedad occidental desarrollada, es difícil tomar una pausa y reflexionar sobre el hecho de que todos nuestros planes vitales o profesionales quizás no vislumbren un mañana. No acostumbramos a pensar en la muerte. Observamos multitud de muertes por accidentes o conflictos bélicos a través de los medios de comunicación, prácticamente sin inmutarnos, a diario. La muerte forma parte de nuestra rutina y hasta los individuos más previsores plantean su futuro desenlace mediante pólizas y seguros de vida. Sin embargo, somos culturalmente inmunes a la muerte en nuestra sociedad actual. La muerte sucede, es obvio, pero lejos de nuestra vida o de las personas que nos rodean. Pertenece a la esfera teórica de nuestra existencia. Por este motivo, nos desconcierta tanto cuando inevitablemente interrumpe nuestro estilo de vida, porque una persona de nuestro entorno cercano enferma gravemente sin posibilidad de curación o sufre un terrible accidente. El fallecimiento de un compañero de trabajo, de un amigo o de un familiar nos perturba por la sacudida emocional que conlleva la pérdida de un ser querido y porque despierta en nosotros el instinto de supervivencia que subyace en ver a una persona sucumbir a las leyes de la naturaleza. Enfrentarse a la realidad de la propia muerte eleva exponencialmente la intensidad de las reacciones padecidas por un desenlace ajeno. Por más que redactemos con cierta antelación un testamento, la posibilidad de morir se encuentra fuera de todo contexto o planteamiento proyectado. La muerte es algo que sucederá en un futuro lejano, incierto y borroso. Verdaderamente, vivimos de espaldas a la muerte. Es una realidad. Continúa siéndolo en el siglo XXI. Mejor dicho, la negación de la muerte se afianza todavía con más fuerza en este siglo, debido a las positivas expectativas que generan los avances médicos en cuanto superar patologías hasta hoy todavía incurables, entre otros factores socioculturales.

La arquitectura no ha sido ajena a la corriente de pensamiento que ha silenciado la muerte. Los trabajos, reflexiones e investigaciones en relación al espacio donde sucede son escasos en Europa y prácticamente inexistentes, si consideramos el ámbito estatal. La arquitectura teórica ha privado a la muerte y al proceso de morir de la oportunidad de ser objeto de su análisis, probablemente debido a su adhesión a la mentalidad colectiva. No obstante, en otras disciplinas como la historia, la sociología y la antropología, del mismo modo como ha sucedido con la medicina paliativa, las

consideraciones respecto al concepto de la muerte han sido prolijas a partir de mediados del siglo pasado. Sin embargo, la arquitectura parece no haber sido permeable a estas investigaciones. Asimismo, es posible que la misma distancia que ha mantenido la arquitectura respecto de las ciencias humanas haya ayudado y provocado su irreflexión sobre la definición espacial de la muerte, como parte indisoluble de nuestra cultura.

El alejamiento que mantiene la arquitectura en relación al concepto de la muerte es el porqué de la presente tesis; es necesaria una investigación original y exhaustiva sobre el carácter de la muerte desde el punto de vista de la arquitectura y de los espacios que enmarcan esta experiencia, elaborar una crítica y validar una metodología que permita acercarse a las necesidades físicas, socioculturales, psicoemocionales y espirituales de las personas que usan los espacios donde se viven experiencias altamente estresantes y críticas. Por lo tanto, con estos antecedentes, consideramos que es obligado establecer un cuerpo de conocimiento sobre el final de la vida lo más completo y multidisciplinar posible para intentar evaluar objetivamente los entornos construidos que enmarcan la experiencia de sufrir una enfermedad incurable y de vivir en la proximidad de la muerte, entendiendo qué supone esta vivencia para los sujetos que participan en ella.

El pensar seriamente la muerte como una realidad tangible y cercana es angustioso. Intranquiliza y provoca a menudo un cierto vértigo emocional. No obstante, es una tarea ineludible si queremos acercarnos a comprender las necesidades de las personas que viven la muerte de un ser querido o la propia. A nuestro juicio, no tiene sentido mantener exclusivamente el concepto de espacio de curación o recuperación al idear un nuevo hospital o centro sociosanitario en la actualidad. Por más que nos empeñemos en centrarnos en los avances de la medicina curativa y en la evolución de las cirugías y de las terapias menos invasivas para defender centros sanitarios con un carácter casi hotelero¹³, en este tipo de equipamientos, continuarán ingresadas personas que no recobrarán su salud, que necesitarán otro tipo de tratamientos no específicamente curativos y que convertirán su paso por el centro de una temporalidad transitoria a una permanente o última. Para estas personas, los centros hospitalarios o sociosanitarios no pueden ser un espacio de anonimato¹⁴ o de estancia temporal. Serán un escenario de final de vida, quizás el único. Los profesionales que dan forma a la arquitectura de esta experiencia no pueden construir este entorno sin tenerlo en cuenta. Es un error, fruto de nuestra negación, y quien diseña este tipo de espacios no debería poder permitírselo.

Por otro lado, hemos de señalar que la aproximación al conocimiento de la experiencia de la proximidad de la muerte presenta sus limitaciones. Por mucho que investiguemos, observemos y analicemos esta vivencia en individuos de diferentes grupos socioculturales, únicamente podremos aproximarnos parcialmente al escenario global, puesto que esta experiencia afecta a todas las dimensiones del ser humano y cada uno la vive de una forma completamente diferenciada, personal y única. Sin embargo, esto no debe desanimarnos a continuar trabajando para ahondar en las necesidades y deseos comunes que nacen de esta situación. Además, contamos con la inestimable ayuda de los estudios sobre el proceso de morir que han realizado otras disciplinas. Entre otras ciencias, la medicina paliativa, la psicología, la sociología y la antropología han allanado el camino investi-

¹³ Mesa redonda acerca del modelo de hospital catalán (José Antonio Martínez Lapeña, Josep Maria Gil, Mario Correa, Francesc Pernas, Albert de Pineda, Emili Donato y Martí Vallart). Col·legi d'Arquitectes de Catalunya, Demarcación Barcelona, 20 de diciembre del 2010.

¹⁴ Augé, Marc. (1995). *Los "No lugares", espacios del anonimato: una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa, pp. 107.

gando en profundidad el contexto del final de la vida. A pesar de que en estas disciplinas también existe una llamada de atención en relación con continuar ampliando el conocimiento sobre este tema, puesto que todavía no es suficientemente extenso en correspondencia a su importancia, existe un abismo de reflexión y de conocimiento si comparamos su interés sobre la muerte y el morir con la teoría y práctica arquitectónica. Por lo tanto, adentrarse en definir un hábitat compatible y que favorezca el bienestar de sus ocupantes en estas circunstancias implica inexorablemente estudiar el proceso de morir en tiempo presente desde una perspectiva integral, sumando capas de información, sin desdeñar el saber de otras materias académicas, ni las aproximaciones de expertos, ni aquellas fruto de vivencias de personas anónimas.

Los interrogantes que se abren en relación a lo que significa el final de la vida en nuestra sociedad hoy son numerosos. ¿Qué es la muerte? Según el diccionario de la Real Academia Española, es la cesación de la vida. Pero ¿es tan simple definir qué es el final de la vida en la actualidad? Desde el punto de vista de la ciencia de la medicina, la línea entre la vida y la muerte es muy sutil y a menudo complicada de precisar. Y, al margen de este límite a veces indefinido, no podemos generalizar el concepto de la muerte ni las actitudes frente a ella, porque su significado puede verse alterado según su naturaleza o tipología. ¿Cómo podemos definir la muerte y cuales son los tipos de muerte que podemos analizar desde diferentes disciplinas? La definición de la muerte difiere según la perspectiva desde la que se estudia. El punto de vista de la muerte desde la medicina variará respecto de las consideraciones adoptadas por la psicología, antropología, filosofía, etcétera. Y desde la mirada de la arquitectura, ¿cuales son las muertes que podemos analizar desde la perspectiva del espacio? En este sentido, intentaremos pincelar las características de las distintas concepciones de la muerte a las que nos hemos aproximado durante nuestra investigación para presentar los principios en los que posteriormente hemos construido nuestras impresiones e hipótesis sobre el espacio del final de la vida.

Por otro lado, como no nos preocupa exclusivamente el hecho en sí, sino el periodo de tiempo que discurre conviviendo con la enfermedad mortal, necesitamos saber cómo es el proceso de morir en la actualidad. La última etapa de la vida ha sufrido una transformación importante desde el siglo pasado, que ha condicionado la experiencia y la cultura de la muerte en nuestra sociedad. Aquí y ahora, el carácter de la muerte en nuestra mentalidad colectiva es la negación de su existencia, aunque incluso sobre esta afirmación habría que matizar algunos detalles que inducen a un cambio de paradigma que supondría una lectura algo distinta. En cualquier caso: ¿el carácter de la muerte ha sido siempre así o se ha visto alterado a lo largo de la historia? Y si confirmamos que sus características se han modificado a razón del contexto histórico que se desarrollaba, ¿podemos aprender algo de cómo se vivía la muerte en otro tiempo? Estas cuestiones que deberíamos desentrañar, más otras que surgirán de este análisis, asentarán una base conceptual respecto de la experiencia del final de la vida, que nos permitirá evaluar posteriormente su correspondencia con los espacios del final de la vida que existen y su posibilidad de mejora, si realmente es necesario.

Desde la aparición de la obra *L'Homme et la Mort devant l'histoire* de Edgar Morin en 1951, en la que se mostraba la crisis de la individualidad del sujeto ante la muerte, la ciencia ha recuperado el tema de la muerte, dándole la relevancia que merece. Solo un año después, se publica *La Vie et la Mort à travers l'art du XV siècle* de Alberto Tenenti, primera contribución a la historia de la muerte, que continuará con *Il Senso della morte e l'amore della vita nel Rinascimento* (1957). El artículo *The Pornography of Death* (1955) de Geoffrey Gorer, el cual defiende la existencia de una substitución progresiva de la muerte por el sexo como elemento vergonzante o tabú social, es el precursor de la sociología de la muerte. Aunque la transformación de los estudios de la muerte hacia un objetivo completamente multidisciplinar llega de la mano de Herman Feifel con la edición de *The meaning of death* en 1959, que recogía las intervenciones de expertos en antropología, psiquiatría, arte, literatura, religión, filosofía, psicobiología y teología durante el simposio *The Concept of Death and its Relation to Behaviour*, que organizó en la conferencia anual de 1956 de la Asociación de Psicología Americana (APA) de Chicago¹⁵. A partir de ese momento, el crecimiento de la investigación sobre la muerte ha sido exponencial en el campo de las ciencias humanas.

A continuación, expondremos una aproximación al concepto de la muerte y el proceso de morir, teniendo en cuenta que este acercamiento desde distintos ámbitos disciplinares no pretende ser exhaustivo en la exposición del estado de la cuestión desde cada uno de ellos, sino mantenerse como un rastreo de los aspectos y de los conceptos que consideramos centrales, para poder plantear una visión de conjunto suficiente en aras de proseguir el discurso que desarrolla esta tesis.

¹⁵ Lamers, W. M. Herman Feifel, *The meaning of Death. Mortality*. 2012, núm. 17:1, pp. 64-78.

La muerte desde la filosofía de José Luis López Aranguren

Una de las disciplinas que más ha reflexionado sobre la muerte a lo largo de la historia es la filosofía. En el ámbito de la filosofía española del siglo XX, encontramos diferentes planteamientos en relación a la muerte. Desde una postura centrada en el impacto de la muerte y la mortalidad en el pensamiento del ser humano, como la de Miguel Unamuno, hasta otra completamente vitalista como la de José Ortega y Gasset, que considera la muerte como una fatalidad no como un problema filosófico¹⁶. Bajo la influencia de estas visiones, además de por la concepción de la persona y de la personalidad de Xavier Zubiri, nace la creación filosófica en relación a la definición de la muerte desde una perspectiva ética de José Luis López Aranguren¹⁷.

La figura de Aranguren nos interesa en nuestra investigación porque dedicó un capítulo completo al problema de la muerte y al comportamiento del ser humano frente a ella en su obra más importante, *Ética*¹⁸. En esas páginas, describe las principales actitudes frente la muerte de la sociedad española a mediados del siglo XX, teniendo en cuenta sus influencias más directas y aquellas más discutidas en los círculos de la disciplina en aquel mismo periodo. Según Aranguren, las actitudes más comunes frente a la muerte son: la «muerte eludida», la «muerte apropiada», la «muerte negada», la «muerte buscada» y la «muerte absurda»¹⁹. Como veremos, estos cinco comportamientos frente a nuestra futura desaparición son cuatro en realidad, porque Aranguren analiza la actitud de la «muerte buscada» derivando su significado entre dos comportamientos: el de la «muerte apropiada» y el de la «muerte negada».

Comenzaremos, en orden inverso al del texto de Aranguren, la explicación de las actitudes frente a la muerte, dejando a la «muerte eludida» en último lugar, porque es la que nos acerca más a la actitud que se va afianzando en nuestra sociedad con la medicalización de la muerte a medida que avanza el siglo XX. La definición de «muerte absurda» se apoya en el pensamiento de Sartre expuesto en *El ser y la nada*²⁰. Sartre infiere que existen dos lecturas de la muerte: la de lo que la muerte significa para la vida y la de lo que la muerte es en sí como hecho inasimilable. Marcando su oposición con las teorías de Heidegger, Sartre defiende que la muerte nunca podrá ser interiorizada en vida como una posibilidad del individuo, al contrario, niega todas las opciones. En cuanto al hecho en sí, «es puro azar, contingencia, exterioridad y no interiorización»²¹. Según la interpretación de Sartre, la muerte despoja a la vida de todo sentido o significación para uno mismo, únicamente puede tener sentido para los demás. Según esta hipótesis, la muerte suprime todo y siempre será absurda para aquel que muere.

Aranguren acepta el discurso de Sartre y reconoce que es el más realista porque proporciona a la muerte la gravedad que la caracteriza, sin buscar subterfugios. Como cristiano, Aranguren ve la muerte como el acto que nos obliga a decidir entre el absurdo total o el misterio, entre la nada absoluta del nihilismo o la existencia de Dios.

¹⁶ Bonete Perales, E. Aranguren: sentido ético de la muerte. *Revista de Hispanismo filosófico*. 2008, num. 13, pp.75-89.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ El autor de la obra constata el hecho que la primera parte del capítulo sobre la muerte en su obra proviene de un artículo anterior titulado *Las actitudes actuales ante la muerte y la muerte cristiana* publicado en el número 96 de la revista *Cuadernos Hispanoamericanos* (diciembre de 1957). A su vez, este artículo procede de una comunicación realizada en la *Conversaciones Católicas de Gredos* en el año 1956.

¹⁹ Aranguren, José Luis L. (2009). *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva, (e.o.: 1958), pp. 370.

²⁰ Sartre, J. P. (1966). *El ser y la nada*. Buenos Aires: Losada, (e.o.: 1943).

²¹ Aranguren, José Luis L. (2009). *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva, (e.o.: 1958), pp. 380.

«[...] Quizá no podamos comprender la muerte porque es ella, o mejor dicho, el misterio del que ella forma parte, el que nos ciñe, desborda y envuelve, porque es el misterio de la muerte el que nos comprende a nosotros. La cuestión estriba, pues, si existe o no misterio que nos comprenda. Si muriésemos ante nadie, la muerte, en efecto, sería absurda, porque nadie podría darle sentido. Si muriésemos solamente ante los hombres, también sería absurda, porque éstos dispondrían abusivamente de algo que no conocieron más que en su exterioridad; dispondrían de una vida muerta. Pero San Pablo dijo: 'Ninguno muere para sí mismo, morimos para el Señor'. Dios nos tiene ante sí enteros, como nadie, ni nosotros mismos, dando el salto a sobrevivirnos a nosotros mismos, podría tenernos. Y porque morimos ante Dios y hacia Dios, la muerte tiene sentido»²².

La interpretación de la «muerte buscada» se basa en el deseo de algunos individuos de quitarse la vida. Aranguren justifica este comportamiento en la creencia de que, tras el acto de morir, no hay nada, o bien, en la de que sólo nos ampara la nada. En la primera actitud, en el convencimiento de que no existe nada tras la muerte, el individuo al decidir morir se apropia totalmente del hecho de morir, puesto que esta se convierte en una posibilidad más de aquello que el ser humano puede realizar. Se transforma en una actividad más que una persona puede desarrollar, como estudiar, leer o trabajar. En este caso, el individuo se apropia de la muerte, por lo tanto, esta «muerte buscada» es básicamente una «muerte apropiada»²³, cuyas características explicaremos en breve. La segunda actitud afronta la muerte como una transición hacia la nada, de lo que se deriva que esta «muerte buscada» no es más que una «muerte negada» según las consideraciones de Aranguren²⁴.

¿Qué es, por lo tanto, la «muerte negada», a mediados del siglo pasado, según los criterios éticos de Aranguren? Para el filósofo, la negación de la muerte implica un pensamiento continuo y mantenido en las diferentes etapas vitales del ser humano, una forma de entender la muerte como algo lejano y sin importancia, sobre todo cuando se goza de buena salud. Este desdén se manifiesta más activamente en los cristianos, asevera Aranguren. Quienes profesan la religión cristiana consideran que la muerte es una transición a la vida eterna, pero a menudo banalizan este tránsito, como si existiese una verdadera continuidad entre la vida terrenal y la supervivencia en el esperado paraíso. Forzar la unión de estas dos vidas, sin acentuar la transcendencia del momento de la muerte, no deja de ser de alguna manera un pretexto para negar la muerte en sí. Morir sosegadamente es un acontecimiento no generalizable; tampoco es frecuente llegar a la hora de nuestra muerte con una actitud de aceptación, a excepción de lo que sucede en algunos reductos rurales donde, en aquel momento, todavía se conservaba un carácter de la muerte entendido como un acto más de la naturaleza del ser humano, del mismo modo que el nacimiento. Aranguren revela una conducta cultural de autoengaño en la sociedad, completamente alejada de la «naturaleza y la naturalidad»²⁵, puesto que no puede digerir la muerte, no puede aceptarla con tranquilidad y la siente como un acto realmente distante. Además, recuerda que morir no siempre es un pasaje dulce. Al contrario, conlleva un cierto grado de padecimiento y casi siempre es una etapa triste. En consecuencia, Aranguren sostiene que, aunque muchos cristianos no quieran dar importancia a los procesos terrenales, la muerte es y seguirá siendo un hecho tremendamente grave y no debería negarse su relevancia ni soslayarse el significado del proceso de morir.

²² Ibid., pp. 380-381.

²³ Bonete Perales, E. Aranguren: sentido ético de la muerte. *Revista de Hispanismo filosófico*. 2008, num. 13, pp.75-89.

²⁴ Ibid.

²⁵ Aranguren, José Luis L. (2009). *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva, (e.o.: 1958), pp. 376.

La conceptualización de la «muerte apropiada» de Aranguren se basa en la idea de que la muerte forma parte de la vida; la vida y la muerte comparten el mismo plano de la existencia. El estoicismo antiguo ya recogía en su filosofía esta concepción de la muerte. Séneca afirmaba que la vida nos dirige inexorablemente hacia la muerte. El tiempo pasado pertenece a la muerte, el futuro es incierto porque quizás la muerte nos alcance, en consecuencia para Séneca, únicamente el presente corresponde al individuo, quien debe aprovechar este tiempo al máximo.

«Realmente nos engañamos en esto: que consideramos lejana la muerte, siendo así que gran parte de ella ya ha pasado. Todo cuanto de nuestra vida queda atrás, la muerte lo posee»²⁶.

Esta concepción de la muerte la acepta como una parte esencial de la naturaleza humana, que no ha de ser temida ni generar inquietud porque es inevitable. De esta forma, escribía Marco Aurelio a cerca de cómo el individuo debía enfrentarse a la muerte:

«No desdeñes la muerte; antes bien, acógela gustosamente, en la convicción de que ésta también es una de las cosas que la naturaleza quiere. Porque cual es la juventud, la vejez, el crecimiento, la plenitud de la vida, el salir los dientes, la barba, las canas, la fecundación, la preñez, el alumbramiento y las demás actividades naturales que llevan las estaciones de la vida, tal es también tu propia disolución. Por consiguiente, es propio de un hombre dotado de razón comportarse ante la muerte no con hostilidad, ni con vehemencia, ni con orgullo, sino aguardarla como una más de las actividades naturales. Y, al igual que tú aguardas el momento en que salga del vientre de tu mujer el recién nacido, así también aguarda la hora en que tu alma se desprenderá de esa envoltura»²⁷.

La actitud definida por Aranguren como «muerte apropiada» supone una postura ante la muerte conservada desde la antigüedad y que se ha hecho eco a través de la creación filosófica y literaria a lo largo de la historia. En la obra *Ética*, Aranguren hace referencia también a Francisco de Quevedo que subraya la yuxtaposición entre «cuna» y «sepultura», en uno de sus sonetos más conocidos, aunque en este poema la cercanía de la muerte aparece como un motivo de preocupación y desasosiego, a diferencia de la aceptación natural propuesta por Séneca o Marco Aurelio.

²⁶ Séneca, Lucio Anneo, ca.4 a. C. – 65 d. C.; *Epístolas Morales a Lucilio*. Ca.60 d. C. [Introducción, traducción y notas de Ismael Roca Meliá. Madrid: Gredos, 1986], pp. 96.

²⁷ Marco Aurelio, 121 – 180 d. C.; *Meditaciones*. [Introducción de Carlos García Gual: traducción y notas de Ramón Bach Pellicer. Madrid: Gredos, 2008], pp. 183-184.

«¡Ah de la vida!»... ¿Nadie me responde?
¡Aquí de los antaños que he vivido!
La Fortuna mis tiempos ha mordido;
las Horas mi locura las esconde.

¡Que sin poder saber cómo ni adónde
la Salud y la Edad se hayan huido!

Falta la vida, asiste lo vivido,
y no hay calamidad que no me ronde.
Ayer se fue; Mañana no ha llegado;
Hoy se está yendo sin parar un punto:
soy un fue, y un será, y un es cansado.

En el Hoy y Mañana y Ayer, junto
pañales y mortaja, y he quedado
presentes sucesiones de difunto»²⁸.

Esta reflexión sobre la propia muerte, adelantándose a estos acontecimientos mientras se vive, es integrada también en la creación filosófica en relación con la muerte, por Heidegger. El autor de la obra *El ser y el tiempo*²⁹ diferencia la muerte como hecho y la muerte como preocupación, es decir, como fruto de meditar sobre la propia muerte. Es imposible apropiarse de la muerte real como suceso. Puede afectar a los demás, pero no al moribundo. Por esta razón, Heidegger centra su discurso en la muerte como preocupación, como generadora de angustia, que se anticipa a la propia muerte. Heidegger acaba afirmando que un individuo, al prever la propia muerte, se apropia de ella, es decir, la constituye como parte de su vida y la transforma en la máxima posibilidad de su existencia. La angustia frente la muerte es el fundamento de la individualidad. Como acto completamente individual, la muerte es solitaria y única. Según Heidegger, hemos de asumir este hecho y vivir cada minuto honestamente interiorizando la muerte. La muerte al ser interiorizada «se convierte en acto humano, en acto libre»³⁰.

Aranguren critica la concepción de Heidegger por no dedicar la misma intensidad de pensamiento al momento de la muerte, a pesar de que se fundamente en esta concepción para su definición de «muerte apropiada».

«[...] Efectivamente, en la muerte hay algo que es pura interiorización: el pensar en la muerte, el cuidado, la angustia. Pero también hay algo que no puede humanizarse, que está ahí, frente a nosotros, resistente y opaco, que no puede “anticiparse” con el pensamiento: es la “hora de la muerte”, es el acaecimiento real de la muerte. La filosofía heideggeriana, que, en última instancia, es idealista, que está montada sobre sí misma y no sobre la realidad, prescinde de lo que se resiste; pero eso de que prescinde sigue ahí»³¹.

²⁸ Quevedo, Francisco de, 1580-1645. «¡Ah de la vida!» XXVI, en: *El Parnaso español y musas castellanas*. [En Madrid por Melchor Sanchez acosta de Mateo de la Bastida...], 1668.

²⁹ Heidegger, Martin. (1971). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de Cultura económica, (e.o.: 1927).

³⁰ Aranguren, José Luis L. (2009). *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva, (e.o.: 1958), pp. 378.

³¹ *Ibid.*, pp. 378-379.

No obstante, ¿realmente se podía universalizar un razonamiento y un comportamiento frente la muerte de preocupación y de angustia al proyectar con antelación el proceso de morir en la sociedad española en los años cincuenta? Aranguren claramente cree que no es la actitud más extendida. De hecho, considera que la actitud más frecuente es el comportamiento contrario, la «muerte eludida». Como la muerte es un acontecimiento que concluye la vida de una persona, un hecho que todavía no se puede borrar, la mentalidad colectiva ha tendido a eliminar el pensamiento sobre la muerte futura como estrategia para vivir menos angustiada, porque este pensamiento sí se puede controlar y borrar, ya que afecta negativamente a la vitalidad de las personas. Aranguren enumera y describe las características comunes observadas en la sociedad que demuestran que la actitud de la «muerte eludida» es la más común a mediados del siglo pasado. De manera resumida, intentaremos formularlas a continuación.

En primer lugar, no somos capaces ni de representar la imagen de nuestra muerte, ni una realidad en la que no existamos, porque el sujeto forma parte de la realidad en cualquier proyección que hagamos de estos escenarios. En segundo lugar, tenemos una predisposición natural a reprimir el pensamiento de la muerte, especialmente en etapas tempranas de nuestra existencia en el mundo. Ser joven implica disponer de mucho tiempo por delante. Imitar el estilo de vida de la juventud por los adultos no deja de ser otra forma más de alejar el pensamiento de la muerte en nuestra sociedad según Aranguren. En tercer lugar, existe una clara tentativa de alejar la muerte como una realidad, al considerar que los avances médicos y tecnológicos prolongan la vida. Aranguren subraya que con la ayuda de los progresos científicos se «fomenta la esperanza pseudocientífica de, en algún modo, no morir, de alejar, tal vez indefinidamente, la muerte»³². Cuarta característica derivada de la anterior, es la de la progresiva tendencia social a conceptualizar toda muerte como muerte artificial: convencerse de que una muerte producida por un cáncer es un accidente de la medicina actual, porque todavía no se han desarrollado los avances necesarios para poder curarlo. La muerte ya no es un proceso natural, sino que se origina en el error o deficiencia que podrá subsanarse en un futuro, cuando evolucione el conocimiento y los procedimientos tecnificados médicos. De cualquier modo, cuando se despliegue la medicina científica y el análisis de riesgos de la sociedad moderna, todavía se seguirá muriendo; pero esas muertes se deberán a un accidente, se considerarán muertes artificiales. En quinto lugar, otra manera de eludir la muerte es evitar la proximidad de los cadáveres. Así proceden en clínicas y hospitales. Ocultar el recorrido del cadáver, una vez que el enfermo ha muerto, es una de las prioridades en el diseño de centros sanitarios. Otro engaño de la conciencia social de aquel periodo respecto de la muerte era que no compensaba pensar en ella, ya que en ningún caso el sujeto se ocupará de su propia muerte, sino que lo harán los demás. Aranguren explica que esta idea proviene de Epicuro, quien manifestaba que el individuo y su muerte eran incompatibles. En sexto y último lugar, la muerte hospitalizada es eludida mediante la intervención y la medicalización del proceso de morir. Al enfermo se le prepara para su muerte sedándole, a diferencia de tiempos pretéritos, en los que se utilizaban «mentiras piadosas» con las que se daban falsas esperanzas de una venidera recuperación, o bien, de la preparación para el buen morir cristiano que consistía en advertir al individuo en primera instancia de la inminencia de su muerte. Las personas son reducidas a enfermos que inconscientemente mueren: «[...] Su muerte propia les ha sido concienzuda y deliberadamente sustraída»³³.

³² Ibid., pp. 372.

³³ Ibid., pp. 375.

La descripción de los atributos de la «muerte eludida» demuestran que esta concepción de la muerte se ha mantenido a grandes rasgos hasta nuestros días. Desde nuestro punto de vista, resulta una visión muy lúcida del carácter de la muerte más común en España a finales de los años cincuenta. Sin embargo, choca con algunos argumentos y críticas, elaboradas años más tarde por quienes convivían en el seno de lo que representaba esta hospitalización de la muerte. Incluso José Luis Aranguren aclaraba o maduraba su aproximación a la muerte hospitalizada, en textos posteriores a su libro *Ética*.

En un artículo publicado en *Quadern CAPS* de 1990, con motivo de un simposio médico sobre Tecnología médica y calidad de vida, clarificaba su postura sobre la situación en la que morían los enfermos ingresados. Según Aranguren, no se podía experimentar la muerte propia como protagonista, ni siquiera como espectador³⁴. El paciente perdía la conciencia sobre su propia muerte y vivía en aislamiento esta última etapa, envuelto por un entorno médico excesivamente tecnificado. Afirmaba: «[...] No nos morimos sino que somos muertos»³⁵.

Aranguren reivindica recuperar una «muerte a la antigua», es decir, morir en un entorno familiar, en compañía de familia y de amigos y eliminando toda aparatosis médica, en la medida de lo posible. La alternativa a esta recuperación de la muerte en el ambiente doméstico es morir con dignidad en el centro sanitario. Ya que morimos ante y para los demás, la muerte de una persona ha de corresponder a lo que fue su vida. En este sentido, el enfermo ha de poder estar acompañado y no aislado en una unidad de hospitalización restringida. De su reivindicación, interpretamos que fallecer en un ambiente institucionalizado dignamente no resultaba habitual en 1990.

Carácter de la muerte desde la historia de las mentalidades

El alegato por intentar recuperar morir en un entorno más amable, familiar y rodeado de las personas queridas es compartido por el historiador Philippe Ariès³⁶. La definición de la «muerte a la antigua» de Aranguren es afín al carácter de la «muerte domesticada» que describe Philippe Ariès en su libro *Historia de la muerte en occidente desde la Edad Media hasta nuestros días*, escrito desde un enfoque histórico de la cultura. En este texto, Ariès estudia las diferentes actitudes frente al fenómeno de la muerte y sus representaciones socioculturales, con la finalidad de dilucidar los factores que han incidido en una modificación de la mentalidad colectiva, en la manera de vivir la experiencia de la muerte. En este caso, el autor distingue cuatro comportamientos culturales que se han dado en relación a la muerte: la «muerte domesticada», la «propia muerte», la «muerte del otro» y la «muerte vedada»³⁷. Nos centraremos durante nuestra explicación desde una perspectiva historiográfica, en el primero y el último escenario, definidos por Ariès para reflexionar sobre el contexto actual en el que se enmarca nuestra investigación.

La naturaleza de la «muerte domesticada» se fundamenta en la convicción generalizada de que el ser humano ha de rendirse al destino natural de su propia existencia. Este hado natural es colec-

³⁴ Aranguren, José Luis L. Calidad de vida, calidad de muerte. *Quadern CAPS*. 1990, num. 14, pp. 67-68.

³⁵ Ibid.

³⁶ *Historia de la vida privada* / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby. Vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. (2001). Madrid: Taurus, pp. 341.

³⁷ Ariès, Philippe. Las actitudes frente a la muerte. En: Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 23-99.

tivo, ningún ser vivo puede escaparse de él, por lo tanto, la muerte se acepta con resignación. La cercanía de la hora de la muerte se anuncia y viene dada por signos naturales o por la creencia íntima del individuo de que su vida expira. El presentimiento de la aproximación de la muerte se toma muy en serio, sobre todo en el periodo histórico en que la medicina basaba sus cuidados en intentar disminuir el dolor y en prescribir pautas de salud a través de la dieta y de la higiene. La «muerte domesticada» se caracteriza por hacer coincidir el lugar donde progresa la enfermedad y el lugar donde finalmente esta persona fallece, la estancia que ocupa la cama del enfermo en el hogar. Alrededor de la cama, se organiza la ceremonia de despedida. Este último acto es un acontecimiento público al que asisten la familia, amigos y conocidos —incluso niños, hasta el siglo XVIII, porque a partir de ese momento la infancia se protege del desgarramiento emocional que supone la muerte ajena—. Los ritos de la muerte se aceptaban y se compartían sin que representasen un suceso excesivamente triste y emotivo. El fallecimiento de una persona se entendía como parte del ciclo natural de su vida, dentro de lo que se asumía como un destino universal de la especie humana.

La teatralización de la ceremonia de la muerte de *Guillermo el Mariscal*, en la obra de Georges Duby, nos puede ayudar a mostrar los diferentes pasos que componían este último acto en la sociedad aristocrática europea occidental de principios del siglo XIII, un ritual que comenzaba con los preparativos derivados de presentir la propia muerte.

«El conde Mariscal ya no puede más. La carga le aplasta ahora. [...] Esto lo veía venir, y desde hacía algún tiempo, sin decir nada, se preparaba para su última aventura»³⁸.

La ceremonia pública de transición a la otra vida se organizaba convocando primero a los asistentes del ritual.

«Cuando la enfermedad empeora, cuando los médicos confiesan que renuncian, Guillermo hace venir a todos los que le escoltaban desde que salía de sus lugares privados. Naturalmente. [...] Guillermo convoca a aquellos que constituyen el cuerpo del que él es cabeza. Un grupo de hombres. Sus hombres: los caballeros de su casa; y después, al mayor de sus hijos. Es preciso este numeroso entorno para el gran espectáculo que va a comenzar, el de la muerte principesca»³⁹.

A continuación, y tras lamentarse por la vida que pierde, renuncia a sus honores e inviste a su hijo primogénito con el cargo de mariscal. El segundo acto del rito era el despojo de sus bienes privados, la transmisión de su herencia. Después de liberarse de sus cargas terrenales, llega el momento de ocuparse de su alma y de su cuerpo. El mariscal describe detalladamente a su primogénito cómo quiere que lo entierren y qué deseaba para sus funerales. Es necesario que señale sus creencias y voluntades, primero oralmente, en público, y luego escritas, en el testamento⁴⁰.

³⁸ Duby, Georges. (1996). *Guillermo el Mariscal*. Barcelona: Altaya, pp. 7-8.

³⁹ *Ibid.*, pp. 8.

⁴⁰ El uso mayoritario de este documento era para expresar las ideas, sentimientos y decisiones tomadas para salvar el alma del difunto y reposar su cadáver. Era poco habitual entonces utilizarlo para repartir la herencia. Según Ariès, esta práctica reflejaba la poca confianza que compartía el moribundo con la familia o, como mínimo, la indiferencia que sentía respecto de ella.

Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 68.

Después de definir el modo en que deseaba su amortajamiento y sus exequias, se iniciaba el duelo demostrativo. Los acompañantes de esta ceremonia no manifestaban una pena excesiva ante el inminente suceso de la muerte de Guillermo, porque desde su infancia habían sido educados y familiarizados con los ritos de la muerte. En consecuencia, el duelo, en general, no estaba cargado de sentimentalismo, sino que era el modo habitual de obrar en aquellos momentos. Con el duelo, se inician los preparativos religiosos en los que el Mariscal debe encomendarse a Dios y arrepentirse de sus pecados. No obstante, su redención depende, no únicamente de su confesión, sino también de la renuncia de las pocas riquezas que aún conserva. Finalmente, Guillermo es absuelto de sus pecados. Ante la evidencia de la muerte, es despojado de sus ropas conservando solo un simple sudario. Llegado el momento, anuncia su muerte a su familia, con total aceptación de su desenlace:

«Yo muero. Os confío a Dios. No puedo quedarme con vosotros. No puedo defenderme de la muerte»⁴¹.

Con esta severidad y simpleza actúa la muerte. Guillermo también se rinde frente a ella, tal como nos explica Georges Duby, el Mariscal no puede defenderse de la ley de la naturaleza. Este ritual reconstruido históricamente por Georges Duby nos acerca a un ritual mortuorio en el medievo. No obstante, hemos de considerar que este debía ser más sencillo y austero en los fallecimientos de la población no tan privilegiada (campesinos, artesanos, comerciantes, sirvientes). De todas formas, el rito de la muerte conservaba los mismos actos. En primer lugar, el moribundo se lamentaba por la vida que finalizaba. Luego, pedía perdón a los acompañantes que rodeaban su cama. A continuación, se encomendaba a Dios con la penitencia y después con las salvas a su alma. Por último, recibía la absolución, que era el único acto religioso realizado por un sacerdote. El lugar donde se moría no variaba; el espacio donde enfermar y morir era constante: la cama de la casa familiar. Sin embargo, aquellos que necesitaban atención y cuidados por parte de los hospitales de la beneficencia, es decir, los pobres y los mendigos, morían a menudo en estos espacios, privados en gran parte de las costumbres mortuorias de la época.

Regresando de nuevo a la obra de Ariès, un factor que incide también sobre esta aceptación de la muerte es la yuxtaposición del plano de los vivos con el plano de los muertos, debido a la introducción en la baja Edad Media de la práctica de enterrar los cadáveres cerca de los mártires, el entierro *ad sanctos*. Inicialmente, se enterraban en los cementerios situados fuera de los núcleos urbanos, pero más tarde se prefería utilizar para este propósito los ábsides de las iglesias o los patios dentro de la ciudad. Poco a poco, los espacios de actividad en vida se conjugan y comparten con los de los que reposan eternamente. Esta coexistencia influía en la familiaridad con la que se trataba entonces el proceso de morir y a los difuntos, tal como afirma Ariès.

Esta actitud ante la muerte se ha mantenido a lo largo de la historia, aunque ha perdido intensidad progresivamente, a medida que se ha desarrollado paralelamente nuevas maneras de afrontar la muerte originadas por cambios socioculturales. Según interpreta Ariès, estas alteraciones nacen principalmente de la autoconsciencia de la persona como sujeto individual, de la idea de familia como unidad social afectiva y de la hospitalización de la muerte. Estos tres factores, apoyados y nutridos por comportamientos y prácticas culturales que evolucionaron y confluyeron en el mismo momento, gestaron modificaciones en el proceso de morir y en la manera en que la sociedad se relacionaba con la muerte.

⁴¹ Duby, Georges. (1996). *Guillermo el Mariscal*. Barcelona: Altaya, pp. 26.

Hacia el siglo XIII, en la Baja Edad Media, se introducen una serie de fenómenos que obligan a la humanidad, como destino colectivo, a preocuparse por su singularidad individual. Sus principales manifestaciones son el cambio de representación del Juicio Final, el interés por los temas macabros y por la descomposición física, el retorno a la epigrafía funeraria y el inicio de la personalización de las sepulturas⁴². La iconografía del Juicio Final en los libros del buen morir muestra que el moribundo es sometido a un último examen y al juicio de sus acciones en vida, del que dependerá su destino eterno. Por lo tanto, nace una afectación dramática a la hora de la muerte, no solamente para quien muere, que debe enfrentarse a ello, sino también para quienes lo acompañan.

«Es el día maestro, el día juez de todos los demás: es el día, dijo un clásico, que ha de juzgar todos mis años pasados. Entrego a la muerte la prueba del fruto de mis estudios. Veremos entonces si mis discursos nacen de mi boca o de mi corazón»⁴³.

«En verdad creo que nos asustan más que ella [la muerte] los horribles semblantes y ceremoniales con los que la rodeamos: una forma de vivir totalmente nueva, los gritos de las madres, de las mujeres y los niños, la visita de las personas afectadas y turbadas, la asistencia de numerosos criados pálidos y llorosos, una habitación sin luz, unos cirios encendidos, nuestra cabecera asediada de médicos y predicadores; todo es, en suma, horror y espanto a nuestro alrededor. Hemos ya sepultados y enterrados»⁴⁴.

Los *Ensayos* de Michel de Montaigne (1533-1592) confirman un cambio de actitud social en la relación con la experiencia de morir en el Renacimiento. Se evidencia una ruptura con la serena resignación habitual en aquellas situaciones, en los entornos sociales más instruidos, mientras el comportamiento del pueblo llano no sufre alteraciones significativas en su relación con la muerte y sus ritos. La popularización de los objetos macabros a partir del siglo XVI y el gusto poético por la temática de la muerte física y la descomposición, durante el siglo XV y XVI, según Ariès, revelan la autoconsciencia del abismo abierto tras la muerte que se despierta en el ser humano. Este hecho también se manifiesta en la personalización de las sepulturas. La voluntad de conservar la identidad y la memoria del difunto se refleja en las numerosas inscripciones funerarias griegas, romanas y cristianas en su primera etapa. Estas inscripciones escasean hacia el siglo V y desaparecen progresivamente, hasta su reaparición en el siglo XII. Un siglo más tarde, se colocan placas murales sobre las paredes de la iglesia y sobre las tumbas. A partir del siglo XIV, se refuerza la memoria del difunto con retratos realistas esculpidos en los sepulcros y, a inicios del siglo XVII aparecen representaciones del fallecido yaciendo y/o orando. Estas costumbres perpetúan el recuerdo de los fallecidos. La generalización de esta práctica refleja el establecimiento paulatino de una nueva consciencia individual del sujeto derivada de su propia muerte. Por esta razón, Philippe Ariès llama, a este nuevo carácter gestado a partir de la individualización del ser humano ante su desenlace final, «la propia muerte»⁴⁵.

⁴² Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 44.

⁴³ de Montaigne, Michel, 1533-1592. (2003). *Ensayos completos*. Madrid: Cátedra, pp.120.

⁴⁴ *Ibid.*, pp.137.

⁴⁵ Para ampliar la descripción resumida que hemos proporcionado de la actitud definida por Ariès como «la propia muerte» ver: Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 43-61.

Este creciente reconocimiento individual provoca con el tiempo una preocupación cada vez más intensa por el fallecimiento de los demás. Se muestra un sufrimiento importante al no tolerar la separación que provoca la muerte, a diferencia de la neutralidad con la que respondían los acompañantes siglos atrás. La ceremonia mortuoria conserva las mismas características tradicionales, pero el comportamiento de familiares y amigos se altera a partir del siglo XVIII. Según el esquema de Ariès, esta actitud en relación con la muerte corresponde a «la muerte del otro»⁴⁶. El rasgo principal de esta nueva expresión cultural es la intensidad con la que cada vez más se sienten los lazos familiares. El fallecimiento de uno de los miembros sesga la unidad afectiva, provocando una reacción dramática entre los supervivientes. Este cambio entre los vínculos afectivos de familiares y del enfermo, según Ariès, se manifiesta por tres fenómenos: la laicización del testamento, la exhibición del luto y el culto a las tumbas.

Por un lado, el testamento, el documento con el que el moribundo expresaba sus ideas y convicciones desde el siglo XIII, se convierte únicamente en un instrumento para distribuir legalmente la herencia a partir del siglo XVIII. Esta transformación es interpretada por Ariès como un aumento en la confianza entre el enfermo y la familia. El enfermo delega en la familia sus últimas voluntades para salvar su alma y su cuerpo, sin necesidad de dejarlas por escrito. Por otro lado, el dolor y el sufrimiento por la pérdida se vuelven ostentosos, progresivamente, a partir del siglo XIX. La aflicción se exhibe eliminando la contención de etapas anteriores. Este cambio de sensibilidad respecto de la muerte del otro, demostrada en el duelo, también motivó la costumbre de visitar las tumbas de los fallecidos, ya que esta práctica se convirtió en una necesidad para evocar el recuerdo del ser querido en el lugar donde yacía.

Esta unión afectiva entre los miembros de la unidad familiar es el medio para que progrese un nuevo comportamiento cultural frente a la muerte, derivado de una modificación sustancial en una constante permanente hasta la primera mitad del siglo XX: el espacio de la experiencia de la muerte. El marco de referencia de la institución pública acoge un episodio vital arraigado hasta entonces al espacio privado⁴⁷. El centro sanitario establece una muerte en la esfera pública y, en ocasiones, sin compañía, en soledad⁴⁸. Philippe Ariès afirma que el traslado del lugar del final de la vida y de la muerte desde la casa al hospital ha significado la aparición de una nueva forma de relacionarse con la muerte. Ariès define esta nueva actitud como «la muerte vedada», que correspondería a «la muerte eludida», si recuperamos el esquema de Aranguren en su obra *Ética*.

Philippe Ariès indica que, entre 1930 y 1950, se desarrolla esta nueva actitud frente a la muerte con una celeridad vertiginosa, en comparación a la lentitud con la que evolucionan en general los cambios socioculturales, a consecuencia de la hospitalización de la muerte⁴⁹. Esta alteración del espacio del final de la vida deriva de la tecnificación y de la especialización de la disciplina médica en las primeras décadas del siglo XX. La figura del médico individual, que acudía a los domicilios de los enfermos para cuidarlos y curarlos, tiende a desaparecer. Los conocimientos médicos se han

⁴⁶ Para ampliar los conocimientos sobre las características de «la muerte del otro» ver: Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 63-82.

⁴⁷ *Historia de la vida privada* / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby. Vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. (2001). Madrid: Taurus, pp. 110.

⁴⁸ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 153.

⁴⁹ Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 84-85.

ampliado, al mismo tiempo que para diagnosticar y tratar al enfermo, se utilizan técnicas y procedimientos imposibles de desplazar a la vivienda particular. Se impone la necesidad de un equipo médico formado por profesionales de diferentes especialidades, además de personal asistencial preparado para realizar las nuevas pruebas y técnicas diagnósticas y tratamientos curativos que iban apareciendo a medida que la ciencia médica avanzaba. El centro hospitalario se erigió como aglutinador de medios técnicos y de cuerpo asistencial especializado, donde era posible aplicar la medicina científica moderna.

Paralelamente, la población participa de esta fe ciega en la ciencia y en la medicina gracias a los logros que la teoría y la praxis médica van alcanzando a lo largo del siglo pasado: reducción de las enfermedades infecciosas, prevención sanitaria con la dispensación de vacunas, rapidez de tratamientos y aumento de la esperanza de vida. Poco a poco, el centro hospitalario, visto con recelo por la mayoría de la población, se convierte en un espacio curativo en el que se puede ingresar con la esperanza de recuperar la salud⁵⁰. El hospital deja de representar una institución donde los menos privilegiados van a buscar atención sanitaria como último recurso, para pasar a ser el edificio que puede proporcionar un diagnóstico veraz y un tratamiento adecuado al enfermo, cualquiera que sea su clase social y económica. Por esta razón, en cuanto se agrava la enfermedad, la opción que se considera más razonable es el ingreso hospitalario. Sin embargo dentro de la institución sanitaria, también los roles y los comportamientos en relación con el enfermo grave han variado sustancialmente.

En el ámbito sanitario, es el equipo médico quien dispone de todo el poder en relación con el enfermo. Un equipo médico orientado a determinar el carácter de una afección y, posteriormente, a proceder con el tratamiento adecuado para curarla. El fervor por la medicina curativa provoca un retroceso importante en una parte esencial de la disciplina, el cuidado al paciente y la mitigación de su dolor y de su sufrimiento. Este cisma entre la medicina curativa y la paliativa causa una serie de anomalías en la atención del enfermo que, en algunos casos —por suerte en los menos— tiene continuidad hasta el día de hoy. Los médicos se concentran en tratar la patología del paciente y se insiste en terapias y tratamientos distintos, hasta agotar todas las posibilidades, incluso cuando se intuye que no van a dar resultados. A veces, esta obstinación terapéutica proviene del empeño familiar por buscar alternativas desesperadas, con la esperanza de que la medicina pueda dilatar la vida del paciente u obrar el milagro. Llegado el momento en que el equipo médico ha de asumir la situación irreversible del paciente, el paciente se convierte en una presencia incómoda dentro de la estructura hospitalaria, puesto que refleja el fracaso y las limitaciones que posee la medicina. A veces, se evita informar al paciente y a la familia, para no generar una situación demasiado embarazosa dentro del entorno sanitario. El equipo médico decide no intervenir más en el proceso de morir del paciente, se cesan los cuidados y se le aísla hasta que llega su muerte⁵¹. El enfermo no se rinde a su destino final, porque ni siquiera lo conoce, es el equipo médico que permite que muera. La muerte se transforma en muchos casos en un fenómeno técnico, provocada por la supresión de los cuidados médicos⁵². Tal como describía Aranguren: «somos muertos»⁵³.

⁵⁰ Para ampliar la información sobre la animadversión generalizada por el centro hospitalario, leer el capítulo «Rechazo a la máquina de curar» de esta tesis.

⁵¹ Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 85.

⁵² *Historia de la vida privada* / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby. Vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. (2001). Madrid: Taurus, pp. 340.

⁵³ Aranguren, José Luis L. Calidad de vida, calidad de muerte. *Quadern CAPS*. 1990, num. 14, pp.67-68.

En otras ocasiones, si la familia es informada de la inminencia de la muerte del paciente, decide ocultárselo para evitarle ese sufrimiento⁵⁴. Los vínculos familiares son tan fuertes que el engaño se considera prácticamente una obligación moral. Para la familia, es mejor que el enfermo crea que todavía puede recuperarse a que tenga que asumir que fallece. Los familiares padecen la preocupación y la ansiedad que representa la inminencia del final de la vida del enfermo, ellos llevan la carga emocional negativa, no es necesario que el paciente también la comparta. La relación entre el enfermo y sus allegados, envuelta en este engaño, sufre una ruptura que paulatinamente se vuelve más profunda y dolorosa. Mientras la persona enferma siente más distancia y falta de comunicación con sus allegados, ellos se someten al sobreesfuerzo de actuar como si la muerte no sobreviniese y de enmascarar sus propios sentimientos de ansiedad, de miedo y de tristeza. Se erige un muro de silencio entre el enfermo, sus familiares y el equipo asistencial. Esta barrera complica el entendimiento entre los diferentes participantes de la situación de últimos días y, en definitiva, aísla e incrementa la percepción de soledad del paciente. De esta manera, por la censura del equipo médico o de la propia familia, el enfermo no es consciente de la gravedad de su estado de salud. No obstante, algunas personas presienten su muerte sin que nadie les haya informado, por lo que son completamente conscientes de la desinformación voluntaria y planificada a la que están siendo reducidos. Tampoco es excepcional que enfermos que han sido informados de su previsible futuro desenlace, actúen como si lo desconociesen.

En cualquier caso, en términos generales, los familiares experimentan este proceso coartados de la libertad de poder expresarse y desahogarse a voluntad ya que, incluso obviando el hecho indiscutible de proteger al enfermo, sufren la presión social que induce a contener las emociones en público, tanto dentro como fuera de los límites del espacio hospitalario. El luto o la exaltación del duelo suscita cierta polémica social, lo que motiva al familiar preferir expresar sus sentimientos en privado. Parece que a finales del siglo XX, el espacio del sufrimiento y de la tristeza no tengan cabida en los contextos sociales públicos⁵⁵. Coyuntura que desembocará en la progresiva carencia de aprendizaje de recursos personales y psicoemocionales para abordar y afrontar pérdidas de personas queridas en generaciones presentes y futuras⁵⁶.

En España, el ritual del luto tras la muerte de un familiar era una costumbre cultural muy arraigada hasta los años sesenta y setenta del pasado siglo. Dependiendo de si la muerte era del marido, padres, suegros, hermanos o hijos, la duración de luto se alargaba desde unos años a toda la vida. Este periodo era mucho más sacrificado para la mujer que para el hombre, dentro del mismo grupo familiar, y no se acotaba exclusivamente dentro de los parámetros referidos a la indumentaria —de estricto color negro durante el tiempo de luto riguroso con su relajación en la etapa de alivio—, sino que se extendía a la exclusión de la vida social fuera del hogar y sufría la censura por participar en cualquier actividad de ocio, lúdica e incluso personal. Por ejemplo, no estaba bien visto que la no-

⁵⁴ María Ramona Getino Canseco, en su tesis *La espera. El proceso de morir en el mundo de Cuidados Paliativos*, afirma que tanto el paciente como sus familiares suelen ocultar la enfermedad o reducir su agresividad para mantener menos preocupado a su entorno social. También, comprueba durante su investigación, realizada entre 1999-2001, que el enfermo no suele estar informado o no quiere estarlo.

Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili.

⁵⁵ Poch, Concepció. (2003). *La Muerte y el duelo en el contexto educativo: reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós, pp. 17.

⁵⁶ De hecho, cada vez es más frecuente que etapas prolongadas de tristeza por duelo, que no han derivado a depresiones diagnosticadas por psiquiatras y/o psicólogos, sean tratadas con ansiolíticos o con otro tipo de ayuda.

via de luto pasease o tuviese una cita con su novio, a no ser que este fuera a visitarla a casa⁵⁷. Estos comportamientos cayeron en desuso y se convirtieron en rituales poco entendidos y compartidos en los entornos más urbanos, aunque prevalecieron sus fórmulas más o menos flexibilizadas en los contextos más rurales y tradicionales del país hasta prácticamente finales del siglo pasado. La ausencia de estas expresiones tradicionales dificulta el desarrollo natural del duelo en algunas personas⁵⁸.

Desde el punto de vista psicoemocional del duelo, el luto manifestaba un espacio de tiempo donde el doliente se expresaba sin pudor y el resto de la sociedad le ofrecía su consuelo y apoyo. Dependiendo de la dureza de la muerte, el acompañamiento al duelo de los familiares se ampliaba durante un tiempo indeterminado en consonancia con el restablecimiento del ánimo de los allegados al difunto. El duelo social permitía una readaptación de los supervivientes a su vida. A consecuencia de la desaparición de las diversas expresiones culturales del duelo en el medio urbano y, posteriormente, en la mayoría de los contextos rurales, se han exacerbado la negación y el tabú de la muerte en la mentalidad colectiva⁵⁹.

Con la hospitalización, se presupone una incapacidad por parte del enfermo de asumir su evidencia de muerte, de poder afrontar esa última etapa —por supuesto, de forma serena y sin perturbar a los demás— y en consecuencia, se le niega la posibilidad de despedirse de sus seres queridos y de decidir sobre cómo vivir ese periodo de tiempo de vida que se abre hasta su fallecimiento. La última etapa de su vida acontece en un ambiente institucionalizado, aislado, sin apenas contacto con su familia y amistades, sometido a rutinas hospitalarias inútiles e incómodas —incluso siendo objeto de algún tratamiento agresivo o desproporcionado—, sufriendo dolor, con suerte moderado, y con la engañosa esperanza de poder regresar a su vida cotidiana una vez superado «aquello» que lo está matando. Por un lado, pierde la capacidad de intuir que ha llegado su hora, porque se medicaliza todo el proceso de agudización de su patología y deterioro y, por otro lado, se le niega protagonizar su propia muerte, porque no conoce su pronóstico y se le induce a pensar que está en camino de la recuperación. En consecuencia, se confirma una ruptura con la tradición sociocultural en relación con la muerte, según la que la persona que iba a morir era consciente de su proximidad y podía actuar según sus creencias, necesidades y voluntades. Por lo tanto, se eliminan los rituales de la muerte y las costumbres que los respaldaban. Desde la hospitalización de la muerte, el individuo en situación del final de la vida fallece sin conocer su realidad, aislado, con visitas de familiares que lo tratan con infantilismo en horas establecidas por la institución, sin poder despedirse y atendido por personal asistencial que no se preocupa de su sufrimiento, de su dolor ni de sus necesidades.

⁵⁷ Un reflejo de los sin sentidos que dictaban las costumbres sociales a los que se sometían las personas que guardaban luto en la España rural más tradicional de los años sesenta es la película *La niña de luto* de Manuel Summers. *La niña de luto* (Dir. Manuel Summers). Impala/Eco Films, 1964.

⁵⁸ *Historia de la vida privada* / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby. Vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. (2001). Madrid: Taurus, pp. 347.

⁵⁹ En la actualidad, se observa un intento de superar esta relación silenciada de la muerte experimentada desde hace unas pocas décadas y de restablecer una conducta más natural y humana con la muerte y con el duelo, mediante la reformulación de nuevos ritos y expresiones culturales para reflejar el sentimiento de pérdida. Quizás, en circunstancias más íntimas, no sea tan evidente la formalización de los renovados duelos —grupos de apoyo al duelo en unidades de cuidados paliativos, en asociaciones de utilidad pública, etcétera— pero sí, la es frente muertes colectivas trágicas como, por ejemplo, los atentados terroristas en la estación de Atocha del 11 de marzo del 2004 o el de la Rambla de Canaletes el 17 de agosto del 2017, tras los que muchas personas, sin ser cercanas a las víctimas, se sumaron al sufrimiento y se condolieron públicamente mediante mensajes, flores y velas depositadas en el lugar de los hechos. A otra escala, este tipo de representaciones de duelo se observan cada vez más frecuentemente en puntos de la ciudad donde ha muerto una persona, debido a un atropello o a un altercado violento, por ejemplo, y en los que se colocan flores o se encienden velas, del mismo modo que sucede en los puntos negros de la red nacional de carreteras, al producirse un accidente de circulación que se cobraba una o varias víctimas de nuevo en ese lugar.

«Mi sinceridad no estaba en consonancia con la forma con la que se ejercía la medicina en los hospitales. Pasados unos meses observé que muchos médicos evitan rutinariamente referirse a cualquier cosa que tuviera que ver con la muerte. A los enfermos moribundos se los trataba tan mal como a mis pacientes psiquiátricos del hospital estatal. Se los rechazaba y maltrataba. Nadie era sincero con ellos. [...] Pero, desgraciadamente, los casos más graves, esas personas que en las últimas fases de la enfermedad, que estaban en proceso de morir, eran las que recibían peor trato. Se las ponía en habitaciones más alejadas de los puestos de enfermeras; se las obligaba a permanecer acostadas bajo fuertes luces que no podían apagar; no podían recibir visitas fuera de las horas prescritas; se las dejaba morir a solas, como si la muerte fuera algo contagioso»⁶⁰.

Así describe la doctora Kübler-Ross la situación de los enfermos incurables en los hospitales americanos en los años sesenta. Las circunstancias que enmarcaban la muerte de un paciente en el contexto hospitalario eran intolerables desde su punto de vista. Los ingresados eran un mero receptáculo de la enfermedad, un objeto clínico, que además atestiguaban los límites médicos⁶¹. Escamotear el final de la vida de una persona por parte del personal sanitario y de los familiares se vuelve una conducta sociocultural universalizada. La única vía de restablecer el equilibrio de esta situación depende de integrar de nuevo el fenómeno de la muerte en la vida, como una manera de humanizarla, tal como propone el antropólogo Louis-Vincent Thomas⁶². Thomas afirma que este contexto problemático en relación con la muerte ha provocado dos reacciones en la sociedad a finales del siglo XX. La primera es la rehabilitación del enfermo como narrador de una experiencia única y la segunda, la reivindicación de una muerte digna en la que él decida sobre sus tratamientos y, en última instancia, sobre su propia vida⁶³.

Del mismo modo en que Philippe Ariès y José Luis Aranguren señalan, se impone la necesidad de recuperar una buena muerte, una muerte apropiada, en la que el enfermo recobre el saber sobre su propio destino, conserve su poder de decisión, mientras mantenga la lucidez, y se respeten sus deseos, creencias y voluntades cuando él mismo no pueda defenderlas. Ante este contexto, es importante establecer el escenario de la muerte dando el protagonismo nuevamente al enfermo, incluso quizás restituir una «muerte a la antigua» como quería Aranguren: representar el papel principal en nuestra propia muerte siendo conscientes del desenlace final y dominando este último trayecto con todas sus vicisitudes es un acontecimiento excepcional. Probablemente, esta manera de afrontar la muerte ha existido y sigue existiendo muy excepcionalmente en la actualidad. Aunque para llevar a término este final de vida, el enfermo debería reunir dos condiciones según opina el historiador Georges Duby: mantener la lucidez y no sufrir dolor⁶⁴, a las que nosotros añadiríamos una tercera: conocer la inminencia de su muerte. Reunir estas tres características al final de la vida es infrecuente. A menudo, el mismo agravamiento de la enfermedad y el proceso de morir conllevan un deterioro cognitivo importante. Marco Aurelio se lamentaba en sus *Meditaciones*: «Es vergonzoso que, en el transcurso de una vida en la que tu cuerpo no desfallece, en éste desfallezca primeramente tu alma»⁶⁵.

⁶⁰ Kübler-Ross, E. (1997). *La Rueda de la vida*. Barcelona [etc.]: Ediciones B, pp. 161-162.

⁶¹ Esta cosificación y deshumanización del moribundo fue lo que empujó a la Dra. Kübler-Ross a iniciar una investigación sobre la respuesta emocional que sufrían estos pacientes. Aunque la relevancia que adquirió esta investigación y lo que ha influido en el campo de la medicina y de la psicología hasta nuestros días, lo trataremos más adelante.

⁶² Thomas, L-V. (1991). *La muerte: una lectura cultural*. Barcelona: Paidós, pp. 105-111.

⁶³ *Ibid.*, pp. 95-96.

⁶⁴ *Historia de la vida privada* / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby. Vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. (2001). Madrid: Taurus, pp. 341.

⁶⁵ Marco Aurelio, 121-180 d.C.; *Meditaciones*. [Introducción de Carlos García Gual: traducción y notas de Ramon Bach Pellicer. Madrid: Gredos, 2008], pp. 134-135.

Teniendo en cuenta la investigación de Ariès, un factor importante en la transformación de la mentalidad colectiva fue el desplazamiento del espacio del fallecimiento de la casa al hospital. De hecho, él afirma que no es que se muera en el hospital como evolución de un cuadro clínico grave, sino que se va a morir expresamente al hospital⁶⁶. ¿Se puede concebir una experiencia del final de la vida en primera persona en un entorno institucionalizado? En el ambiente hospitalario de la década de los sesenta que describe la Dra. Kübler-Ross, es evidente que no. En España, hasta bien entrados los años ochenta, el ambiente hospitalario tampoco era un lugar donde el enfermo pudiera fallecer dignamente⁶⁷.

En primera instancia, parece que se debe desplazar la experiencia del final de la vida al hogar para rehabilitar un desenlace adecuado a las costumbres pasadas. Pero siendo sinceros, incluso a día de hoy, ¿podríamos ver morir a una persona que queremos sin acudir rápidamente a un centro hospitalario? ¿No recurriríamos a la esperanza que ofrece el edificio consagrado a la curación? En la actualidad, gracias al soporte domiciliario en cuidados paliativos, algunas familias optan por esta alternativa, aunque se requiere reunir unas condiciones determinadas para que esta muerte tenga lugar en el hogar. A menudo, cuando se precipita el desenlace, muchos cuidadores deciden, en el último momento, llevar al enfermo a urgencias hospitalarias. Este acto desencadena una mala muerte prácticamente asegurada en lo que intentaba ser un fallecimiento tranquilo en el entorno familiar. La atención en el hogar no es una experiencia fácil ni plausible para muchas personas. Por lo tanto, cómo justificar un regreso a una actitud pasada cuando el contexto cultural es completamente distinto. ¿Sería aferrarse a un anacronismo intentar reproducir expresiones culturales anteriores? Frente a una situación totalmente nueva, no podemos insistir en conservar antiguos comportamientos en relación con la muerte, necesariamente se han de construir nuevos; es probable que ya hayan surgido, de manera muy incipiente, en las últimas décadas. No obstante, siempre podemos aprender de las anteriores y meditar sobre el equilibrio entre lo que hemos perdido con el tiempo y la esperanza que nos ha proporcionado el progreso. Un desarrollo técnico que hasta ha llegado a precisar en qué momento la ciencia médica considera que hemos muerto: a partir de los años setenta, la muerte se diagnostica. Deja de ser simplemente el cese de todas las funciones vitales, para establecerse a partir de criterios médicos.

⁶⁶ Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, (e.o.: 1975), pp. 85.

⁶⁷ Sanz Ortiz, J. y Bild, R.E. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica*. Barcelona 1985; vol. 84, pp. 691-693.

Alteración de los principios en el ámbito de la salud: la introducción de la bioética

En los territorios que gozaron de la revolución sanitaria del siglo XX, empiezan a crearse focos de discusión y debate en el campo de la ciencia médica, a raíz de la incertidumbre que genera la rápida evolución de la biomedicina y la tecnología. Se trata de dilemas surgidos a consecuencia de la capacidad de intervención y de sobrevivencia, gracias a nuevas técnicas y terapias aplicadas al cuerpo del paciente. La controversia en torno a los beneficios hacia el ser humano, que representaban algunos de los nuevos descubrimientos y avances en biomedicina, encontró un lugar específico de discusión en las reuniones científicas que se produjeron en Estados Unidos durante la década de los años sesenta⁶⁸. En ellas, se deliberaba sobre los límites de la aplicación de la tecnología médica disponible para salvar vidas que iban a quedar seriamente comprometidas, con una calidad de vida muy pobre. Se debatía también, el estrés profesional que suponía seleccionar y ordenar la preferencia de pacientes que accedían a terapias avanzadas con escasos medios para generalizar su uso⁶⁹; sobre la problemática, en relación con el derecho sobre el cuerpo del paciente, derivada de inaugurar la vía curativa a través de los trasplantes de órganos, entre otros temas de interés⁷⁰. También, se ponía en tela de juicio la regulación farmacológica y se evidenciaba la necesidad de garantizar los derechos de los ciudadanos, introduciendo políticas de control y prevención sanitarias adecuadas, con motivo de la distribución y de la comercialización de fármacos insuficientemente probados, como por ejemplo, la contracepción hormonal a base de estrógenos y progesterona, administrada sin un ensayo clínico riguroso que estudiase los efectos secundarios sobre la mujer⁷¹.

Según Francesc Abel, sacerdote jesuita y doctor en medicina, el conflicto aumenta en los años setenta con la aceleración de los progresos médicos y tecnológicos. Se recuperan pacientes con lesiones craneoencefálicas muy graves gracias a las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), implantadas en los centros hospitalarios⁷². Los medios artificiales para mantener la función cardíaca y pulmonar evolucionan tan rápidamente que se reportan tras la autopsia casos de pacientes con daños masivos en el cerebro, mantenidos con vida artificialmente. Estos hechos cuestionan los parámetros médicos que determinan la muerte de una persona. Se hace necesario definir unos principios más precisos para declarar el fallecimiento de un enfermo. El conocimiento médico y los avances en la tecnología moderna en los medios de soporte cardiopulmonar motivaron establecer un diagnóstico clínico de muerte válido basado en dos criterios: el cardiopulmonar y el encefálico (*brain death*). El primero se afianza al verificar la pérdida de los signos vitales de forma permanente; el segundo, responde a la comprobación del cese irreversible de la función del encéfalo, aunque persista el funcionamiento cardiovascular y pulmonar artificial. El nuevo diagnóstico de muerte encefálica, popularmente llamada muerte cerebral, convulsiona la opinión de neurólogos, filósofos y especialistas de una incipiente bioética⁷³. A este problema se suman los dilemas planteados por los progresos en

⁶⁸ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètia: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 2-3.

⁶⁹ *Ibid.*, pp. 2.

⁷⁰ Recordemos que, a finales de 1967, el Dr. Christian Barnard consigue culminar con éxito el primer trasplante de corazón. A partir de aquel momento, se extiende la idea en la opinión pública que la medicina ha desterrado sus limitaciones lógicas aceptadas hasta aquel momento.

⁷¹ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètia: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 2

⁷² *Ibid.*, pp. 4.

⁷³ *Ibid.*, pp. 57-58.

el diagnóstico prenatal, con motivo del primer nacimiento fruto de la fecundación in vitro, de los logros conseguidos en la biología molecular que posibilitan la ingeniería genética y, por último, del abordaje del proyecto del genoma humano, al asociar la tecnología biológica con la electrónica⁷⁴.

La velocidad con la que evolucionan las ciencias de la salud obligaba a resolver estos dilemas rápidamente, que surgían y cambiaban de forma continua, a medida que avanzaba la medicina⁷⁵. Según Francesc Abel, estas resoluciones a menudo adquirirían un carácter temporal, a la espera de que la ciencia diera un paso más en el tema discutido, o bien, hasta que los resultados de dichas decisiones pudieran mejorarse de alguna manera. La bioética nacía como diálogo entre las ciencias de la salud y las humanidades. No obstante, esta incipiente bioética, basada en la reflexión de conceptos, se dirige en pocos años hacia la formalización de una disciplina orientada a ayudar en la toma de decisiones clínicas científicamente correctas y aceptables, desde un punto de vista ético, que resolviese este complicado contexto⁷⁶. En muy poco tiempo, cuestionarse sobre la ética de aquello que técnicamente se podía lograr (la pregunta original de la bioética) se veía comprometido. La sociedad no ponía en duda la aplicación de las nuevas posibilidades técnicas, si existían medios para llevarlas a cabo⁷⁷. Únicamente después surgían las preguntas éticas sobre los límites socialmente admisibles, para cada uno de los temas controvertidos⁷⁸. La bioética queda definida, según Francesc Abel, por el «estudio interdisciplinar (transdisciplinar) orientado a la toma de decisiones éticas por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito microsocio y macrosocio, micro y macroeconómico y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro»⁷⁹.

En este escenario, en el año 1978, se elabora el *Informe Belmont*⁸⁰, en el que por primera vez se definen unos principios éticos que constituyen la base para deliberar sobre acciones humanas concretas y tomar decisiones en relación a cuestiones especialmente complejas originadas en el campo de la salud⁸¹. La formulación de estos criterios éticos fundamentales ha influenciado la redacción de códigos posteriores. Estos fundamentos son: respeto a las personas, beneficencia y justicia⁸². El respeto a las personas gravita, en torno a la idea de que cada sujeto es autónomo para decidir y obrar según sus determinaciones y de que deben protegerse aquellos individuos cuya autonomía se encuentra debilitada. En consecuencia, respetar la autonomía significa valorar los juicios de las personas y no obstaculizar sus actos, a menos que perjudiquen a terceros. La beneficencia se define en este texto como la obligación de no causar daño. Por último, la justicia se describe en el *Informe Belmont* como la equidad en la distribución de cargas y beneficios. Estos deberes éticos, sumados al principio de no maledicencia, definido como obligación a no infringir daño intencionadamente, y al de coherencia, continúan siendo la estructura básica desde donde defender argumentos bioéticos⁸³.

⁷⁴ Ibid., pp. 55-57.

⁷⁵ Ibid., pp. 9.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Ibid., pp. 52.

⁷⁸ Ibid.

⁷⁹ Ibid., pp. 42.

⁸⁰ La comisión «The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research», creada en 1974 por el Congreso de Estados Unidos, recibió el encargo de generar un documento que orientase sobre la protección de los seres humanos en la investigación y la experimentación. El texto define la diferencia entre investigación y práctica médica, presenta tres principios básicos bioéticos y explica sus criterios de aplicación.

⁸¹ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 58.

⁸² Ibid., pp. 58-59.

⁸³ Ibid., pp. 59.

La reflexión bioética se introduce en España con el regreso del Dr. Francesc Abel en 1975, tras trabajar y colaborar con el Dr. André Hellegers⁸⁴ desde los inicios de esta disciplina en Washington. Animado por la repercusión positiva de la bioética obtenida en Estados Unidos, funda el Institut Borja de Bioètica ese mismo año, el primer instituto de bioética en el país⁸⁵. Desde los años ochenta, la aparición de comités éticos de arbitraje dentro de las instituciones sanitarias ha sido una constante. Paralelamente, ha aumentado el interés por los contenidos de carácter bioético en las facultades españolas de medicina, de enfermería y de teología, que se ha manifestado en la creación de asignaturas, de cursos especializados, de encuentros interdisciplinarios y de la titulación de Máster de Bioética (Universidad Complutense)⁸⁶.

En la última década del siglo XX, surgen varios focos de reflexión bioética en toda la península que han constituido las bases de la Asociación Española de Bioética desde 1995. En relación al territorio catalán, aparte de la gran influencia del Institut Borja de Bioètica y del comité ético del Hospital de Sant Joan de Déu en el ámbito asistencial, el Departament de Salut i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya designó varias comisiones que desarrollaron, en su metodología de trabajo, el diálogo multidisciplinar que vertebra la disciplina bioética, con resultados muy positivos⁸⁷. En 1993, el mismo Departament crea el Comitè de Bioètica de Catalunya, organismo consultivo y divulgador de bioética clínica, con el objetivo de mejorar la calidad asistencial. Asimismo, se crea la Asociación Catalana de Bioètica en 1990. El número de comisiones, comités y organismos dedicados al pensamiento bioético no ha dejado de aumentar desde finales del siglo pasado. El producto de toda esta discusión ha propiciado la redacción de disposiciones legislativas en materia de bioética, que abordan temáticas sensibles como trasplantes, sida, aborto, derechos de los pacientes, tecnologías de reproducción asistida, donación y utilización de embriones, eutanasia y genoma en el ámbito estatal. En cuanto al ámbito internacional, se ha elaborado el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997) así como protocolos adicionales para su desarrollo (1998), por parte del Consejo de Europa y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano (1997) de la UNESCO⁸⁸. En este sentido, este progreso de la disciplina y su aplicación en la regulación normativa demuestra, por un lado, la trascendencia del debate bioético clínico, en el campo de las ciencias de la vida y de la atención a la salud, y, por otro lado, la necesidad de la presencia de un arbitraje que abra el discurso multidisciplinar sobre acciones, actitudes y comportamientos en los entornos asistenciales, con la finalidad, entre otras, de recuperar la humanidad en el trato asistencial. Una humanidad desplazada por mentalidades paternalistas ensalzadas por la medicina curativa y por un incremento exponencial de la presión asistencial, que ha derivado en una excesiva burocratización de la atención al paciente.

⁸⁴ Según Abel, André Hellegers, Daniel Callahan y Van Rensselaer Potter son los personajes más importantes que, con su labor, elevaron la discusión bioética en EEUU a una disciplina internacional.

⁸⁵ La labor del centro se ha centrado en la bioética clínica, pero su intención en un futuro próximo es la de abordar cuestiones medioambientales y demográficas. También, ha ayudado a dinamizar los comités éticos de varios hospitales desde su fundación, como por ejemplo, el Hospital de Sant Joan de Déu, el Hospital General de Manresa o los Serveis de Salut Mental de Sant Boi.

⁸⁶ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 119.

⁸⁷ *Ibid.*, pp. 118.

⁸⁸ *Ibid.*, pp. 121-125.

El contenido principal de la discusión de la bioética clínica englobaba temas especialmente complejos desde la perspectiva del proceso de morir y del enfermo. En los círculos bioéticos, se argüían, entre otros temas significativos, asuntos que provenían de la problemática nacida de una medicina moderna tecnificada, practicada en el nuevo entorno institucionalizado, en especial en circunstancias del final de la vida del paciente, así como nuevos conflictos vinculados a la relación entre médico y paciente, al derecho de los pacientes a recibir una información veraz, a la comunicación de dicha información al paciente y/o la familia, a la confidencialidad de la información, al trato de enfermos crónicos y moribundos, a la obstinación diagnóstica y terapéutica, al diagnóstico de muerte cerebral y a la eutanasia⁸⁹.

La introducción de propuestas legislativas como la ley (21/2000) sobre los derechos a la información sanitaria y la iniciativa del paciente del Parlament de Catalunya⁹⁰, que respaldaba el Convenio del Consejo de Europa⁹¹, corroborada por otra ley básica española (41/2002)⁹² y por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005), presentaba un escenario totalmente transformado en el ámbito sanitario. Esta nueva regulación protege los derechos del paciente que, a partir del año 2000, son en resumen los siguientes: derecho a una asistencia sin discriminación, derecho a recibir información médica y a poder acceder a ella, derecho a la integridad, derecho a consentir o rechazar lo que se le propone y a preverlo con antelación y, finalmente, derecho a conservar la intimidad y a exigir confidencialidad. Estas nuevas consideraciones cambian básicamente el significado del concepto de buena práctica médica. A partir de entonces, una buena praxis clínica debe aceptar la voluntad expresada por el paciente o por su representante, aunque no se comparta su decisión, y las limitaciones que se establezcan en cuanto a actuaciones o tratamientos. Esto se traduce en que el enfermo puede rehusar una intervención terapéutica sin la obligación de justificarse, incluso en la situación extrema de que ésta pueda mejorar su estado o, incluso, evitarle la muerte.

A día de hoy, el consentimiento informado es un ejercicio habitual en los centros sanitarios y una realidad familiar para los enfermos⁹³. Sin embargo, la mayoría de la población desconoce el amplio margen de libertad individual que proporcionan estos nuevos derechos en relación a las decisiones informadas que se pueden anticipar. Los deseos y voluntades del enfermo se pueden manifestar con anterioridad a que sus competencias queden mermadas, en vistas a posibles decisiones futuras, mediante el plan anticipado de cuidados (PAC). Si además el paciente desea expresar sus determi-

⁸⁹ *Ibid.*, pp. 11.

⁹⁰ Catalunya. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 11 de enero del 2001, núm. 3303.

⁹¹ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina - Convenio europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina (1996). Ratificado por las Cortes Generales españolas el 5 de octubre de 1999. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 20 de octubre de 1999, núm. 251.

⁹² España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre del 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 15 de noviembre de 2002, núm. 274.

⁹³ Al disponer de los datos reales sobre su estado de salud y si no presenta dolor, el enfermo adquiere nuevamente la libertad de decidir sobre su tratamiento o los acontecimientos futuros en cualquier etapa de su enfermedad. Sólo en el caso que el paciente se encuentre física o psicológicamente incapacitado, será la familia quien recibirá la información sanitaria del paciente. En el momento de emitir instrucciones sobre las intervenciones terapéuticas a aplicar sobre el mismo, si el enfermo no es capaz de dar su consentimiento, se recurrirá al documento de voluntades anticipadas si existiese y, en su ausencia, a los familiares o a las personas de confianza del enfermo. Estos deberán tomar una resolución representando las voluntades expresadas de forma consciente previamente por el paciente, sean o no compartidas por los allegados o aconsejadas por el responsable médico.

naciones en relación a asuntos más difíciles y complejos, como por ejemplo, si desea soporte vital en situación del final de la vida o que no le reanimen si sufre una enfermedad incurable, la ley ampara la elaboración del documento de voluntades anticipadas (DVA)⁹⁴. La redacción de este documento ofrece al paciente la posibilidad de expresar sus deseos y convicciones más personales en relación a la atención sanitaria que prefiere en determinados supuestos⁹⁵.

La medicalización vital de la sociedad entraña inexorablemente la medicalización de nuestro proceso de morir. Este nuevo contexto plantea contradicciones intrínsecas dentro del personal asistencial, que debe subsanar tendencias pasadas a la luz de la introducción de los nuevos derechos del enfermo. La diatriba sobre calidad de vida frente a la cantidad o duración de la vida⁹⁶, como denunciaba Aranguren, era una confrontación interna en el seno de la asistencia sanitaria, desde finales de los años ochenta. Según el Dr. Francesc Abel, la distanasia o obstinación terapéutica era el resultado de aptitudes médicas vitalistas y/o del abanico de posibilidades que ofrecían las nuevas técnicas de diagnóstico y de terapia frente a pacientes graves, que a menudo nublaban la posibilidad de establecer límites en situaciones extremas⁹⁷. La dificultad de conocer con exactitud un pronóstico real de un paciente motivaba la continua búsqueda de una intervención que le haga mejorar. El temor de los enfermos a quedar atrapados en un sistema asistencial altamente tecnificado, a la dependencia absoluta, a la pérdida de control sobre su propia persona, a veces, no es injustificado⁹⁸. Marcar un límite razonable entre una actuación responsable y la obstinación terapéutica, en ocasiones, es difícil de determinar. Sin embargo los especialistas perciben cuando se ha sobrepasado esta frontera y se ha de iniciar la vía del cuidado paliativo⁹⁹. Esta situación de incertidumbre sobre

⁹⁴ Catalunya. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 11 de enero del 2001, núm. 3303.

⁹⁵ En una encuesta de salud realizada en Cataluña en 2011, se confirma que este documento es muy valorado por la población que lo conoce (44,4% sobre muestra representativa de población), pero muy poco utilizado (1,9%).

Busquets i Font, J. M; et al. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(4), pp.153-159.

Elaborar el DVA es un importante ejercicio de concienciación sobre posibles hipótesis futuras, respecto de la evolución de cualquier enfermedad o situación clínica, pero que además resulta clave para no exceder asistencialmente ciertos límites que quizás el paciente, subjetivamente, considere indignos para su persona, sobre todo si el paciente sufre una enfermedad incurable o se aproxima al final de su vida. Por ejemplo, en el caso de un enfermo de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) que afirmase reiteradamente que no encuentra sentido a su vida con tal deterioro, pero al que actualmente no se le podría aplicar la eutanasia según la legislación española, sí que podría disponer en su DVA que no se tratase cualquier afección que contrajese, aunque existiera cura para ella, lo que provocaría la aceleración de su fallecimiento; o bien que, si en un futuro se despenalizase la eutanasia, exigir que se la practicasen. También, es importante saber que el propio enfermo puede anular o modificar cualquier decisión prevista en el DVA, incluso todo su contenido, en el momento que le interese.

Para conocer el contenido y las posibilidades de este documento, se puede consultar el libro de Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 201-211.

⁹⁶ Aranguren, José Luis L. Calidad de vida, calidad de muerte. *Quadern CAPS*. 1990, num. 14, pp. 67-68.

⁹⁷ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 166.

⁹⁸ Küng, Hans. y Jens, Walter. (2010). *Morir con dignidad: un alegato en favor a la responsabilidad*. Madrid: Trotta, pp. 63.

⁹⁹ En los últimos años, se ha ampliado el espectro de pacientes que deberían recibir atención paliativa, con la identificación de las «personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado».

Gómez Batiste, X; Blay, C.; Roca, J.; Dulce Fontanals, M. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3), pp. 85-86.

No obstante, trabajos recientes muestran la dificultad del equipo asistencial por identificar la fase terminal de las enfermedades con antelación, en especial las enfermedades no oncológicas.

Campos-Calderón, C.; et al. Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(3), pp. 136-145.

los límites, llevada al extremo, es lo que frecuentemente se encuentra en una unidad de cuidados intensivos. En estos servicios, como afirma el Dr. Francesc Abel, es donde se corre más riesgo de caer en la obstinación terapéutica, debido a los medios de que se dispone y a las presiones a las que se ve sometido el equipo asistencial. Es importante recalcar también que se suele señalar siempre al equipo médico como el origen del problema de la obstinación terapéutica, cuando no es excepcional que los familiares y los amigos sean quienes exijan continuar el tratamiento, aferrándose a un procedimiento sin sentido.

Enfrentarse a las limitaciones de la ciencia médica y al hecho de que una persona querida no vaya a recuperarse de una enfermedad generan tal rechazo en los sobrevivientes, que la única defensa psicoemocional posible para muchos individuos es la negación de lo que está ocurriendo y aferrarse a cualquier esperanza médica por desproporcionada e ilógica que sea. El impacto emocional y la respuesta del acompañante frente a estas situaciones dependerán de la intensidad del vínculo que le una con el enfermo, su bagaje en circunstancias similares y su aprendizaje de la muerte. Nuestra cultura en relación con el final de la vida y con la muerte cada vez es más exigua, por lo tanto, todo parece indicar que nuestra capacidad para aceptar emocionalmente estos sucesos seguirá disminuyendo. Por esta razón, el equipo médico debe aprender a comunicar, de manera responsable, información veraz y esperanzadora, útil para aquellas personas que van a vivir esta situación tan difícil¹⁰⁰. Dedicar tiempo a conocer las inquietudes de los enfermos y las de sus acompañantes ayuda a dirigir esta esperanza positiva hacia factores que son importantes para cada individuo¹⁰¹. Por ejemplo, a un enfermo que va a morir en soledad puede aliviarle saber que va a estar acompañado hasta su desenlace final; en cambio, a otra persona puede confortarle asegurarse de que va a recibir la extremaunción, o bien, confirmar que no va a sufrir dolor. Para lograr estos objetivos, es importante afianzar los lazos de confianza entre el equipo médico y el paciente —considerando el núcleo paciente y acompañantes un todo— que a menudo se pierden por las propias directrices de los procesos asistenciales. Reconducir el lenguaje y saber dar malas noticias trazan un camino que favorecería la eliminación de la obstinación terapéutica reclamada por los familiares, amigos y el propio paciente.

Por otro lado, las prácticas distanásicas que proceden de deformaciones profesionales de focos asistenciales, que priorizan salvar la vida del paciente a expensas de las limitaciones o la calidad de vida que pueda ostentar *a posteriori* el enfermo, son criticadas desde la perspectiva de la bioética y de la corriente médica más humanitaria.

«La actitud vitalista se mueve por el convencimiento acrítico de que la vida biológica es un supremo bien por el que hay que luchar al margen de la calidad de vida. Si a esto se le suman una actitud paternalista se corre el riesgo de arrollar el derecho del paciente a rehusar tratamientos desproporcionados, lo cual es intolerable»¹⁰².

En este punto, es importante subrayar que estos comportamientos se están intentando enmendar desde una etapa inicial del aprendizaje de la medicina en las facultades, con la incorporación de asignaturas que enseñan a mejorar capacidades de comunicación y de juicio, junto a principios

¹⁰⁰ Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida / Comitè de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 17-21.

¹⁰¹ Ibid., pp. 21-23.

¹⁰² Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 167.

éticos fundamentales¹⁰³. Incorporar conocimientos, habilidades y actitudes apropiadas para ayudar al paciente en la práctica habitual de todos los profesionales de la medicina es la forma más natural de adecuarse a las necesidades del enfermo en relación con sus opciones paliativas, sin requerir la derivación a un especialista de cuidados paliativos¹⁰⁴. Esta es una de las conclusiones del Comitè de Bioètica de Catalunya para mejorar la atención de estos enfermos¹⁰⁵.

A pesar del marco normativo que regula el respeto a los derechos del paciente y de la creciente conciencia profesional para establecer fronteras terapéuticas, todavía existe una presencia significativa de profesionales que comparten y alimentan comportamientos distanásicos en la actualidad.

Eutanasia y suicidio asistido médicamente

Otro tema conflictivo que se agrava, paralelamente al desarrollo de las tecnologías de soporte vital, como la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar o la nutrición artificial, es la asistencia a la eutanasia y al suicidio asistido. A día de hoy, los argumentos que defienden y que rechazan la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido se multiplican en base al concepto de dignidad humana, a los principios y derechos fundamentales del individuo, a los derechos de la persona enferma y a los aspectos legales. Antes de exponer los distintos razonamientos, nos gustaría definir exactamente a qué nos referimos con los términos de eutanasia y de suicidio asistido, tal como nos invita a aclarar el Dr. Francesc Abel, para que no existan discusiones vacías por el simple hecho de confundir terminología, dada la cantidad de calificativos que tradicionalmente se suman a la palabra eutanasia (activa, pasiva, directa, indirecta, positiva, negativa, voluntaria, no voluntaria, etc)¹⁰⁶. En esta tesis, se recogen las definiciones planteadas por el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya en su *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* redactado en el 2006¹⁰⁷, por ser precisas en cuanto a diferenciar las actuaciones de la medicina paliativa respecto del tema analizado. La eutanasia «hace referencia a las acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y como un mal, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora»¹⁰⁸. En cuanto al suicidio asistido, en cierto modo, otra forma de eutanasia en la que muchos expertos insisten en distinguir quien realiza la acción que causa directamente la muerte del paciente. Si la acción la efectúa la propia persona con ayuda médica, se llama suicidio

¹⁰³ En la UAB, el grado de medicina incorpora una asignatura obligatoria en segundo curso llamada «Bioética y comunicación». En el grado de medicina entre UAB-UPF, se cursa una asignatura troncal en su sexto año de enseñanza con el nombre de «Bioética». También en la UB, existe una asignatura optativa llamada «Medicina centrada en el paciente» cuyos intereses se desarrollan paralelamente a la bioética. Desconocemos si alguna de las asignaturas obligatorias del grado de medicina de la UB incorpora en su programa contenidos relacionados con la bioética. Universitat de Barcelona. <http://ub.edu> (20 de enero del 2017).

Universitat Autònoma de Barcelona. <http://uab.cat> (20 de enero del 2017).

¹⁰⁴ Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 147.

¹⁰⁵ Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida / Comitè de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 15.

¹⁰⁶ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 163.

Por si se quiere conocer la disparidad de significados que ha albergado la eutanasia dependiendo de su adjetivación, véase el anexo 2 de la segunda parte del texto previamente citado.

¹⁰⁷ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 91-94.

¹⁰⁸ *Ibid.*, pp. 92.

médicamente asistido¹⁰⁹. En cambio, cuando es el médico quien provoca la muerte del paciente, siguiendo la voluntad del mismo, se habla de eutanasia¹¹⁰.

En la definición del concepto de eutanasia, nos gustaría subrayar tres aspectos que son muy significativos. Primero, el paciente que demanda la eutanasia sufre una enfermedad incurable, es decir, una patología grave que no se puede curar con los conocimientos médicos de que se disponen en el momento de realizar la petición. Este enfermo no necesariamente ha de estar en una fase avanzada de la enfermedad, en la que su fallecimiento pueda entenderse como un futuro inminente. En otras palabras, el paciente que demanda la eutanasia podría avanzar su fallecimiento si lo quisiera antes de la etapa terminal de su afección. Segundo, el carácter subjetivo y personal de la valoración del estado del paciente desde una idea integral de salud: «[...]él vive como inaceptable, indigna y como un mal»¹¹¹. Quien determina si su situación vital tiene sentido es el propio paciente. Es el enfermo quien sentencia la voluntad de morir tras tomar una decisión informada, es decir, conociendo toda la información sobre su proceso y las distintas alternativas de actuación según su situación, incluyendo el acceso a los cuidados paliativos. Igualmente, es el enfermo quien pondera su padecimiento como insoportable: un padecimiento entendido desde una perspectiva global del ser humano, con dolor físico y/o sufrimiento psicoemocional difíciles de tratar. Tercero y último, la intención de la acción es el deceso inmediato del paciente. Es importante señalar esta estrecha relación entre causa y efecto de la eutanasia para no caer en el error de comprender mal el ejercicio de sedación¹¹² en situación del final de la vida de una persona. La sedación en estas circunstancias es una buena praxis médica, no es una forma de eutanasia. En cambio, al practicar la eutanasia, el propósito es ocasionar la muerte.

Actualmente, en nuestra mentalidad colectiva conviven principios y valores distintos que dan lugar a justificaciones dispares en relación a la muerte y al suicidio. La moral cristiana defiende que la vida está sujeta a la voluntad divina. En la *Ética* de Aranguren ya nos aproximamos a la reflexión sobre la actitud de «muerte buscada». Según sus consideraciones, esta actitud era una manera de apropiarse de la muerte, o bien una forma de negarla. Sin querer insistir, recordemos que Aranguren, en su condición de cristiano, argumentaba que ninguna de estas actitudes tenía sentido ético, pero no juzgaba la acción en sí del suicidio¹¹³, aunque, según el cristianismo, el ser humano no puede ir en contra de la naturaleza ni contradecir la voluntad divina. La imagería reflejada en el séptimo círculo del Infierno de la *Divina Comedia* nos ofrece una idea sobre el resultado de transgredir esta regla según imaginaba Dante Alighieri: el bosque de los suicidas y las Arpías.

¹⁰⁹ Royes, A. La eutanasia y el suicidio médicamente asistido. *Psicooncología*. 2008, vol. 5, num.2-3, pp. 323-337.

¹¹⁰ Ibid.

¹¹¹ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 92.

¹¹² La sedación es la administración de fármacos para aliviar el dolor físico y el sufrimiento, mediante la disminución de la conciencia, a un enfermo en situación de proximidad de la muerte, que se realiza con un consentimiento informado del enfermo o de la persona a quien haya delegado su representación. A consecuencia de esta reducción de conciencia, puede acelerarse el proceso de morir del paciente que inexorablemente iba a fallecer; sin embargo, el objetivo de la sedación es paliar el padecimiento, en ningún caso es provocar la muerte.

Ibid., pp. 94.

¹¹³ Aranguren, José Luis L. (2009). *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva, (e.o.: 1958), pp. 379.



1.1. Bosque de los suicidas. Ilustración de Miquel Barceló, 2002.

«Cuando se arranca el alma en plan violento
del cuerpo, Minos, ya la unión disuelta,
la envía hasta este círculo al momento.
Aquí cae en la selva, pero suelta,
y allí donde la lanza la fortuna
germina como gránulo de espelta.
De las plantas silvestres luego es una:
al comer las Arpías sus abrojos,
dolor le dan, y a su dolor tribuna.
Iremos a vestir nuestros despojos,
cual otras, mas en vano, que no es justo
recoger lo arrojado por anteojos.
Los traeremos aquí, y en el adusto
bosque serán los cuerpos suspendidos:
cada uno al mismo pie de su alma-arbusto»¹¹⁴.

Basándose en los argumentos tradicionales de la religión cristiana, disponer libremente de nuestra propia vida no es compatible con el valor intrínseco de la vida humana. Esta convicción subyacente en el sedimento de nuestra cultura humanista cristiana, es ampliamente compartida incluso por personas no creyentes¹¹⁵. En este sentido, el Dr. Francesc Abel afirma que este discurso niega la posibilidad de que el individuo destruya su vida, pero entiende que carece de sentido conservarla utilizando medios desproporcionados¹¹⁶. En definitiva, según el Dr. Francesc Abel, las personas de tradición cristiana aceptarían no mantener la vida si con los medios que son necesarios para conseguirlo se empobreciera drásticamente su calidad, sin embargo no aceptarían la eutanasia en ninguna de sus formas.

Desde la teología, también existen posturas que defienden la eutanasia a partir de una lectura menos restrictiva de los textos sagrados, apelando a la «compasión, a la misericordia, gracia o amor solidario»¹¹⁷. Hans Küng, cristiano y teólogo, en el libro *Morir con dignidad*, escrito junto a su amigo Walter Jens, nos brinda una perspectiva a favor de la eutanasia de acuerdo con la libertad humana y su responsabilidad respecto de cada momento y decisión de su vida: «Dios todo misericordia, que ha donado la libertad al hombre y le exige la responsabilidad de su vida, también ha confiado precisamente al ser humano moribundo la responsabilidad y la decisión en conciencia sobre el modo y momento de su muerte. Una responsabilidad que ni el Estado, ni la Iglesia, ni el médico ni el teólogo pueden arrebatarse»¹¹⁸.

No obstante, el Código Penal actual respeta la visión tradicional de los alegatos cristianos y continúa castigando la eutanasia en su artículo 143 dedicado al homicidio y sus distintas variantes. Sin embargo, en este punto se ha reducido el castigo con penas hasta de veinte años por la eutanasia y la ayuda al suicidio del anterior código, lo cual representa un rebajamiento de la pena por homicidio por compasión¹¹⁹.

¹¹⁴ Dante Alighieri, 1265-1321. «Inferno XIII. 94-108», en: *La divina comedia* / prólogo C. Alvar y traducción en verso y notas de A. Echevarría. Barcelona: Alianza Editorial, 2007.

¹¹⁵ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 172.

¹¹⁶ Ibid., pp. 173.

¹¹⁷ Küng, Hans. y Jens, Walter: (2010). *Morir con dignidad: un alegato en favor a la responsabilidad*. Madrid: Trotta, pp. 60.

¹¹⁸ Ibid., pp. 73.

¹¹⁹ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 122.

«El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 [pena de dos a cinco años] y 3 [pena de seis a diez años] de este artículo»¹²⁰.

Por lo tanto, si la legislación admite una realidad compleja en la atención humanitaria al enfermo incurable, que sufre y reclama ayuda para no conservar la vida en dichas circunstancias, que lleva una existencia sinsentido y empuja a otras personas, profesionales asistenciales o no, a ayudarle a liberarse de estos padecimientos incluso a riesgo de ser juzgados y condenados, ¿por qué no se despenaliza la eutanasia de manera que cada cual decida por sí mismo cómo morir? Es cierto que desde una postura respetuosa a la tradición cristiana más conservadora, la dignidad humana es consecuencia de un proceso natural que el individuo no tiene la potestad de interrumpir, sino que depende de un ser superior, pero también es cierto que, en la actualidad, la situación del ser humano en relación a su definición de dignidad respecto al final de su vida ha variado substancialmente para continuar aplicando ciertos criterios reduccionistas de la tradición cristiana¹²¹. La mejora de las condiciones de vida y el gran avance de la medicina han conseguido aplazar la muerte, cuando antes se precipitaba al poco tiempo que se agravaba la enfermedad. Este alargamiento vital no deriva en muchos casos de un proceso natural, sino de la intervención humana, que conduce en algunos casos a transformar la vida de un enfermo en un estado insoportable¹²². En este nuevo contexto, también se ha consolidado una idea de dignidad humana caracterizada por la libertad de obrar según nuestras propias convicciones¹²³. Visto bajo este prisma, un individuo debería poder decidir cuando y cómo morir. Es más, negar la posibilidad de actuar según sus propios principios supone para una gran parte de la población diezmar un rasgo importante de la dignidad humana: su autonomía. Esta postura está ganando partidarios a medida que avanza el siglo XXI. Según Küng, es necesario abrir una vía justificable y suficientemente acotada para legitimar la eutanasia evitando posibles abusos de aseguradoras, intereses económicos de futuros herederos o altibajos emocionales del paciente¹²⁴. Las fluctuaciones emocionales y las variables del estado de ánimo de las personas sumergidas en procesos avanzados de enfermedad crean dudas en algunos psicólogos especialistas en el sufrimiento humano, como es el caso de Ramón Bayés, para posicionarse en defensa o en contra de la legalización de la eutanasia¹²⁵. En 2002 una encuesta del CIS revelaba que el 59,9% de los médicos encuestados estaban de acuerdo en legalizar la eutanasia y la ayuda al suicidio en determinados supuestos¹²⁶. Siete años más tarde, el CIS pregunta a la población sobre su posición respecto de la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido. En cuanto a la eutanasia, el 73,6% está a favor y el 14,5% en contra de su legalización; en relación al suicidio médicamente asistido, el

¹²⁰ España. Ley Orgánica 10/1995, del 23 de noviembre de 1995, del Código Penal. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 24 de noviembre de 1995, núm. 281.

¹²¹ Küng, Hans. y Jens, Walter. (2010). *Morir con dignidad: un alegato en favor a la responsabilidad*. Madrid: Trotta, pp. 65.

¹²² *Ibid.*, pp. 65.

¹²³ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 101-102.

¹²⁴ Küng, Hans y Jens, Walter. (2010). *Morir con dignidad: un alegato en favor a la responsabilidad*. Madrid: Trotta, pp. 66.

¹²⁵ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 172-173.

¹²⁶ CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2002). Estudio núm. 2.451, Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/open/cm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=2988.

52,7% está de acuerdo y el 26,2% considera que ha de continuar siendo una acción punible¹²⁷. En el año 2011, el CIS vuelve a escrutar la opinión pública sobre este asunto: el 77,6% de los encuestados aprobaría su legalización y el 9,8% está totalmente en contra¹²⁸. En 2014, se publica un estudio sobre la población catalana realizado en 2011 que señala que uno de los aspectos más valorados en la asistencia al final de la vida es «disponer de la vida y poder acabar con ella cuando se considere oportuno»¹²⁹. El último estudio que sondea el grado de aceptación que supondría un cambio en la legislación lo realiza *The Economist* en 2015. En ese estudio, se comprueba un pequeño aumento de los partidarios de la eutanasia (78%) y una disminución de sus detractores (7%) en comparación con las anteriores realizadas por el CIS¹³⁰.

Las discrepancias entre estas dos maneras de entender la dignidad humana son obvias, y, según los últimos datos estadísticos, se evidencia un claro desequilibrio de posiciones entre ellas. No obstante, mientras se mantenga el Código Penal sin modificar, aquellos que consideran que morir es una decisión libre, autónoma y personal se sentirán desamparados. Por el contrario, si se despenalizara la eutanasia, la ley respetaría el principio de autonomía intrínseco en el concepto de dignidad humana, a la vez que permitiría que aquellas personas que estuviesen completamente en desacuerdo con esta interpretación continuasen viviendo y muriendo, sin interrumpir el camino que les conduce a la muerte. En una sociedad laica y plural, como teóricamente es la española, ¿no sería lo más adecuado? Legalizar la eutanasia no obliga a que todos los enfermos en una situación similar recurran a ella. La práctica de la eutanasia o la ayuda al suicidio debería ser solicitada por el propio paciente¹³¹. Si en un futuro se optara por legalizarla, se tendría que definir con exactitud el marco jurídico y las condiciones objetivables para aplicarla, tal como sucede en otros países que han legalizado la eutanasia o la ayuda al suicidio¹³².

«Como un escollo lo [el término de la vida] consideramos nosotros llenos de insensatez; en realidad es el puerto que, en ocasiones, hay que buscar y nunca rehuir; todo el que ha sido conducido a él en sus primeros años no debe lamentarse por ello más que el navegante que hizo la travesía con rapidez. Pues como sabes, a uno los vientos flojos lo hacen su juguete reteniéndole y fatigándole con el tedio de una calma persistente, a otro el soplo constante le conduce a término con suma rapidez.

¹²⁷ CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2009). Estudio núm. 2.803, Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: <http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9982>.

¹²⁸ CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2011). Estudio núm. 8.011, Barómetro sanitario 2011. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: <http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=13444>.

¹²⁹ Busquets i Font, J. M; et al. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(4), pp.153-159.

¹³⁰ Public Attitudes to Assisted Dying. IPSOS Mori. *The Economist*, 26 de junio del 2015.

¹³¹ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 103.

¹³² Holanda aprobó en 2001 la ley que amparaba la eutanasia y el auxilio al suicidio, la cual entró en vigor en abril del 2002. Bélgica aprobó en 2002 una ley relativa a la eutanasia, aunque no citaba el suicidio asistido porque su Código Penal no consideraba que esta última actuación fuera punible. Suiza mantiene su condena a la eutanasia, sin embargo al suicidio asistido no. Luxemburgo legaliza la eutanasia y el suicidio asistido en 2009. Canadá en 2016 aprueba una ley que permite la eutanasia y la asistencia al suicidio. Oregón, Washington, California, Montana y Vermont permiten el suicidio asistido si se cumplen unos requisitos específicos. En los últimos años, Colombia y Japón se han sumado a los países que han legalizado la eutanasia y Suráfrica a los que ayudan al suicidio asistido. *Ibid.*, pp. 123-130.

Esto mismo, piénsalo, nos acontece a nosotros: a unos la vida con gran velocidad los condujo al punto que habían de llegar, aunque su marcha hubiera sido lenta; a otros los debilitó y torturó. Mas la vida, como sabes, no debe conservarse por encima de todo, ya que no es un bien el vivir, sino el vivir con rectitud. En consecuencia, el sabio vivirá mientras deba, no mientras pueda»¹³³.

Recuperar a los estoicos, y a Séneca especialmente, siempre reconforta, sobre todo en relación a su pensamiento sobre la vida y la muerte: «morir más pronto o más tarde no es la cuestión; morir bien o mal, ésa es la cuestión; pero morir bien supone evitar el riesgo de vivir mal»¹³⁴. El estoicismo consideraba el suicidio como un acto natural. Vivir mal el último periodo de la vida o no vivirlo según las más íntimas voluntades e ideales significa morir mal o no dignamente. Los renovados derechos del paciente que hemos explicado en páginas anteriores ofrecían la capacidad de recuperación de cierto protagonismo del paciente frente su experiencia del final de la vida, una capacidad que había sido anulada por la hospitalización de la muerte y la medicalización de su proceso. La nueva regulación permite emitir un DVA por parte del paciente, de manera que puede decidir libremente rechazar tratamientos o suprimirlos si se han iniciado¹³⁵. En esta tesitura se encuentra Inge Jens, la mujer de Walter Jens, que tras haber reflexionado y meditado junto a su marido cómo responsabilizarse y adueñarse de su final de la vida, se siente impotente y atrapada en el sistema ante la voluntad de morir expresada por su marido en su testamento vital¹³⁶. A día de hoy en este país, no se puede solicitar ayuda a morir. Si se reconocen los derechos de los enfermos y sus juicios como personas autónomas y competentes ¿no sería más coherente que existiera esta última posibilidad? Negar la voluntad de un enfermo ante una petición seria y cabal, ¿no es en realidad una actitud paternalista, como todas aquellas que se pretenden erradicar en el ámbito sanitario con la promulgación de los nuevos derechos de los pacientes? Otra paradoja se demuestra en el hecho que el suicidio no es punible por el Código Penal actual. O sea, la regulación considera que decidir y causarse uno mismo la muerte no debe ser sancionado, pero ante la tesitura de que este individuo requiera auxilio humanitario para su ejecución, sí.

Estas incongruencias y paradojas en la forma de entender los derechos personales está calando en la opinión de los ciudadanos que cada vez más admiten, no sin cierta desconfianza por los abusos que pueden ocasionar¹³⁷, la opción de legalizar la eutanasia en enfermos con padecimientos insufribles que así lo decidan por voluntad propia. Es posible que la visibilidad de ciertos casos con nombre y apellidos a través de los medios haya ayudado a entender esta compleja problemática

¹³³ Séneca, Lucio Anneo, ca.4 a. C. – 65 d. C.; *Epístolas Morales a Lucilio*. Ca.60 d. C. [Introducción, traducción y notas de Ismael Roca Meliá. Madrid: Gredos, 1986], libro VIII, epístola 70, 3-4.

¹³⁴ *Ibid.*, libro VIII, epístola 70, 6.

¹³⁵ De nuevo, pongamos un ejemplo de las implicaciones que puede promover el redactado de este documento: una persona con Alzheimer puede estipular que, cuando se encuentre en una fase muy avanzada de la demencia, no se utilice ningún fármaco para las posibles infecciones que padezca. La inhibición de actuación comportará posiblemente su fallecimiento prematuro. En cambio, si este enfermo de Alzheimer está completamente sano, irá degradándose poco a poco, ya que en ningún caso se podría practicar la eutanasia, aunque el enfermo hubiera previsto este deseo en su DVA en un cierto punto de su enfermedad.

¹³⁶ Jens, Inge. (2008). Epílogo en un asunto que me concierne de lleno. En: Küng, Hans y Jens, Walter. (2010). *Morir con dignidad: un alegato en favor a la responsabilidad*. Madrid: Trotta, pp. 113-123.

¹³⁷ Los peligros de la legalización de la eutanasia son: su aplicación a personas que no lo soliciten, su administración a pacientes que no reúnan las características que exige la ley, el deterioro de la imagen del médico y de la relación médico-paciente y el freno al desarrollo de los cuidados paliativos.

Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia / Manuel Gómez Tomillo (director), Juan José López-Ibor, José Antonio Gutiérrez Fuentes. (2008). Madrid: Fundación Lilly: Unión Editorial, cop, pp. 550-562.

social y asistencial, sin resolver a día de hoy¹³⁸. Aunque el recelo, injustificado por los resultados que se reportan de otros lugares donde es legal morir voluntariamente con ayuda¹³⁹, nace de la llamada «pendiente resbaladiza»¹⁴⁰ que una posible despenalización de la eutanasia podría causar.

El argumento en contra de la despenalizar la eutanasia basado en la idea de «pendiente resbaladiza» se alega debido a la inseguridad que representa su mal uso. En el caso de que la eutanasia se aceptara legalmente, ésta debería circunscribirse a una alternativa minoritaria ante una situación clínica muy compleja, en la que el solicitante rechazase otra vía de actuación, paliativa o de cualquier otro tipo. Hacer extensiva la práctica de la eutanasia a otros casos no previstos por la legislación, debido a una interpretación demasiado laxa de los criterios que contempla la ley, o a haber inducido a un enfermo que dude a escoger esta opción, es el peligro que temen los detractores de la eutanasia¹⁴¹. De modo similar, se ajustaría en nuestro país el marco legal si se aprobase la eutanasia para que no existieran riesgos por malas prácticas.

Sin llegar a este extremo, lo que sí representa una preocupación para algunos paliativistas es que la legalización de la eutanasia frenara u obstaculizara de alguna forma el desarrollo de una medicina paliativa de calidad en todo el territorio. El Dr. Marc Antoni Broggi, cirujano y presidente del Comitè de Bioètica de Catalunya, en su último libro, *Per una mort apropiada*, narra una experiencia personal de un amigo que le pedía que le ayudase a morir, porque estaba agotado en la etapa final de su enfermedad¹⁴². El autor explica que este deseo desapareció al estar él a su lado acompañándole de la mano hasta que falleció. Este ejemplo, lejos de ser un alegato contra la eutanasia, manifiesta que la mayor ayuda contra el dolor y el sufrimiento en la última etapa de la vida es la compañía. En la carencia de soporte y apoyo de cuidados paliativos, del mismo modo que en la soledad, se fundamentan algunas solicitudes de muerte voluntaria, en situaciones de desamparo y de sufrimiento intolerables¹⁴³. En la actualidad, todavía los cuidados paliativos no llegan a todos los enfermos que los necesitan y algunos servicios no ofrecen la suficiente calidad asistencial, soporte psicológico y ayuda social que contribuyan a humanizar el final de la vida de una persona.

¹³⁸ El caso más conocido en España es el de Ramón Sampedro Camean. La repercusión de su situación encontró una plataforma de divulgación en la película *Mar adentro* de Alejandro Amenábar (2004). Aunque la filmografía que plantea el tema de la eutanasia es amplia, entre otros títulos, la maravillosa película *Las invasiones bárbaras* (2003) de Denys Arcand, *Million Dollar Baby* (2004) de Clint Eastwood, *Tapas* (2005) de José Corbacho y *Juan Cruz o Amor* (2012) de Michael Haneke.

¹³⁹ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 119.

Royes, A. La eutanasia y el suicidio médicamente asistido. *Psicooncología*. 2008, vol. 5, num.2-3, pp. 323-337.

¹⁴⁰ Abel i Fabre, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina, pp. 174.

Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 93.

¹⁴¹ El escenario más extremo, para que se de el caso de «pendiente resbaladiza», es el que proyecta la eutanasia como una práctica habitual y común, a modo de terapia terminal.

¹⁴² Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 239-240.

¹⁴³ En las entrevistas a los expertos realizadas durante nuestra investigación, los profesionales de la medicina paliativa manifestaban que las solicitudes de eutanasia en el servicio eran escasas o inexistentes. De hecho, un médico se sorprendió de recibir esta petición por una paciente pocos días antes de reunirnos.

María Ramona Getino, en su trabajo de campo en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Duran y Reynals, desde 1999 hasta 2001, aclara que ningún paciente ingresado pidió abiertamente la eutanasia. Sin embargo, relata que un paciente externo al hospital la solicitó y regresó a su casa, al conocer que no era una práctica de estos servicios. Semanas más tarde, este enfermo fallecía ayudado por sus amistades.

Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 264.

Por un lado, las ayudas sociales y asistenciales a veces no compensan la soledad en las que muchas personas viven la última etapa de su vida. Las modificaciones culturales de las últimas décadas, en relación al concepto tradicional de familia y al papel de los cuidadores familiares, han fomentado la aparición de nuevas necesidades de apoyo socioeconómico a personas dependientes. Las políticas gubernamentales han de promover las posibilidades de que estas personas vivan una vida digna, mediante la aportación de recursos suficientes para ejecutar y ampliar los programas que establece la ley (39/2006) de atención a las personas en situación de dependencia¹⁴⁴. Se ha de continuar mejorando las condiciones de vida de las personas dependientes, de forma que su abandono y su estado de malestar no les impulsen a desear morir¹⁴⁵.

Por otro lado, es incuestionable que los pacientes con patologías incurables han de recibir la mejor asistencia posible para sus necesidades y prioridades. En este sentido, las políticas sociales y sanitarias han de garantizar los recursos necesarios para que estos enfermos puedan vivir dignamente hasta la hora de su muerte. En correspondencia a esta premisa, llegado el momento, han de tener la alternativa de recibir cuidados paliativos. Estos servicios deben estar asegurados a toda la población en circunstancias en las que la muerte sea una amenaza inminente. No obstante, este recurso tan apreciado desde el punto de vista humanitario es compatible con despenalizar la eutanasia.

La diversidad de criterios y enfoques dados a este tema se observa incluso en las diferentes instituciones de mayor influencia en cuestiones bioéticas. En Cataluña, el Observatorio de Bioética y Derecho del Parque Científico de la Universidad de Barcelona y el Instituto Borja de Bioética de la Universidad Ramon Llull de Barcelona se han pronunciado a favor de la despenalización de la eutanasia y de la ayuda al suicidio, en determinados supuestos¹⁴⁶. La misma posición es la que lleva defendiendo la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), desde sus inicios en 1983. En 2006, el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, órgano asesor de la Generalitat de Catalunya, presentó un informe, a petición del Departament de la Salut, que respaldaba la legalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio, que establecía unas recomendaciones y condiciones precisas para solicitar la eutanasia de cara a reformar el Código Penal. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Asociación Catalana de Estudios Bioéticos se ha declarado en contra de esta posibilidad¹⁴⁷.

Durante la redacción de esta tesis doctoral, una Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia se había presentado para su aprobación en el Congreso de los Diputados en febrero del 2017¹⁴⁸, pero su discusión fue desestimada. Esta misma cámara admitió a trámite una nueva proposición de ley de despenalización de la eutanasia en mayo del 2018, abriendo el camino a modificar el Código Penal.

¹⁴⁴ España. Ley 39/2006, del 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 15 de diciembre de 2006, núm. 299.

¹⁴⁵ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 131.

¹⁴⁶ Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 88.

¹⁴⁷ *Ibid.*, pp. 88.

¹⁴⁸ España. Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. [Consulta: 2 de febrero del 2017]. Disponible en: <<http://www.eutanasia.ws/documentos/Politica/PROPOSICIÓN%20LEY%20EUTANASIA.pdf>>.

Cicely Saunders y la medicina paliativa

Aunque algunos temas ya se han expuesto en el apartado anterior sobre el nacimiento y el desarrollo de la bioética, en relación a la situación de final de vida de los enfermos incurables, se hace necesario perfilar ahora algunos contenidos específicos de los planteamientos médicos de finales del siglo pasado, para considerar su modificación.

Los grandes logros de la medicina curativa han incrementado la esperanza de vida de las personas que viven en los países desarrollados, mientras la estadística de población que requiere tratamientos crónicos y terapia contra el dolor y el sufrimiento ha aumentado considerablemente. De hecho, las enfermedades físicas y mentales asociadas a la senescencia comportan padecimientos que todavía no se han conseguido aliviar completamente, en especial los síntomas relacionados con las patologías neurodegenerativas o psiquiátricas. Los progresos que han permitido dilatar la vida desde la mitad del siglo pasado han supuesto una gran aportación positiva de la medicina, pero estos mismos logros han conllevado la aparición o el agravamiento de ciertas patologías relacionadas con la vejez y de las secuelas de algunas intervenciones terapéuticas que han desembocado en una multiplicación sintomática del padecimiento físico y psicológico. En la actualidad, somos conscientes de que esperanza de vida no es sinónimo de salud¹⁴⁹. Tal como hemos explicado en el apartado anterior, y utilizando un ejemplo extremo, la vida biológica de una persona puede alargarse con medios artificiales hasta el límite en el que la lógica médica debe plantearse el final del esfuerzo terapéutico, para dejar de incidir en un destino último que no es justificable postergar ni se puede evitar.

Asimismo, cuando el dolor es insostenible, el sujeto se enfrenta a la dura dicotomía de mitigar su dolor y perder el gobierno de sus facultades o, por el contrario, mantener su control resistiendo y soportando su dolor con analgesia insuficiente. La farmacopea disponible para aliviar el dolor de forma eficaz no debería implicar perder el control sobre nuestras capacidades¹⁵⁰. Thomas Dormandy, consultor patológico químico e investigador de historia de la medicina, en su libro *El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*, incide sobre esta cuestión y subraya la urgencia por solucionar el desajuste que existe entre prolongar la vida y mitigar el dolor y el sufrimiento humano¹⁵¹. El interés de algunos investigadores médicos dedicados a estudiar nuevamente la naturaleza y el funcionamiento del dolor, la creación de unidades específicas para su control y el nacimiento de la medicina paliativa moderna, mediante la especialización de la atención definida en el Movimiento Hospice, fueron los primeros pasos para equilibrar nuevamente la balanza entre curar y cuidar¹⁵². Un equilibrio precario originariamente, pero que permitía vislumbrar un porvenir alentador con su desarrollo y expansión.

Las investigaciones sobre los mecanismos del sistema nervioso relacionados con la aparición, la

¹⁴⁹Dormandy, Thomas. (2010). *El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*. Madrid: Antonio Machado, pp. 687.

¹⁵⁰ Es necesario que se investigue sobre cómo abordar el dolor y el sufrimiento humano sin perder la voluntad y, mientras no se alcance este objetivo, los profesionales sanitarios deberían recuperar la paciencia y la tradición del apoyo a la persona doliente que prefiere mantener un sufrimiento tolerable a perder el autogobierno sobre sí mismo, aunque no se compartan las decisiones de los pacientes.

¹⁵¹ Dormandy, Thomas. (2010). *El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*. Madrid: Antonio Machado, pp. 687.

¹⁵² *Ibid.*, pp. 658.

ausencia y el alivio del dolor convirtieron la ciencia del dolor en una especialidad respetada nuevamente entre el colectivo asistencial. La revisión de los postulados sobre el dolor ayudaron a que John Bonica (1917-1994), catedrático de anestesia del Washington Medical School de Seattle y afligido por dolores articulares crónicos, abriese allí la primera unidad del dolor bajo una filosofía interdisciplinar¹⁵³. Bonica recuperó la atención al dolor, aunque se desconociese su causa y su curación. Con el mismo interés que Bonica trataba a sus pacientes con dolor crónico, Cicely Saunders concentró sus esfuerzos en el estudio de mejorar la atención de los enfermos terminales en Inglaterra.

El origen de la filosofía que germinó en la recuperación del concepto de cuidar a la persona enferma se sitúa en Inglaterra en los años sesenta. La mujer que lideraba este gran proyecto, Cicely Saunders (1918-2005), emprendía su camino en contacto con los enfermos incurables, ejerciendo de enfermera. Una lesión de espalda le obligó a estudiar y, posteriormente, trabajar como asistente social en entornos hospitalarios similares a los que trabajó en enfermería. En 1948, cuando Cicely Saunders comenzó su trabajo de voluntaria en St Luke's Hospital for the Dying Poor, los enfermos ingresados en los hospitales mejoraban o morían, mientras que se trasladaba a los crónicos a instituciones de carácter asilar o a sanatorios antituberculosos que se habían quedado sin pacientes con la aparición de la estreptomomicina. Tanto los moribundos como los pacientes de larga duración compartían la misma terapia frente al dolor. A pesar de que existían medios farmacológicos a disposición del equipo asistencial, los opiáceos se administraban únicamente cuando el dolor fuera absolutamente insoportable. Por lo tanto, los enfermos de larga duración y los terminales mortificados por su dolor padecían hasta la llegada de la liberación de la muerte.

Cicely Saunders, en completo desacuerdo con la manera de tratar a los enfermos incurables en los centros asistenciales, se sintió socialmente obligada a estudiar medicina en St Thomas's Hospital Medical School para que sus inquietudes fuesen escuchadas en el ámbito médico. En 1957, con casi cuarenta años, se graduó en medicina. Poco después, emprendió una investigación sobre el control del dolor en enfermos terminales en St Joseph's Hospice. El estudio trataba de reducir el dolor de los pacientes, ofreciendo de forma regular opiáceos orales con dosis ajustadas¹⁵⁴. En aquellos momentos, se solía esperar a que el paciente padeciese unos dolores atroces para aliviarlo inyectando una dosis alta de analgesia. Era frecuente esperar a que el dolor fuera muy severo, porque existía el temor de que, si les inyectaba a menudo, los enfermos podrían desarrollar algún tipo de adicción. Los resultados del ensayo apoyaron aquello que ella ya había observado años atrás en St Luke's Hospital for the Dying Poor, tras el uso de los calmantes: si se administraba analgesia de manera continuada el dolor no agudizaba hasta niveles prácticamente insoportables. Fruto de esta investigación, Cicely Saunders comprobó que se podía utilizar analgesia preventiva para controlar los síntomas de los enfermos, sin que se redujeran en exceso sus capacidades cognitivas. Este fue su primer paso para desarrollar los cuidados paliativos y un gran avance para la medicina en general.

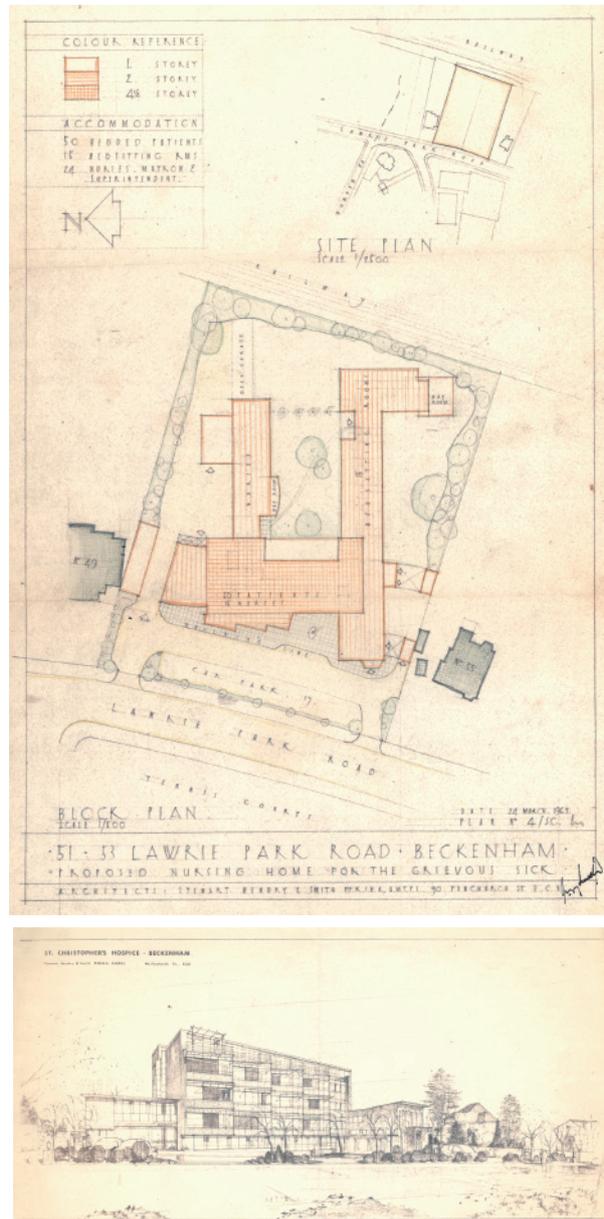
Saunders observó también, al acompañar a los enfermos en sus últimos días, que aparecían otros componentes en su padecimiento que traspasaban la sintomatología física. El dolor físico se conjugaba con el sufrimiento emocional, social y espiritual. Estos factores del padecimiento se alimentaban retroactivamente. Saunders definió esta concepción multidimensional del sufrimiento como «total pain» en 1964, lo cual representó una aportación revolucionaria en la atención al paciente en

¹⁵³ Ibid., pp. 672.

¹⁵⁴ Baines, M. From pioneer days to implementation: lessons to be learnt. *European Journal of Palliative Care*. 2011, num. 18 (5), pp. 223-227.

el final de la vida¹⁵⁵. Esta manera de entender los cuidados al enfermo significaba que, además de proporcionar un adecuado tratamiento del dolor, era necesario conocer sus preocupaciones y las de sus familiares, pasar tiempo con ellos para descifrar aquello que les causaba ansiedad o depresión y establecer con ellos un diálogo sincero y cercano. Expresar sentimientos de tristeza, resolver temas pendientes antes de morir, despedirse o tratar el miedo a lo desconocido tras la muerte, desde un punto de vista espiritual, han sido temas completamente pertinentes en la atención sanitaria en contextos del final de la vida a partir del nacimiento de esta idea.

La filosofía de estos cuidados necesitaba el soporte espacial de un lugar que Cicely Saunders no acababa de encontrar en los entornos asistenciales en los que había trabajado. Según sus consideraciones, la atención paliativa requería una atmósfera que ofreciese la cotidianidad de una casa, pero con el servicio asistencial de una clínica. El proyecto de crear un nuevo edificio que reflejase este objetivo se transformó en una realidad posible cuando le ofrecieron un pequeño solar en Denmark Hill, al lado del hospital de enfermos agudos de la zona, en 1962¹⁵⁶. Ella lo rechazó porque intuía que, el hecho de situarse tan cerca de un hospital del National Health Service (NHS) le privaría de la libertad de desarrollar la propuesta de centro que tenía en mente y limitaría su capacidad de ampliación en un futuro, si aumentaban las necesidades¹⁵⁷. No renunció a su idea e inauguró el St. Christopher's Hospice en Sydenham en 1967, diseñado por Justin Smith (conocido por Peter Smith) del despacho de arquitectos Stewart, Hendry & Smith¹⁵⁸. Saunders conocía a este arquitecto por la ampliación de una ala de St Joseph Hospice, realizada mientras ella trabajaba allí, de manera que le pareció el profesional apropiado para dar forma al nuevo proyecto de atención paliativa que iniciaría el Movimiento Hospice.



1.2. Emplazamiento y perspectiva de St Christopher's Hospice (1967), versión marzo 1963. Stewart, Hendry & Smith.

¹⁵⁵ Saunders, Cicely. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders, Cicely. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, pp. 261.

¹⁵⁶ Amin, A. "St. Christopher's Hospice: a space for dying" [entrada de blog]. En: *Archives of Dame Cicely Saunders (1918-2005): Cataloguing the papers of the modern hospice pioneer; Cataloguing the papers of Dame Cicely Saunders held at the King's College London archives* [on line]. 14 de diciembre del 2015. [Consultado en: 2 febrero 2017]. Disponible en: <<http://cicelysaundersarchive.wordpress.com>>.

¹⁵⁷ Ibid.

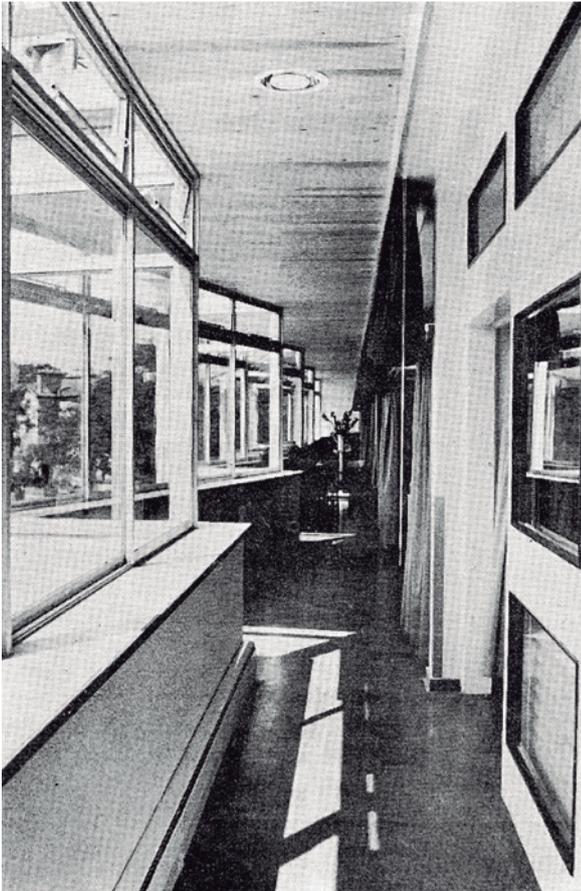
¹⁵⁸ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York: Routledge, pp. 7.



1.3. Entrada principal y fachada de mirador escalonado de St Christopher's Hospice (1967). Stewart, Hendry & Smith.

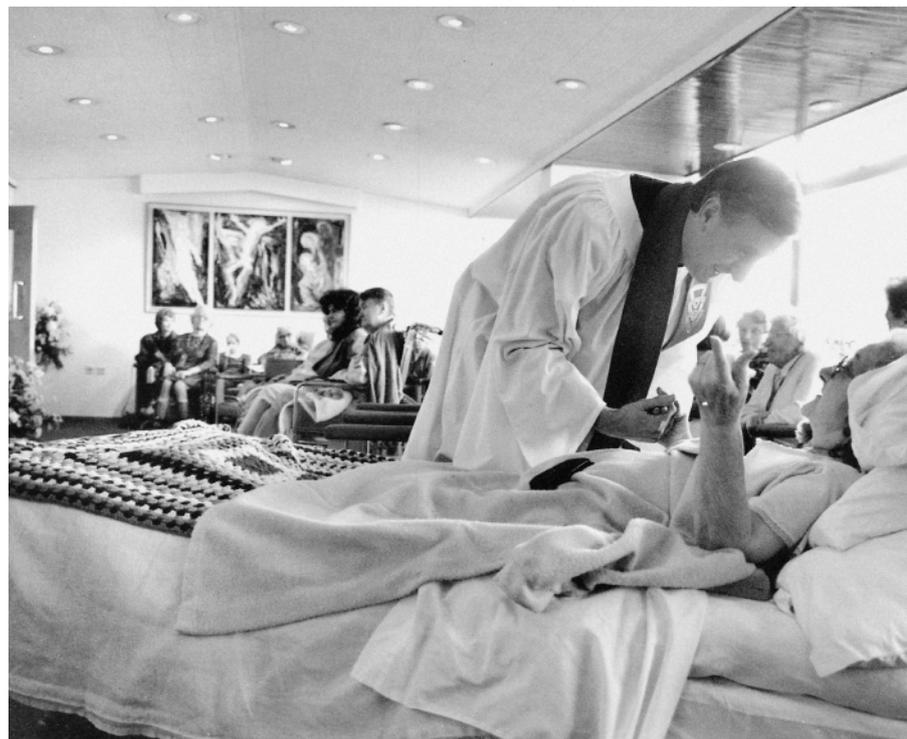


El nuevo *hospice* se plantea como un edificio con servicios comunitarios y asistenciales, situados en planta baja y primera, y habitaciones de cuatro o seis enfermos distribuidas en tres niveles, en el que se reserva una habitación individual por planta para la fase del final de la vida de los enfermos. Las habitaciones se disponían perpendicularmente al pasillo-mirador, creando un único espacio separado por cortinas que los pacientes podían regular, de manera que dispusieran de la máxima amplitud de visión desde sus camas, y que ofrecía perspectivas abiertas a los grandes ventanales del centro, así como la mayor cantidad de luz natural. Esta relación abierta al espacio y al entorno evitaba la sensación de aislamiento que estos enfermos solían vivir en los hospitales, en aquellos momentos. La intención era proporcionar una atmósfera doméstica a una actividad de cuidar y de acompañar al enfermo que fundamentaba la medicina paliativa moderna.



1.4. Pasillo mirador St Christopher's Hospice.

El edificio también disponía de servicios y salas comunitarias en planta baja, en relación directa con los jardines, con ciertos elementos de carácter más cotidiano (chimenea, plantas, etc.), que intentaban hacer olvidar que aquel lugar tenía, en definitiva, una función asistencial. Los lugares comunes pretendían por ellos mismos ser capaces de mejorar la sociabilidad y generar un sentimiento de comunidad entre los enfermos y acompañantes. No sabemos hasta qué punto el resultado del espacio del centro alcanzó esta voluntad inicial. Quizás, simplemente, sirvió de apoyo a la atención que se proporcionaba, de forma que el trabajo del personal asistencial fuera más sencillo. En cualquier caso, Cicely Saunders confiaba en que la arquitectura que enmarcaba este tipo de actividad fuera esencial para llevarla a cabo. El St. Christopher's Hospice destacó por el modelo de cuidado que se realizaba en su interior, pero también como proyecto arquitectónico de respaldo a la atención paliativa. Enfatizar el diseño del espacio como medio para mejorar el cuidado y el bienestar de sus ocupantes es un razonamiento que debemos agradecer a Saunders. La inauguración del St. Christopher's Hospice representa el inicio oficial del Movimiento Hospice en Inglaterra, en 1967.



1.5. Fotografías interiores de St Christopher's Hospice.

El novedoso modelo de asistencia se basaba en la introducción de un trabajo interdisciplinar e integral dirigido a la unidad paciente-familia que incluía la intervención en las últimas semanas de vida del enfermo y la atención al duelo de sus familiares. La modificación del paradigma de la unidad paciente, en situaciones del final de la vida, al incluir a los acompañantes en el cuidado se justificaba en una concepción global de las preocupaciones del enfermo, el «*total pain*»¹⁵⁹. Parte de los temores del enfermo que va a morir incluye a la familia. También los últimos días del enfermo se verán afectados por el estado psicoemocional y el comportamiento de sus acompañantes —si los tiene—. Si el enfermo nota a su pareja deprimida o si acaba en urgencias por somatizar físicamente su ansiedad y su sufrimiento, esta situación provocará más malestar añadido, a los padecimientos propios del enfermo. Por este motivo, tal como proponía Saunders, es primordial dirigir los cuidados a la unidad paciente y acompañantes. Una atención que debe cubrir la dimensión psicoemocional, social y espiritual de esta unidad, no únicamente la física. Por esta razón, el equipo de cuidados paliativos ha de estar compuesto por especialistas que atiendan cada una de las necesidades de dicha «unidad paciente», incluyendo el respaldo al duelo de los sobrevivientes.

Esta atención pormenorizada hacia las necesidades y las preocupaciones de cada paciente y su familia en St. Christopher's Hospice tuvo que prolongarse a la atención domiciliaria con el paso del tiempo. Saunders observó que los pacientes que voluntariamente abandonaban el *hospice* regresaban al centro o morían sometidos a medidas médicas desproporcionadas y a sufrimientos innecesarios, característicos de la medicina curativa de aquellos momentos¹⁶⁰. Con el propósito claro de transformar estas experiencias, se promovió un equipo de apoyo domiciliario en cuidados paliativos para ayudar a los enfermos que vivían en las proximidades del St. Christopher's Hospice en 1969¹⁶¹. El éxito de este tipo de asistencia en el hogar se manifestó rápidamente, siendo igualmente una estructura adaptada en los diferentes países que fueron instaurando los cuidados paliativos en su sanidad, en los años setenta y ochenta.

St. Christopher's Hospice aspiraba a ser un foco de asistencia, enseñanza e investigación en cuidados paliativos y, poco a poco, lo consiguió. Numerosos médicos interesados en la disciplina acudieron a visitarlo y realizaron estancias en las que aprendieron los principios básicos de los cuidados que posteriormente desarrollaron en su país de origen. Gracias a esta actividad docente, a la divulgación de su metodología y de su filosofía y a los satisfactorios resultados de los servicios ofrecidos, se impulsó el nacimiento de unidades de cuidados paliativos modernas y equipamientos tipo *hospice* en otros países, en los que han ido ampliando su ámbito de influencia y su cobertura, hasta restituir su escala de valor casi al mismo nivel que la medicina curativa. Así se contagió el espíritu del Movimiento Hospice en nuestro país. El interés generado en unos jóvenes médicos por el trabajo realizado en el St. Christopher's Hospice propició que algunos médicos permanecieran colaborando un tiempo en el centro para complementar su formación y que, a su regreso, se convirtieran en los expertos que introducirían la medicina paliativa moderna en el sistema de salud de nuestro país¹⁶².

La labor del equipo liderado por Cicely Saunders en St. Christopher's Hospice representó un hito en la medicina moderna, pero presentaba algunos aspectos a mejorar. El Movimiento Hospice

¹⁵⁹ Saunders, Cicely. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, pp. 261.

¹⁶⁰ Baines, M. From pioneer days to implementation: lessons to be learnt. *European Journal of Palliative Care*. 2011, num. 18 (5), pp. 223-227.

¹⁶¹ Ibid.

¹⁶² Véase el apartado «La implantación de la medicina paliativa en Cataluña» en el capítulo «Espacios del final de la vida» de esta tesis para conocer el nacimiento de esta especialidad en la península.

en los años setenta y ochenta concentraba su asistencia en el enfermo avanzado de cáncer, dejando el resto de patologías crónicas en fase terminal sin terapia de soporte. Este era uno de los inconvenientes más acentuados al inicio del movimiento, como también lo era su cobertura no igualitaria¹⁶³. Inicialmente, los *hospices* no pertenecían al sistema colectivo de salud y, por lo tanto, no existía relación con los hospitales de la red National Health Service (NHS) ni con los centros formativos de educación¹⁶⁴. Este hecho condicionaba el acceso libre y equitativo a todos los pacientes que necesitasen este tipo de ayuda. La ausencia de vínculos con las facultades alejaba los principios de la medicina paliativa moderna de los profesionales que, en un futuro, debían abordar estas experiencias, de manera distinta a como se hacía en aquel tiempo en los hospitales de enfermos agudos. Introducir los conocimientos de cuidados paliativos de una manera temprana en los estudiantes de medicina, enfermería o psicología podía abordar el camino para recobrar una sensibilidad perdida en la tradición de la atención, en el ámbito sanitario. Todavía a día de hoy, mientras muchos profesionales del sector asistencial aprecian el nacimiento y el despliegue de los cuidados paliativos, las energías en investigación y en educación siguen relegando la función profesional de mitigar el dolor y el sufrimiento a un segundo término. Por esta razón, se debe insistir en la importancia de saber apoyar y paliar el dolor y el sufrimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas o crónicas, en especial de aquellos cuyo final esté próximo, durante la formación de las nuevas generaciones de profesionales del ámbito de las ciencias de la salud¹⁶⁵.

Los beneficios sobre el tratamiento del dolor y del sufrimiento y la asistencia a los enfermos de la medicina paliativa moderna no llegaron a España hasta finales de los años ochenta. Es posible que el excesivo desfase respecto de su implantación, en comparación a otros países europeos, se deba a la escasa comunicación con el extranjero durante la dictadura franquista. Aunque quizás también tendríamos que considerar el hecho de que la estructura familiar de la cultura mediterránea tenía mayor hábito de cuidar en el hogar que en la tradición anglosajona, que disponía de unas organizaciones de apoyo sociales externas al núcleo familiar más arraigadas. Igualmente, el desarrollo inicial del Movimiento Hospice se propuso en entidades sin ánimo de lucro y hasta la década de los ochenta el National Health Service (NHS) no introdujo la fórmula *hospice* en su cartera de servicios, mediante programas de atención domiciliaria, hospitales de día y consultas externas¹⁶⁶. Ponderando estas variables, el retraso en su introducción aquí no parecería tan pronunciado. En cualquier caso, no deja de ser desalentadora la ausencia del soporte apropiado para los pacientes, si tomamos el pulso de la realidad que se vivía hace un poco más de treinta años:

¹⁶³ Gómez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari*; [direcció: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 155.

¹⁶⁴ *Ibid.*

¹⁶⁵ Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida / Comitè de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 15.

¹⁶⁶ Gómez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari*; [direcció: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 305.

«[...] En la asistencia al paciente con enfermedad terminal se produce una infrautilización de los recursos del cuidar por falta de información y adiestramiento en las técnicas y metodología científicas disponibles en la actualidad: control de síntomas, apoyo psicológico, problemas emocionales, religiosos, económicos, de relación, y otros. Por lo tanto, para el grupo terapeuta si no dispone del conocimiento de las técnicas adecuadas, para resolver con eficacia las necesidades del enfermo, el paciente deja de ser objeto de su atención y pasa a una situación de aislamiento, rechazo e inabordabilidad, de ahí el título de nuestro trabajo “los intocables de la medicina”»¹⁶⁷.

Los enfermos desahuciados, «los intocables de la medicina», empezaron a ser un tema que la medicina tuvo que tratar a partir de la publicación de un artículo del Dr. Jaime Sanz Ortiz, en 1985, en la revista *Medicina Clínica* en nuestro país, en el que se reflejaba la dura situación que vivían los enfermos de cáncer en estado terminal en la unidad de oncología del Hospital Universitario de Valdecilla en Santander¹⁶⁸. En este texto, se describía un contexto asistencial hospitalario generalizado en aquellos momentos que abordaremos con profundidad en el próximo capítulo de esta tesis, de la misma manera que trataremos el cambio que ha supuesto la integración de la medicina paliativa en nuestro sistema de salud público.

En términos generales, la medicina paliativa moderna ha interrumpido, o mejor dicho, frenado, una línea de actuación insuficiente de la medicina, únicamente centrada y dirigida a la finalidad de curar, favorecida por los grandes progresos técnicos y científicos de la segunda mitad del siglo XX. No obstante, seríamos ingenuos al pensar que los cuidados paliativos han significado un punto y a parte en este tipo de discurso y de práctica asistencial de carácter mayoritariamente curativo. La filosofía médica curativa mantiene la salud dentro del organigrama asistencial, mientras que los cuidados paliativos y la reflexión bioética han subrayado la importancia de cuidar como parte inherente de la disciplina. La medicina paliativa moderna abre la esperanza de una vía de atención más humanitaria y personalizada en contextos de últimos días. Sin embargo, el colectivo de tributarios de esta asistencia es muy específico. Realmente, ¿sólo los enfermos avanzados y los individuos con una enfermedad crónica que padecen dolor y sufrimiento intratable son los únicos afectados de la eclosión de la medicina estrictamente curativa? En caso afirmativo, el conjunto de personas que no perteneciesen a ese grupo de pacientes y cuidadores continuaría conservando una valoración positiva de los centros hospitalarios y del trato recibido en ellos. ¿Estamos convencidos de que esta hipótesis es verdadera? ¿Cuál es la opinión generalizada de la asistencia de la medicina curativa y de sus «hospitales sin alma» a finales del siglo XX?

¹⁶⁷ Sanz Ortiz, J. y Bild, R.E. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica*. Barcelona 1985; vol. 84, pp. 691-693.

¹⁶⁸ *Ibid.*

Sintomatología de la medicina curativa

Hace sesenta años, cuando se iniciaba el proceso de universalización de la sanidad nacional, con una embrionaria red sanitaria pública en España, que administraba una medicina esperanzadora, gracias a su progreso de las últimas décadas, es posible que pocas voces se atreviesen a evaluar acciones que fueran más allá de recobrar la salud, una vez atravesadas las puertas de las instituciones sanitarias. Sin embargo, nuestra perspectiva sobre esta situación ha variado de forma significativa, a medida que ha madurado en la población la convicción al derecho universal a la atención sanitaria, mientras se desarrollaba el sistema de salud público del país. No es necesario recurrir a ejemplos de asistencia a enfermos avanzados para mostrar cuanta humanidad se ha perdido desde el abandono del ejercicio de cuidar en los entornos hospitalarios¹⁶⁹. Por suerte, con la profesionalización de la enfermería, se ha mitigado el impacto que este desamparo ha provocado.

La desazón personal despertada por la medicina curativa no es un desgraciado privilegio de los enfermos que están inmersos en procesos del final de la vida. Probablemente el colectivo formado por los enfermos incurables y los enfermos crónicos con dolor asociado a su propia patología haya sido el más agraviado en este contexto, pero no el único. A veces y muy a pesar de agradecer que el equipo asistencial hospitalario les hayan salvado la vida tras una intervención quirúrgica de urgencia, debido a un problema de salud grave que ha aparecido repentinamente, algunas personas sienten un desasosiego perturbador, porque el ritmo que lleva la medicina curativa no se corresponde a la recuperación integral de la salud del paciente. Los tiempos de ambos procesos no están en sintonía. La celeridad del procedimiento terapéutico no permite disponer del suficiente tiempo para asimilar psicológicamente y emocionalmente lo sucedido. El individuo rescatado y curado, por ejemplo de una disfunción o accidente cardiovascular, se debe enfrentar al proceso postraumático que supone sobrevivir: admitir la vulnerabilidad del ser humano ante la enfermedad y las contingencias amenazadoras externas o, dicho de forma más clara, tomar consciencia de nuestra mortalidad. Aunque parezca absurdo o contradictorio, muchas personas reflexionan sobre la fragilidad de su propia existencia únicamente tras sufrir un percance de este tipo —hecho que refleja lo lejos que está el concepto de la muerte en nuestro estilo de vida actual—. Esta operación introspectiva puede iniciarse en la habitación del hospital y, dependiendo de sus características, puede influir en añadir más desorientación y estrés a la experiencia que está viviendo el paciente. El entorno más hostil durante esta etapa sería despertarse en una unidad de cuidados o vigilancia intensiva, aunque no hay que desestimar el malestar que puede ocasionar un ambiente excesivamente institucionalizado en cualquier otro servicio hospitalario.

A menudo también, previamente a que nuestros propios recursos de afrontamiento hayan sido capaces de digerir psicológicamente todo lo sucedido, la persona completamente «curada» abandona el centro por su propio pie. El regreso al espacio cotidiano suele producir un efecto relajante en nuestro estado de ánimo. Sin embargo, en ocasiones, esta impresión no es suficientemente potente para restituir el equilibrio perdido. Llegados a este punto, se requiere tiempo y a veces soporte

¹⁶⁹ La deshumanización en la atención sanitaria es un hecho. La persona enferma se transforma en un usuario que se divide entre los diferentes profesionales que le atienden. El enfermo se despersonaliza. Desde la ética, se propone que, para superar esta situación, los profesionales deben concienciarse de esta circunstancia, conocer sus causas y buscar modelos válidos para su corrección. Se sugiere que este modelo sea el de cuidados paliativos.

Román Maestre, B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*. 2013; 20(1), pp. 19-25.

psicoemocional para recuperarnos, pero en vez de reconocer la necesidad de este apoyo, en estas circunstancias, este estado de ánimo es interpretado en algunas ocasiones como un signo de debilidad, todavía a día de hoy. Actitud poco comprensible en el presente y que delata desconocimiento y pudor sobre la realidad de los diferentes problemas psicológicos o mentales, desde nuestro punto de vista¹⁷⁰.

Por otro lado, el espacio hospitalario también adquiere importancia en otros casos de gravedad, a parte de los que ya hemos comentado hasta el momento. Existe un grupo de personas enfermas que tienen que convertir a lo largo de su vida las estancias hospitalarias en parte de sus espacios de uso familiares. Nos referimos a los pacientes con patologías crónicamente debilitantes que requieren un seguimiento exhaustivo y periódico en los centros sanitarios. Estos enfermos, frecuentemente, también necesitan hospitalización o acceso al hospital de día para el suministro del tratamiento apropiado en fases severas de la enfermedad. Un ejemplo de este tipo de paciente es el aquejado por esclerosis múltiple (EM). Esta enfermedad neurológica es una de las más comunes en la población de edad comprendida entre veinte y treinta años. Diagnosticados, la mayoría, a edades muy tempranas, los enfermos de EM se someten a reconocimientos anuales que incluyen pruebas (análisis clínico, resonancia magnética, etc.) y consultas de seguimiento para examinar el progreso de la enfermedad y su respuesta al tratamiento. Además, en el caso de la aparición de un nuevo brote o agudización de los síntomas, estos pacientes deben acudir al centro sanitario para medicarse con el objetivo de acortar la intensidad y la duración del brote. El periodo de tratamiento hospitalario es variable, pero puede durar varios días.

Si pensamos en los años que un paciente de EM debe asistir a la unidad de control, al hospital de día y a los demás espacios hospitalarios necesarios para su seguimiento, creemos que nadie puede discutir la importancia que adquieren estos lugares comunes para estas personas. A consecuencia de estas idas y venidas al hospital para someterse a las diferentes revisiones programadas, este conjunto de enfermos genera un vínculo con el espacio hospitalario muy diferente al paciente que realiza una visita esporádica para una consulta externa o para una intervención quirúrgica. La temporalidad eventual de la asistencia se transforma en regular, lo que con el tiempo induce a que el paciente se acostumbre y familiarice con el espacio y con el personal asistencial que trabaja allí. El espacio hospitalario modifica su carácter: ahora ya no es un espacio de anonimato o de paso para estas personas, sino que se convierte en un espacio de vida. Así debería reconocerse en cuanto a su calidad ambiental. Demasiado a menudo este planteamiento suele obviarse en cuanto al concepto arquitectónico que sustenta el proyecto del espacio hospitalario. Es imperativo que la arquitectura hospitalaria del siglo XXI reflexione e incorpore esta idea fundamental en la creación de estos espacios.

El cisma entre la medicina curativa y paliativa, la fragmentación del saber médico en diferentes especialidades cada vez más tecnificadas, sumado a la creciente masificación de los espacios hospi-

¹⁷⁰ Cualquier diagnóstico no basado en una prueba médica objetivable y tangible, sino en el testimonio del paciente, presenta un juicio incierto o discutible para la población ignorante en cuestiones psiquiátricas. Además, los mismos pacientes no facilitan la normalización de estas patologías puesto que, tal como sucedía con otras enfermedades no curables hace más de un siglo, los enfermos psiquiátricos crónicos, como por ejemplo los esquizofrénicos, prefieren no confesar su enfermedad en público por miedo al rechazo. Los propios afectados alimentan el tabú social impuesto sobre las enfermedades mentales. Aunque, sobre este tabú, no vamos a tratar en esta tesis.

Historia de la vida privada / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby ; traducción de Francisco Pérez Gutiérrez. Vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días / Sophie Body-Gendrot ... [et al.]. (2001). Madrid: Taurus, pp. 327.

talarios a consecuencia de la implantación de la seguridad social, condujeron a una progresiva burocratización de la asistencia hospitalaria. El resultado de manejar un excesivo número de pacientes —evidenciado, por ejemplo, en la normalización de valores negativos sobre el número de peticiones de ingreso hospitalario respecto a las camas disponibles— y del conjunto de normas y trámites que implica la administración de la atención hospitalaria va en detrimento de la calidad de la asistencia, puesto que no permite un trato personalizado regular ni la percepción individualizada de cada paciente durante su tratamiento¹⁷¹. Aunque la burocratización de los procesos administrativos no es un factor que haya incidido solamente en los centros hospitalarios, sino que es una transformación que afecta a la mayoría de los espacios de carácter institucional. Las consecuencias de esta creciente burocratización de la gestión de estos establecimientos han influido en la manera de actuar de sus profesionales en estos centros. La medicina se ha tecnificado, pero los procedimientos de los propios especialistas también; trabajan como si perteneciesen a un engranaje de una gran máquina donde el paciente pasa por diferentes manos según las diferentes fases de programación de pruebas, de diagnóstico y de tratamiento. La máquina de la asistencia debe estar equilibrada y sobre todo ser eficiente para poder tratar el mayor número de casos posibles, ya que la presión asistencial cada vez es más elevada. En este organismo de gestión productivo y eficaz, la naturaleza del ser humano enfermo se degrada cada vez más convirtiéndose en un simple objeto clínico donde reside la enfermedad, es decir, en un instrumento. Y no se trata sólo de un instrumento desde el punto de vista del análisis clínico y de la investigación¹⁷², sino que además resulta así, por criterios economicistas y pragmáticos¹⁷³. Aunque acorde al contexto global de continua especialización, quizás uno de los mayores peligros de la asistencia en los centros sanitarios desde finales del siglo pasado sea que este hecho se convierta en una regla tácita y normalizada que desemboque en una gradual deshumanización de la asistencia y en el menoscabo de la dignidad del ser humano enfermo.

«Lo que es grave es que la mirada del profesional, de la especialidad que sea, enfoque sólo el problema del diagnóstico y del tratamiento de la enfermedad, que crea que es este es el problema “médico” que le corresponde y que, de rebote, desenfoca la visión de la persona que lo sufre. Es esta visión biológica, fija, con miopía para lo que no es el órgano afectado, la que resulta molesta para el enfermo y la que deshumaniza al cosificarlo excesivamente»¹⁷⁴.

La amenaza de asistencia médica despersonalizada se mantiene vigente en los establecimientos institucionalizados por un irrefrenable aumento de la tecnificación y de la robotización de la disciplina del curar y la correspondiente instrumentalización de las personas¹⁷⁵. Este incremento de burocratización ha generado respuestas visibles de rechazo en la población. Aunque estas quejas son compartidas por algunos profesionales del ámbito de la salud; también el equipo médico sufre las consecuencias de una excesiva presión asistencial derivada de una gestión de recursos económicos sanitarios cada vez más ahogados. Por ejemplo, algunos oncólogos no disponen del tiempo suficiente que requiere un paciente frente un diagnóstico desmoralizador; o un neurólogo con una

¹⁷¹ Torralba, Francesc. (1998). *Antropología del cuidar* / Francesc Torralba i Rosselló; Institut Borja de Bioètica. Madrid: Fundación Mapfre Medicina, pp. 11.

¹⁷² Foucault, M., & Perujo, F. (1999). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica* (19a de.). México, D.F.: Siglo XXI, pp. 270.

¹⁷³ Torralba, Francesc. (1998). *Antropología del cuidar* / Francesc Torralba i Rosselló; Institut Borja de Bioètica. Madrid: Fundación Mapfre Medicina, pp. 11.

¹⁷⁴ Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 147.

¹⁷⁵ Román Maestre, B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*. 2013; 20(1), pp. 19-25.

sobrecarga de horas entre turnos de urgencias y consultas no es capaz de atender correctamente y con la paciencia que necesita a un paciente con una patología de la memoria. Estas actuaciones causan sentimientos de insignificancia y de desamparo en los pacientes, mientras que provocan malestar en los profesionales, porque son plenamente conscientes de que, en ocasiones, no pueden realizar adecuadamente su trabajo si mantienen el ritmo impuesto por la administración del centro.

En definitiva, tal como hemos comentado antes, es probable que exista una percepción negativa generalizada, no sobre la medicina curativa en sí, sino de las consecuencias en relación a la comunicación y al trato humano mantenido durante el ingreso o la visita al centro sanitario y al espacio institucionalizado. Insistimos: curar no siempre equivale a restablecer la salud del enfermo. A veces, el desfase entre medicina curativa y equilibrio psicológico que ha generado la patología se evidencia con fuerza; en otras ocasiones, las secuelas derivadas de las intervenciones o tratamientos curativos pueden generar problemas de salud importantes y muy complicados de aliviar, como por ejemplo, el dolor de una extremidad amputada. Del mismo modo que el perfil del enfermo no curable se ha ampliado, el número de tributarios de cuidados es mayor y su tipología más heterogénea. Junto a la definición de muchas enfermedades crónicas, ha aparecido un nuevo perfil de usuario asiduo al centro hospitalario que necesita aliviar y controlar sus síntomas. Podemos afirmar también que las actitudes y comportamientos de los implicados alrededor de la experiencia de la muerte hospitalizada han variado. No obstante, estas nuevas expresiones conductuales no son generalizadas y conviven de forma natural con las conservadas en el pasado; todavía podemos encontrar actitudes paternalistas del equipo médico y ausencia de soporte de paliación durante el final de la vida del paciente con evidencia de muerte —sobre todo en enfermos no oncológicos—¹⁷⁶, del mismo modo, que no es extraño que las familias opten por levantar un muro de silencio respecto del diagnóstico y pronóstico del enfermo para protegerlo¹⁷⁷.

El sufrimiento psicológico del enfermo

Desde el punto de vista de la psicología, la muerte se considera como un proceso, no como un hecho puntual. La psicología evalúa el desarrollo del final de la vida de un individuo como un proceso biológico, psicológico y social. En consecuencia, entiende el fenómeno de la muerte como las tres tipologías asociadas a su curso, es decir, distingue la muerte biológica, la muerte psicológica y la muerte social¹⁷⁸.

La muerte biológica correspondería a la detención total de las funciones vitales, con un diagnóstico clínico de muerte válido basado en el criterio tradicional cardiopulmonar o bien en el criterio encefálico, aparecido a finales del siglo XX. En cuanto a la muerte psicológica, es un concepto más complejo que no hemos explicado hasta el momento en estas aproximaciones a su experiencia.

Desde este campo, la muerte psicológica se interpreta como la forma en que el sujeto siente el

¹⁷⁶ Chocarro, L.; et al. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(4), pp. 148-154. Campos-Calderón, C.; et al. Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(3), pp. 136-145.

¹⁷⁷ Bermejo, J. C.; et al. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*. 2013; 20(2), pp. 49-59.

¹⁷⁸ Limonero García, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 19.

devenir de su muerte, aludiendo a los sentimientos y a las emociones que le despierta¹⁷⁹. La amenaza de la muerte, la percepción de aquello que puede llegar a ocurrir, es lo que nos dirige a la muerte psicológica antes de que se produzca la biológica, incluso con mucha anterioridad a que esta persona vaya a morir. En el trayecto que aproxima a la muerte, el individuo experimenta un cuadro sintomático físico y psicoemocional que propicia su degradación psicológica. Entre estos factores se encuentran, según el psicólogo Joaquim T. Limonero, en su tesis sobre los aspectos perceptivos y emocionales en situaciones de últimos días, la presencia de alteraciones en estado de conciencia, manifestación de alucinaciones, desorientación en relación al espacio y el tiempo, dificultades en la capacidad de concentración o de pensar, problemas de comunicación, pérdida de dignidad, sufrimiento, carencia de esperanza y pérdidas derivadas de la evolución del deterioro que provoca la enfermedad y la senectud, como falta de autonomía, mayor dependencia, sentimientos de impotencia o indefensión¹⁸⁰. Según Ramón Bayés, psicólogo experto en psicología de la salud, quien acuñó el término «muerte psicológica», este tipo de muerte se manifestará con mayor o menor sufrimiento, incluso sin él, en función de las características biográficas, socioculturales y perceptivas de cada individuo en el momento que aparezca y dependiendo de la forma en que surja¹⁸¹. La certeza de conocer que una persona va a morir puede nacer de la prolongada espera de un trasplante o de una operación que creamos que puede salvarnos la vida, de sentir que envejecemos o, por ejemplo, del diagnóstico de una enfermedad grave. Es decir, el número de personas que pueden padecer muerte psicológica es superior a aquellos pacientes que se encuentran en un estado avanzado de la enfermedad y en cuidados paliativos. En realidad, al concienciarnos de forma exhaustiva del reto de la medicina del siglo XXI, equilibrar los esfuerzos en la investigación y en la clínica entre tratar de curar a las personas enfermas y hacer más apacible su muerte cuando no puedan curarse¹⁸², la intervención psicológica básicamente se debería introducir en el programa sanitario en muchas más áreas en las que a día de hoy son accesibles para los enfermos¹⁸³.

Sea cual sea el estado de salud de una persona, llegará el momento en que enfrentarse con la muerte no sea un ejercicio teórico, sino un hecho que deberá abordar. En esta etapa, el tiempo adquirirá otra dimensión y otro valor. El objetivo es que aceptemos este suceso de forma que nuestro desenlace no nos provoque ansiedad ni nos deprima. Si se consigue redirigir los sentimientos negativos de la muerte psicológica, ésta puede ser adaptadora, según opina Ramón Bayés. En su aceptación, se puede lograr vivir el tiempo que nos quede, sean días, semanas o años, con «una sensación de paz interior»¹⁸⁴.

La muerte social es la exclusión de un individuo del grupo social al que pertenece, de manera que a medida que el tiempo pase, su recuerdo progresivamente desaparezca¹⁸⁵. Consciente o inconscientemente, la población rechaza a uno de sus miembros. Esta circunstancia se observa a menudo en personas mayores que poco a poco van perdiendo sus roles activos y relevantes, quedando apartados en una residencia, en un centro sociosanitario o en su casa. El aislamiento y la soledad en la que algunos ancianos pasan sus últimos años de vida provocan que mueran socialmente antes que

¹⁷⁹ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 23.

¹⁸⁰ Limonero García, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 21.

¹⁸¹ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 31.

¹⁸² Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* (2000, num. 342), pp. 654-656.

¹⁸³ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 22.

¹⁸⁴ *Ibid.*, pp. 28.

¹⁸⁵ Thomas, L-V. (1991). *La muerte: una lectura cultural*. Barcelona: Paidós, pp. 29.

se produzca su fallecimiento biológico¹⁸⁶. De la misma forma que el camino hacia la senescencia genera la muerte social, como una especie de efecto secundario del ritmo de vida que se impone con naturalidad en la sociedad, también ciertas personas enfermas sufren esta marginación de la vida social activa, porque representan la imagen real de enfermedades graves temidas o que provocan un deterioro progresivo, asociadas a la amenaza que manifiestan para una vida plena y saludable. En una cultura que esquivo constantemente pensar la muerte como una realidad tangible y cercana, algunos sectores de la población obvian y excluyen a las personas que padecen sida, demencia, cáncer, Parkinson, esquizofrenia, esclerosis lateral amiotrófica, Alzheimer, etc. Este distanciamiento es fruto de una reacción adversa originada por la presencia de este individuo en proceso de exclusión¹⁸⁷. Hace algunos años, el temor al contagio del sida provocaba un alejamiento evidente del enfermo en su círculo social, por ejemplo.

En cuanto al proceso de morir y los aspectos psicológicos del sufrimiento, los comienzos de la investigación y clínica en España se fechan a finales de los años setenta y principios de los ochenta a través de la introducción de la psicooncología en las facultades de psicología de la Universidad de Valencia y la Universidad Autónoma de Barcelona y en el servicio de psiquiatría de la Universidad de Zaragoza¹⁸⁸. La psicooncología se plantea inicialmente como un nuevo enfoque de la psicología aplicada al campo de la salud, cuya finalidad era conocer las repercusiones del cáncer sobre la función psicológica del paciente, de la familia y del equipo sanitario y la posible importancia de las variables psicológicas y conductuales que pudiesen influir en contraer cáncer, o en la sobrevivencia del que lo padeciese¹⁸⁹.

¹⁸⁶ Limonero García, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 23.

¹⁸⁷ Desde los cuidados del final de la vida, se defiende la integración del concepto de dignidad hacia «grupos/personas o estados donde la persona se caracteriza por su vulnerabilidad, marginación y en algunos casos exclusión social» para garantizarla, destacando qué y cómo se preserva.

Carrero Planes, V.; et al. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(1), pp. 32-41.

¹⁸⁸ La acogida de esta reciente especialidad de trabajo en el campo de psicología se refleja en el éxito de las Primeras Jornadas de Psicología Oncológica que organiza la Asociación Española contra el Cáncer en Barcelona en 1984.

Bayés, R. Aproximación a la historia y las perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació psicològica*. 2010, núm.100, pp. 7-13.

¹⁸⁹ La psicooncología se afianza en el país a través de la publicación regular de la revista *Psicooncología* desde 1993 y la creación del Máster en Psicooncología de la Universidad Complutense de Madrid, seis años más tarde. En 1994, se publica el primer número de *Medicina Paliativa* en el que habitualmente también participan psicólogos.

La tesis doctoral que emprende la investigación sobre las actitudes de la muerte desde el punto de vista de la psicología en España es redactada por Salvador Urraca en 1982. Durante esta década, los estudios de psicooncología empiezan a dar sus frutos y aparecen las primeras tesis doctorales sobre esta materia. También se escriben las primeras que tratan la faceta de la atención psicológica como parte inseparable de los cuidados paliativos: Joaquín T. Limonero evalúa los aspectos perceptivos y emocionales de la proximidad de la muerte en 1994 y Marta Schröder, el impacto emocional de los pacientes con cáncer en situación avanzada en 1996.

Urraca Martínez, S. (1982). *Actitudes ante la muerte (Preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Barreto, P. (1984). *Factores psicológicos en pacientes de cáncer de mama*. Valencia: Universidad de Valencia.

Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

Limonero García, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

Schröder, M. (1996). *Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación terminal*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

El propósito de la medicina paliativa es lograr que los enfermos mueran en equilibrio, paz y felicidad, en la medida de lo posible. En este sentido, la trascendencia de la atención psicoemocional del enfermo y de sus acompañantes es indiscutible a día de hoy. Sin embargo esta idea, que en la actualidad nos resulta tan evidente, no se entendía así hace unas pocas décadas. La primera persona que incorporó los aspectos psicológicos en su concepción de cuidados al enfermo incurable, en su última etapa de vida, fue la Dra. Cicely Saunders al describir el «dolor total»¹⁹⁰ en 1967. La precursora de los cuidados paliativos y del Movimiento Hospice integró en su definición de dolor, que tradicionalmente se centraba en sus factores físicos, los aspectos psicoemocionales, sociales y espirituales que actuaban conjuntamente en la manifestación del malestar del paciente avanzado. A medida que se fue expandiendo el Movimiento Hospice a otros países, también se implantó esta idea del alivio al dolor y al sufrimiento integral en la atención al enfermo. Aunque el valor de aquello que tenían que comunicar los enfermos ingresados que esperaban la hora de su muerte se demostraba en la investigación y en la obra de otra doctora esencial en la influencia global de los cuidados paliativos, la Dra. Elisabeth Kübler-Ross.

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) fue una psiquiatra suiza que emigró recién casada a Estados Unidos donde continuó estudiando y desarrollando su carrera profesional. Mientras realizaba su residencia en el Manhattan State Hospital, se sintió consternada por la nefasta calidad asistencial que se administraba a los enfermos psiquiátricos. No obstante, advirtió que no era una característica de la atención propia hacia los enfermos mentales, sino que esa escasa deferencia se exacerbaba en los casos de pacientes terminales¹⁹¹. Incómoda ante esta realidad, dedicó toda su energía a intentar modificar esta situación completamente anómala.

Ya en el centro psiquiátrico y gracias a la colaboración de las enfermeras del pabellón de psiquiatría del Manhattan State Hospital, comprobó la capacidad curativa de la atención personal a los pacientes ingresados con esquizofrenia, más allá de la ciencia, la técnica y la farmacología. Desarrolló un programa de atención individualizado para cada paciente que ayudó a mejorar la salud mental de sus enfermos. Años más tarde, accedió al ámbito de la docencia como profesora en Universidad de Medicina de Colorado, impartiendo clases a estudiantes de medicina y de teología sobre la experiencia del final de la vida y los enfermos incurables. En 1965, como profesora auxiliar de psiquiatría en la Universidad de Chicago, emprende un seminario interdisciplinar en el Billings Hospital con el siguiente objetivo: «reconsiderar al paciente como ser humano, hacerle participar en diálogos, y aprender de él lo bueno y lo malo del trato que se le da al paciente en los hospitales. Le hemos pedido que sea nuestro maestro para que podamos aprender sobre las etapas finales de la vida con todas sus angustias, temores y esperanzas»¹⁹².

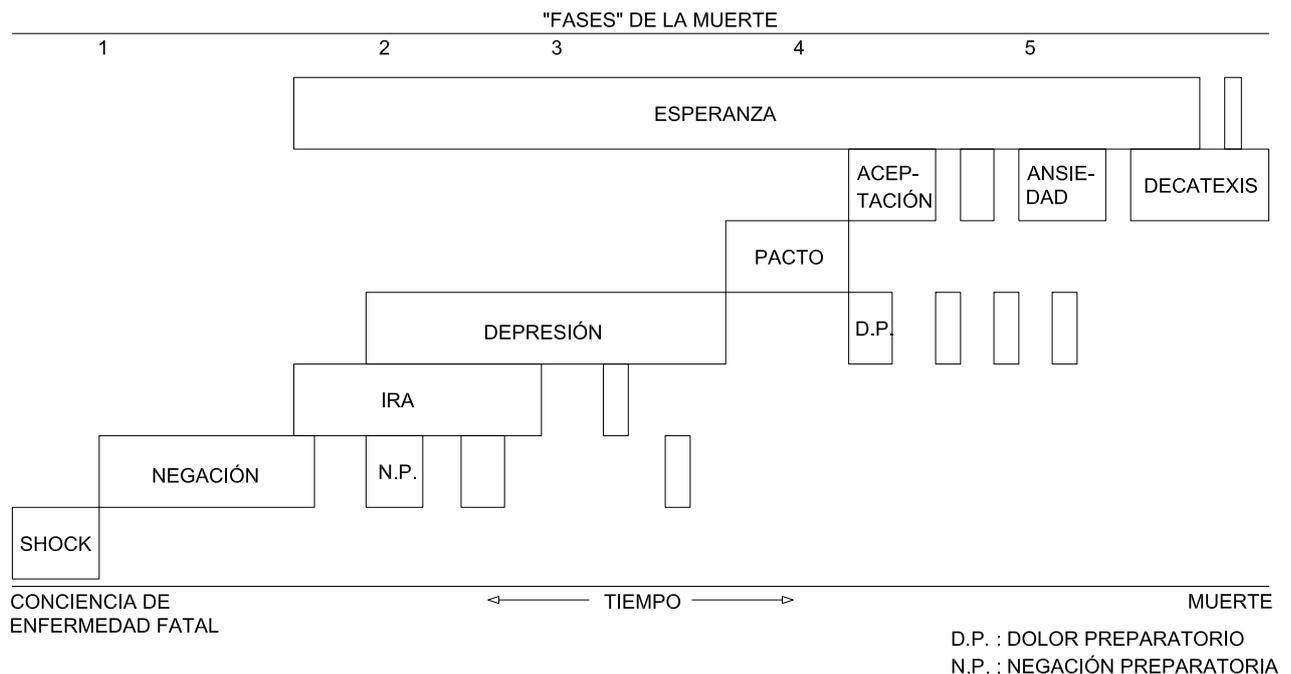
La Dra. Kübler-Ross entrevistaba personalmente a los pacientes uno a uno en una sala distanciada de las habitaciones de hospitalización. Esta sala comunicaba con otra estancia donde se situaban los estudiantes. Estos podían escuchar y observar el desarrollo de la entrevista a través de un espejo falso que pretendía mantener un cierto ambiente de intimidad de cara al enfermo durante la conversación. Al finalizar el diálogo, el paciente era acompañado a su habitación y los estudiantes se unían a la doctora para discutir y debatir sobre las reacciones del paciente y de ellos mismos ante aquella conversación. Las entrevistas se grababan y se analizaban en profundidad.

¹⁹⁰ Saunders, Cicely. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders, Cicely. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, pp. 261.

¹⁹¹ Kübler-Ross, E. (1997). *La Rueda de la vida*. Barcelona [etc.]: Ediciones B, pp. 161-162.

¹⁹² Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, pp.12.

A pesar de las dificultades¹⁹³, este seminario se afianzó y se convirtió en una asignatura en la que asistían indistintamente estudiantes de medicina, filosofía, enfermería y teología. Este estudio fructificó en la elaboración del libro *Sobre la muerte y los moribundos* (1969) en el que se describen los mecanismos de respuesta que entran en funcionamiento cuando una persona recibe la noticia de que su estado de salud grave es irreversible. La Dra. Kübler-Ross con este documento establece el primer modelo que permite acercarnos a la respuesta psicoemocional que despierta en la persona el proceso de morir.



1.6. Diagrama Kübler-Ross de reacciones durante el proceso de morir.

Este modelo explica las diferentes reacciones emocionales del enfermo avanzado ante la proximidad de la muerte, las cuales no siguen un esquema lineal constante, sino que pueden aparecer en un orden distinto o saltarse alguna fase¹⁹⁴. Es decir, existe una gran variabilidad individual dentro de una estructuración general de estadios de respuesta psicoemocional frente a la muerte. No obstante, para su explicación, la Dra. Kübler-Ross ordena el proceso de adaptación a la enfermedad terminal con las siguientes reacciones: negación y aislamiento, enfado e ira, negociación o pacto, depresión y aceptación.

Recibir la mala noticia de encontrarnos en una situación del final de la vida desencadena un estado de conmoción temporal que al superarse, genera una nueva respuesta emocional más prolongada que se caracteriza por negar o no creerse lo que está sucediendo. La negación es una

¹⁹³ Realizar esta investigación no resultó sencillo inicialmente porque era complicado encontrar pacientes que quisieran colaborar. Tampoco ayudó el rechazo de médicos y enfermeras a estudiar a sus pacientes al principio, porque no comprendían o desconocían los procedimientos de la Dra. Kübler-Ross.

¹⁹⁴ Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, pp.180.

defensa personal frente una amenaza vital inesperada¹⁹⁵. Esta fase permite asumir la dura realidad y desarrollar nuevas estrategias psicoemocionales menos radicales que ayuden a superar el tiempo que queda de vida. Esta primera etapa de negación ocupará un periodo indeterminado de tiempo que dependerá de la personalidad del paciente y del aprendizaje vital acumulado por experiencias pasadas, entre otros factores, que posiblemente desconoce el equipo asistencial. Esta primera fase viene asociada a una sensación de aislamiento que sufren los enfermos. Según Kübler-Ross, esta impresión se incrementará con el silencio y un excesivo celo a la intimidad, ya que causará el sentimiento de abandono y de aislamiento en el enfermo.

«Cuando el personal contribuía a su [una enferma que vivió en soledad su final de vida y que no superó la fase de negación] aislamiento, solíamos enfadarnos y adquirimos la costumbre de dejar la puerta abierta, sólo para encontrárnosla cerrada de nuevo en nuestra siguiente visita»¹⁹⁶.

Una vez que el enfermo es consciente de su situación, de la irreversibilidad de su enfermedad y de su futuro incierto, empieza a mostrar claros signos de enfado, rabia, envidia e ira contra las personas que están a su alrededor. De manera indiscriminada, proyecta estos sentimientos hacia sus familiares, cuidadores y equipo asistencial. Estas reacciones nacen de la convicción del propio paciente de que sus proyectos, sus expectativas, en definitiva, su vida, ha sido truncada de forma prematura.

Durante la fase de pacto, el paciente trata de mantener abierta la posibilidad de verse recompensado por un buen comportamiento y que un estamento superior (alguna divinidad, instancia superior, doctores...) le conceda un último deseo a cambio de ello. Generalmente, se suplica más tiempo de vida o alcanzar una meta temporal como conocer un nieto, asistir a una boda, celebrar unas últimas navidades, etc. También, se desea que desaparezca el dolor y el sufrimiento insoportable.

Cuando el enfermo presenta ciertos síntomas inequívocos (debilidad, insomnio, anorexia...) que evidencian la inminencia de su muerte, se resigna, deja de luchar y se prepara para fallecer. En este periodo, el enfermo suele aislarse, deja de comunicarse con los demás y aparece el estado depresivo. Kübler-Ross diferencia dos tipos de depresión, la reactiva y la preparatoria. La primera de ellas implica múltiples motivos derivados de perder la capacidad de desempeñar su vida con normalidad. Una vez descubierta la causa específica de la depresión reactiva y superadas las preocupaciones que la motivaban con ayuda asistencial, el enfermo frecuentemente mejora. La estrecha comunicación con los acompañantes y el contacto con actitudes positivas ayudan a mitigar este tipo de reacciones. En cambio, en la depresión preparatoria, como reacción a la percepción personal de la inminencia de la muerte, el paciente necesita expresar su dolor y su angustia para poder aceptar su desenlace. Este tipo de depresión es silenciosa, las palabras empiezan a no ser tan necesarias ni tampoco la intervención excesiva de los acompañantes.

Si la persona enferma dispone del tiempo suficiente para superar las respuestas emocionales anteriores, su destino final no le deprimirá ni le enojará, sino que lo aguardará con tranquilidad.

¹⁹⁵ El mecanismo de negación se observa aproximadamente en la mitad de los pacientes con pronóstico de muerte anunciada.

Bermejo, J. C.; et al. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*. 2013; 20(2), pp. 49-59.

¹⁹⁶ Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, pp. 72.

Esta es la adaptación a la situación real a la que se refería Ramón Bayés cuando afirmaba que la muerte psicológica podía ser un medio con el que realizar la transición de aceptación, si se le ayuda con apoyo psicológico en su desarrollo. En esta aceptación subyace una cierta participación activa del enfermo que va a morir, por ejemplo, hablando de su situación, despidiéndose de sus amigos y familiares, etc. A medida que se acerca el momento de su muerte, el paciente se sentirá cansado y débil, dormirá más a menudo. En esta última etapa, el interés del enfermo disminuye y requiere un ambiente más apacible. Las palabras se diluyen y el silencio se instaura. Tal como observa el M. A. Broggi i Trias, «[...] a medida que el abatimiento del enfermo crece, su percepción también cambia: el espacio empequeñece. Su interés por el entorno va bajando, el exterior se va alejando y, finalmente, desaparece todo lo que no está presente en la habitación»¹⁹⁷.

Estas reacciones no se proponen como un modelo o norma rigurosa, sino variable, tanto como la condición humana. Además, estas reacciones conviven con la esperanza de una posible curación, por remota que sea, mientras el enfermo lucha por adaptarse a sus circunstancias reales, según la Dra. Kübler-Ross. La esperanza es un estado de ánimo que no abandona al enfermo hasta alcanzar la aceptación de su fallecimiento.

La aportación y la influencia del libro *Sobre la muerte y los moribundos* de la Dra. Kübler-Ross en la atención de los enfermos en situación del final de la vida son incuestionables. El éxito de este libro influyó en el despliegue del Movimiento Hospice en Estados Unidos y en las discusiones que ponían en crisis los protocolos con los que se atendía a los enfermos incurables. Desencadenó una sensibilización en la manera de hacer y de cuidar a los enfermos desahuciados y contribuyó a crear el contexto adecuado para que se debatiera en las reuniones bioéticas sobre la dignidad del paciente enfermo, sobre todo en circunstancias del final de la vida. De hecho, durante el trabajo de campo realizado para elaborar su tesis en antropología social y cultural, Getino Canseco comprobó que todavía los especialistas sanitarios en cuidados paliativos siguen utilizando los criterios establecidos por Kübler-Ross para comprender el estado de sus pacientes y para enfocar sus protocolos de actuación¹⁹⁸. Con el transcurso de los años, han ido apareciendo nuevos modelos, propuestos por otros autores, en los que se describen las respuestas emocionales que siente el paciente que se enfrenta al proceso de morir, aunque a menudo se toman, como punto de partida, las reflexiones de la Dra. Kübler-Ross¹⁹⁹. Hemos de esperar a la década de los noventa para que se plantee una propuesta que se contraponga a este esquema.

El doctor en medicina Robert Buckman advierte que el ser humano al percibir una amenaza muestra unas reacciones emocionales que ha usado en el pasado y que ha aprendido sumando vivencias a lo largo de su vida²⁰⁰. En este sentido, la respuesta emocional frente una amenaza vital,

¹⁹⁷ Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 106.

¹⁹⁸ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 40.

¹⁹⁹ Por ejemplo, Stedeford propone una nueva interpretación de las reacciones de los pacientes frente una muerte inminente en 1984. Su modelo hace una revisión del esquema de Kübler-Ross, pero añadiendo expresiones emocionales no mencionadas en el esquema de Kübler-Ross y proponiendo mayor flexibilidad en el solapamiento de las reacciones. Stedeford, A. (1985). *Facing death: patients, families and professionals*. London: William Heinemann Medical Books. Para ampliar información al respecto, véase: Limonero García, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 64-73.

²⁰⁰ Buckman, R. Communication in palliative care: a practical guide. En: *Oxford Textbook of palliative medicine* / editado por D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald. (1993). Oxford: Oxford University Press, pp. 47-60.

como puede ser recibir un pronóstico de enfermedad incurable, tendrá más elementos comunes con la personalidad y con la historia del paciente que con el esquema de reacciones emocionales presentado por la Dra. Kübler-Ross. También en su revisión crítica del trabajo de la Dra. Kübler-Ross, expone que las emociones humanas se yuxtaponen y se expresan simultáneamente. Es decir, un enfermo puede sentir esperanza por un último tratamiento y, a la vez, angustiarse al pensar que es su última oportunidad de mejorar.

Como hemos señalado, los problemas emocionales más habituales en los enfermos en contextos del final de la vida derivan de su adaptación al hecho de que se les agota el tiempo. El impacto emocional y la variabilidad de sentimientos que se despiertan a lo largo de la evolución de esta última etapa pueden desencadenar alguna clase de desorden psicológico en el enfermo, a quien debe asistirse con el objetivo de que muera lo más apaciblemente posible²⁰¹. Al fin y al cabo, esta es la finalidad de los cuidados paliativos. Por lo tanto, bajo esta premisa, es incongruente buscar un diagnóstico psiquiátrico al paciente paliativo, se debe ayudar a que supere de la mejor manera posible ese trance que le preocupa y le puede ocasionar síntomas de carácter psicológico. Según Joaquín T. Limonero, las alteraciones psicológicas más comunes son la ansiedad, el miedo y la depresión²⁰².

La ansiedad y el miedo a menudo se utilizan indistintamente en el lenguaje común y en los ámbitos científicos. Desde la perspectiva psicológica, es necesario precisar el significado de los dos términos y definir la casuística de su aparición. Según J. T. Limonero, la ansiedad se entiende como un estado emocional negativo despertado por una causa indefinida, sin embargo en el caso del miedo, el motivo es específico²⁰³. Es decir, un enfermo podría sufrir ansiedad por dejar de existir o padecer miedo por el dolor insoportable que le podría provocar un tratamiento. Uno de los síntomas más habituales en los enfermos tributarios de cuidados paliativos es la ansiedad. Esta se presenta debido a una gran diversidad de causas relacionadas con el desarrollo de la enfermedad, con la proximidad de la muerte y con los recursos de adaptación y de ajuste del individuo a esta compleja experiencia. Esta ansiedad puede aparecer con manifestaciones diversas (pesadillas, insomnio, reclamo constante de atención, cambios en el estado de ánimo) y puede somatizarse en síntomas físicos como dolor, vómitos, agitación, diarrea, etc²⁰⁴.

Sentir miedo de una enfermedad grave y de la muerte es un sentimiento completamente natural en nuestra sociedad actual, es una reacción casi instintiva a lo que supone una amenaza a nuestra supervivencia²⁰⁵. El miedo es una respuesta personal compuesta por la superposición de una combinación de temores y preocupaciones individuales frente la situación de muerte anunciada. Según J. T. Limonero, se pueden asociar miedos en función de los síntomas físicos de la evolución de la patología, como por ejemplo, miedo al dolor intenso o miedo a sufrir una agonía muy duradera; miedos vinculados a perder capacidades psicológicas, como perder el control de la situación y de nuestro cuerpo, alucinaciones o deterioro progresivo; miedos a las terapias aplicadas, a sus efectos secundarios o a las secuelas físicas o psicológicas de las intervenciones; miedos relacionados con los acompañantes y con el equipo médico, como aceptar que eres una carga para los demás, morir en soledad o miedo a no ser atendido según sus voluntades; y miedos unidos a la muerte en sí, miedo al más allá, a lo desconocido, miedos espirituales²⁰⁶.

²⁰¹ Limonero García, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 73.

²⁰² Ibid., pp. 74-81.

²⁰³ Ibid., pp. 26.

²⁰⁴ Ibid., pp. 76.

²⁰⁵ Ibid., pp. 30.

²⁰⁶ Ibid., pp. 78.

Otro de los síntomas psicológicos más frecuentes en los enfermos tratados por la medicina paliativa es la depresión. La incidencia de la depresión aumenta al mismo tiempo que la enfermedad evoluciona, provocando en muchos casos un mayor deterioro físico y cognitivo y un incremento del dolor y del sufrimiento. El estado depresivo de los pacientes se refleja en su desesperación, infravaloración de sí mismos, tristeza, desinterés por todo lo que les rodea, mutismo y prevalencia de ideas suicidas²⁰⁷.

La aparición de sintomatología física (dolor, disnea, palpitaciones, etc.), motivada por desórdenes psicológicos como los que hemos explicado, posiblemente agravará el estado psicológico del paciente, lo que a su vez derivará en un aumento del malestar físico y psicoemocional. Estas secuencias circulares se han de evitar o tratar en cuanto surjan. Estar atento a estas manifestaciones y reconducir preocupaciones reducirán el malestar del paciente. Por esta razón, es tan importante en la medicina paliativa atender adecuadamente los aspectos psicoemocionales, sociales y espirituales, de la misma forma que los físicos. Con este objetivo, interpretar y evaluar el sufrimiento de los enfermos que se encuentran en estas circunstancias se convierte en una tarea importante en el tratamiento paliativo, tal como ya aseveraba Saunders. En la actualidad, la psicología posee un modelo de sufrimiento, basado en el desequilibrio entre los agentes externos o internos que el paciente interpreta como amenazantes a su vida y los recursos de afrontamiento propios de cada individuo. Este modelo de sufrimiento llamado «amenazas-recursos»²⁰⁸, elaborado por el equipo de psicólogos Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, es una herramienta válida para entender la complejidad de la atención psicológica y emocional en cuidados paliativos a día de hoy²⁰⁹. Aunque dejaremos la explicación de este modelo de sufrimiento para el último capítulo de la tesis, en el que defenderemos una de las ideas que sustentan la importancia del espacio en situaciones del final de la vida en nuestra investigación.

Aproximación al espacio de la muerte anunciada

En estos momentos, suponemos que el lector ya ha tomado cierta conciencia de lo que ha cambiado la vivencia de la muerte como fenómeno sociocultural desde el pasado siglo. La evolución de la ciencia médica ha alterado comportamientos muy arraigados en la mentalidad colectiva. La progresiva medicalización de la muerte, de la misma forma que ha sucedido con otras experiencias vitales, ha modificado el orden establecido en los rituales tradicionales, en el comportamiento del moribundo y de sus acompañantes, en el papel de los profesionales sanitarios y en el lugar donde se organizaba la despedida. Aunque, como ya hemos apuntado, la hospitalización de la experiencia de la muerte no era una consecuencia absoluta del progreso médico. Este traslado era motivado por una transformación en las relaciones del núcleo familiar y en el carácter de la muerte en la segunda mitad del siglo pasado. Antes de toda esta etapa, el enfermo moría en su hogar, junto a su familia y con un médico que le asistía en casa y acompañaba en el dolor y en el sufrimiento. Esta regla general presenta como excepción dos colectivos: los indigentes y desafortunados que fallecían en los establecimientos de la beneficencia y aquellos aquejados por una enfermedad infecciosa cuyos últimos días transcurrían en centros específicos de infecciosos (sanatorios antituberculosos, lazaretos), si no conseguían superarla. El resto de la población moría en su casa, fuera una humilde o fuera un palacio.

²⁰⁷ Ibid., pp. 80.

²⁰⁸ Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2009). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (4ª ed.). Barcelona: Ariel.

²⁰⁹ Este modelo de sufrimiento está ampliamente explicado en el apartado «Relación entre espacio y sufrimiento» en el capítulo «La importancia del espacio y su trascendencia en la proximidad de la muerte» de esta tesis doctoral.

La experiencia de la muerte, que había mantenido un ritmo de modificación lento y había conservado ciertos atributos constantes durante siglos, se convierte en una vivencia radicalmente distinta. A día de hoy, el carácter de muerte natural o tradicional defendida por Aranguren o Ariès ha desaparecido en los entornos urbanos y posiblemente también en las poblaciones rurales. Se ha impuesto en la mentalidad colectiva una negación vital de la muerte. Tal como defiende D. Callahan, vivimos de espaldas a ella y cuando pasa por nuestro lado, la tratamos como un hecho accidental, excusándola con una infinidad de razones²¹⁰: porque el enfermo no seguía los controles preventivos oportunos, porque no se cuidaba, porque llevaba un ritmo de vida muy acelerado, porque descuidaba su alimentación, porque nunca iba al médico, porque no hizo caso a los avisos de su cuerpo o porque todavía no se ha encontrado un tratamiento efectivo para la enfermedad que sufría. Una retahíla de pretextos para continuar viviendo con la esperanza de que si seguimos una vida saludable esquivaremos nuestra mortalidad. Al parecer, nuestra sociedad recurre al autoengaño para combatir la angustia que provoca pensar en la muerte. En este contexto cultural, ¿tiene sentido reflexionar sobre el lugar que ocupa la muerte? Un lugar entendido como el espacio en el que suceden actos vitales, porque morir al fin y al cabo es una experiencia vital, la última. Desde este punto de vista, desde el valor del trayecto que nos dirige a la muerte, analizaremos su relación con el espacio.

Es obvio que no todas las muertes ocupan un espacio definido y previsible. Pero al contrario de lo que muchas personas advierten, el fallecimiento de una persona a menudo está vinculado a un marco espacial, de la misma forma que ocurre con el resto de actos en nuestra vida. Al tratar la muerte desde la perspectiva de la experiencia del espacio, hemos descartado estudiar las muertes repentinas y accidentales, frecuentemente desasociadas a un lugar concreto. En estos casos, la muerte puede llegar en el mismo lugar donde se ha producido el accidente o bien en un servicio de urgencias o de cuidados intensivos, en donde el paciente a menudo llega desorientado o inconsciente, sin posibilidad de establecer una mínima relación con el ambiente que le rodea. Tampoco incidiremos sobre los fallecimientos fruto de la evolución de enfermedades neurodegenerativas, ya que el propio avance de la patología deteriora capacidades cognitivas que privan al enfermo de la posibilidad de poder decidir sobre su final de la vida. En estas circunstancias, resulta muy complicado determinar cuando se produce la desaparición de esa persona al margen de cuando se produzca la muerte biológica.

En nuestra discusión sobre el espacio del final de la vida, nos centraremos en las muertes derivadas de un proceso de enfermedad avanzada y de estado irreversible. En esta clase de procesos, el enfermo se encuentra en estado de consciencia, en algunas ocasiones casi hasta el inicio de la fase de agonía, por lo que puede tomar decisiones y establecer un diálogo con el entorno. Esta situación permite escoger el escenario de últimos días deseado y/o adecuado a las necesidades integrales del enfermo y de sus cuidadores principales, debido a la existencia de un tiempo moderadamente dilatado —aunque a menudo no suficiente— para mentalizarse sobre la evolución de la enfermedad y los acontecimientos venideros. La suma de estos factores provoca que la relación del enfermo y de sus acompañantes con el espacio sea singular y única a la vez que reconocible y evaluable por un observador externo por las características intrínsecas de este tipo de muerte. En conclusión, este trabajo de investigación tratará sobre la muerte anunciada, aquella en la que los enfermos teóricamente son derivados a la medicina paliativa.

²¹⁰ Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* (2000, num. 342), pp. 654-656.

Valores, deseos y elección del espacio apropiado del final de la vida

Cuando la enfermedad sigue su curso o es detectada en situación avanzada en fase irreversible, sin que los tratamientos ni las intervenciones terapéuticas sean efectivos para frenar o eliminar el desarrollo de la patología, el médico especialista que trata al paciente le informa de su estado y se inicia un abordaje de atención más centrada en cuidar que en curar: el itinerario del enfermo se deriva hacia el tratamiento paliativo.

«Hace dos años, dos años y casi, casi, dos meses, exactamente el once de agosto, me diagnosticaron un cáncer y me lo dijeron de esta manera: Montserrat, la cosa está mal, tienes un cáncer renal avanzado que te ha hecho metástasis en ovarios, matriz y un ganglio de la pierna izquierda. Si tienes familia fuera de Barcelona, despídete de ella porque te quedan dos teledíarios y medio. Y así fue cómo me dieron la noticia»²¹¹.

En general, las características del paciente y la agresividad de la enfermedad orientarán sobre el pronóstico vital del enfermo. En el momento en que la esperanza de vida se limita a como máximo pocos meses en un contexto de fragilidad progresiva, el enfermo si conoce su estado o, en su defecto, si no está informado, su familia deberá meditar y decidir sobre algunas cuestiones cruciales en previsión de la proximidad de su muerte²¹². Entre las decisiones a tomar, se encuentra la elección del espacio del final de su vida.

En la actualidad, con el despliegue del programa de cuidados paliativos en la red sanitaria catalana, las opciones de carácter público que se ofrecen a los enfermos que padecen una enfermedad en fase terminal y a sus familias son limitadas. Deben escoger entre un centro hospitalario o socio-sanitario que disponga de Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) o bien de Unidad Física Interdisciplinaria Sociosanitaria (UFISS), o bien como alternativa al espacio sanitario, la propia casa del paciente con cuidadores principales de la familia o profesionales y la ayuda del Programa de Atención Domiciliaria y Equipo de Soporte (PADES)²¹³. Es necesario puntualizar que algunas de estas opciones se vuelven incompatibles con las particularidades del enfermo, bien por las condiciones de su entorno de cuidadores, bien por el nivel de complejidad del control de su sintomatología. En cualquier caso, no es una respuesta sencilla ya que el enfermo ha de plantearse en qué escenario situar su final de la vida, con las ventajas e inconvenientes que conlleva cada uno de ellos, mientras intenta superar el impacto emocional que desencadena la noticia del anuncio de la proximidad de

²¹¹ Testimonio personal de la protagonista del documental Escocia que narra en primera persona cómo es la vida cotidiana de una mujer con un cáncer sin posibilidad de curación, su experiencia emocional viviendo con una muerte anunciada e intentando cumplir sus sueños.

Escocia (Dir. Jorge Peña). Lavinia Productora, 2013.

Jorge Peña. *Escocia*. Barcelona: 2014. [Consulta: 18 de noviembre del 2014]. Disponible en: <<http://escocia-documental.com>>

²¹² La planificación adelantada de estas situaciones permite reconducir las expectativas iniciales del enfermo, acompañantes y equipo asistencial para mejorar el final de vida del paciente.

Carrero Planes, V.; et al. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(1), pp. 32-41.

²¹³ El Comitè de Bioètica de Catalunya, en sus recomendaciones para la atención a enfermos avanzados, establece una relación de los diferentes lugares en los que puede morir un enfermo (domicilio, centro sociosanitario, residencia, planta de hospitalización, unidad de críticos y urgencias) y apunta esquemáticamente las ventajas y los inconvenientes que se derivan de morir allí. Las reflexiones sobre la muerte en el hogar y en las unidades de cuidados paliativos de esta tesis parten parcialmente de este documento.

Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida* / Comitè de Bioètica de Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.

su muerte. En esta decisión se yuxtaponen, entre otros factores a sopesar, valores socioculturales, deseos individuales y aspectos puramente pragmáticos.

Desde una perspectiva sociocultural, los valores informan sobre la relación simbólica que establecen los seres humanos con la muerte a partir de un aprendizaje vicario. Es decir, desde la infancia, adquirimos conocimientos, actitudes y comportamientos ante la enfermedad avanzada y la muerte, observados en nuestro entorno. Mediante este aprendizaje basado en la experiencia, se adquieren maneras de actuar consideradas ideales por parte de un colectivo social concreto, que luego intentamos reproducir cuando nos encontramos con una situación similar. Esto provoca que, ante una circunstancia específica, en nuestro caso la inminencia de la muerte propia o de alguien cercano, cada sujeto recurra a sus valores biográficos, personales y culturales y los proyecte, configurando expectativas sobre su final de la vida o el de su ser querido²¹⁴. Por ejemplo, es posible que si una persona ha colaborado en el cuidado de su abuela con Alzheimer junto a su madre, en casa, cuando era adolescente, le resulte más fácil y natural decantarse hacia la atención en el domicilio particular si sus condiciones personales lo permiten, porque así entiende su relación personal con la patología y con la mortalidad. O quizás, hará todo lo contrario, en el supuesto que las experiencias anteriores de atención al enfermo hayan sido demasiado duras y agotadoras o una imposición social, más que una convicción personal. De la misma forma, un enfermo que haya compartido horas cerca del lecho de un miembro de su familia durante su etapa final, esperará ser cuidado y acompañado de la misma manera.

En este sentido, es evidente que la actitud sociocultural en relación a la enfermedad avanzada y la muerte ha comprometido seriamente la educación personal en estos ámbitos de la vida y ha mermaado nuestras herramientas para abordar estas experiencias vitales. Un estudio realizado a seiscientos estudiantes de la Universitat Autònoma de Barcelona y de Valencia en el que se evaluaba la ansiedad ante la muerte, expone el contexto sociocultural a finales de los años noventa²¹⁵. Los resultados muestran que la mayoría de universitarios piensa que la muerte es una realidad muy lejana y un porcentaje superior, que no es real. Es probable que esta forma de percibir la muerte provenga de que solamente un 20% de los estudiantes presenciase el fallecimiento de una persona y un 8% hubiese padecido una enfermedad grave²¹⁶. La hospitalización de la muerte ha distanciado a los familiares y a los amigos de las labores de cuidado y de atención del enfermo avanzado en su última etapa, al mismo tiempo que ha supuesto una pérdida de referencias en cuanto a maneras de actuar con naturalidad en estos episodios. Esta carencia de recursos más la sobreprotección durante la infancia y la adolescencia de los hijos por parte de sus progenitores, entre otros factores, han provocado que prácticamente desaparezca en varias generaciones el aprendizaje de la manera de aceptar emocionalmente la muerte y de relacionarnos con los enfermos²¹⁷. Es más, muchos individuos han perdido recursos para acompañar y para consolar a las personas cercanas al enfermo, antes y después de su muerte, sintiéndose a menudo incómodos por no saber cómo actuar ante un comportamiento natural de desahogo de otra perso-

²¹⁴ Conocer los valores, deseos y objetivos del paciente y de la familia permite una orientación más ajustada en las preferencias asistenciales.

Carrero Planes, V.; et al. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(1), pp. 32-41.

²¹⁵ Bayés, R., Limonero, J. T., Buendía, B., Burón, E. y Enrique, N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*. 1999, núm. 6(4), pp. 140-143.

²¹⁶ Una evaluación de los profesionales que trabajan en un hospital de enfermos agudos realizada en 2011 muestra que los comportamientos del equipo asistencial hacia el enfermo en su final de la vida (el personal de enfermería carece de aptitudes para acompañar y los médicos desaparecen) evidencian una negación de la muerte.

Chocarro, L.; et al. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(4), pp. 148-154.

²¹⁷ En el estudio citado anteriormente, también se observa la alteración de los valores tradicionales que afecta a la representación social de la muerte.

Ibid.

na²¹⁸. La ausencia de esta preparación vital, conjugada con la negación cultural de la mortalidad como una consecuencia natural, supone frecuentemente una barrera personal para realizar la atención al enfermo en situación del final de la vida en casa. Incluso teniendo la voluntad de hacerlo, a menudo el bloqueo, sentido frente el deterioro de una persona querida y la deficiencia de utillaje psicoemocional ante esta experiencia, más otros factores que inciden en la calidad de vida del cuidador principal ²¹⁹no permiten asumir el cuidado del enfermo en el domicilio.

En general, todo parece indicar que la sociedad mantiene la herencia cultural de hospitalizar la experiencia de la muerte. Sin embargo tal como hemos detallado en los apartados anteriores, este sedimento cultural compartido, en el que se asientan y se arraigan nuestros valores socioculturales, ha entrado en conflicto con nuestros ideales y nuestra voluntad de autonomía para actuar, juzgar y responsabilizarnos de cada uno de nuestros actos, así como para disponer de la capacidad de dictaminar cómo y dónde vivir hasta nuestro fallecimiento. Morir bien, entendiendo que este «bien» corresponde a las necesidades y deseos integrales del enfermo, no es un privilegio, es un derecho aquí y ahora. Este hecho ha alterado las reglas estructurales de esta experiencia en todos los niveles (asistencial, social, familiar), el papel que desarrolla el paciente que va a morir y el escenario que circunscribe esta experiencia. Los comportamientos que se reflejaban en el abandono y aislamiento que sufrían los enfermos incurables en el interior de los hospitales en el siglo pasado están hoy sancionados. Salvo excepciones, la mayoría de individuos no se siente cómoda sufriendo actitudes paternalistas y de insistencia intervencionista, derivadas de un enfoque puramente vitalista curativo en el campo de la medicina. Fenómeno que se evidencia en la aparición de nuevas leyes, informes y convenios que proporcionan cuerpo legal a los cambios protagonizados y reclamados por la sociedad en el ámbito de la bioética y la medicina en este último siglo²²⁰. En resumen, nos encontramos con una realidad básicamente diferente en la que se atisba, de manera incipiente, una nueva construcción del carácter de la muerte, que se manifiesta en la sucesiva recuperación del protagonismo del enfermo en sus últimos días y en la alteración de los rasgos que definen la experiencia en la proximidad de la muerte, en nuestra sociedad actual. No obstante, es importante remarcar que, a pesar de que nuestras actitudes frente la proximidad de la muerte se definen genéricamente por el contexto cultural al que pertenecemos, siempre serán matizadas por las características singulares y las vivencias pasadas de cada individuo que la experimenta.

²¹⁸ La escritora Montserrat Roig redactó un texto, *La por del metge. Apunts per a una reflexió*, cuando se encontraba en una etapa muy avanzada de su cáncer, en el que reflexionaba sobre la falta de comunicación significativa entre el enfermo y el médico. M. A. Broggi, en la revisión de este escrito, sugiere que cuando Montserrat Roig habla del médico, este tratamiento puede ser extensible a cualquier acompañante.

Roig, Montserrat. *La por del metge. Apunts per a una reflexió*. *Quaderns CAPS*, 1991, núm 16, pp.105.

Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 93-95.

²¹⁹ La tesis de Úbeda-Bonet, *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*, referenciada en Barcelona, reporta que un 60% de los cuidadores tiene problemas físicos, un 50-60% manifiesta alteraciones psicológicas, más del 90% acusa menos tiempo libre y capacidad de organizarse y un 40% dispone de menor tiempo para relaciones sociales y para su cuidado personal. Tesis citada en el artículo: Velasco Ramírez, J. F.; et al. Repercusiones de cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(4), pp. 146-151. Ubeda-Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Barcelona: Universidad de Barcelona: Escuela de enfermería.

²²⁰ España. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina – Convenio europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina (1996). Ratificado por las Cortes Generales españolas el 5 de octubre de 1999. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 20 octubre 1999, núm. 251.

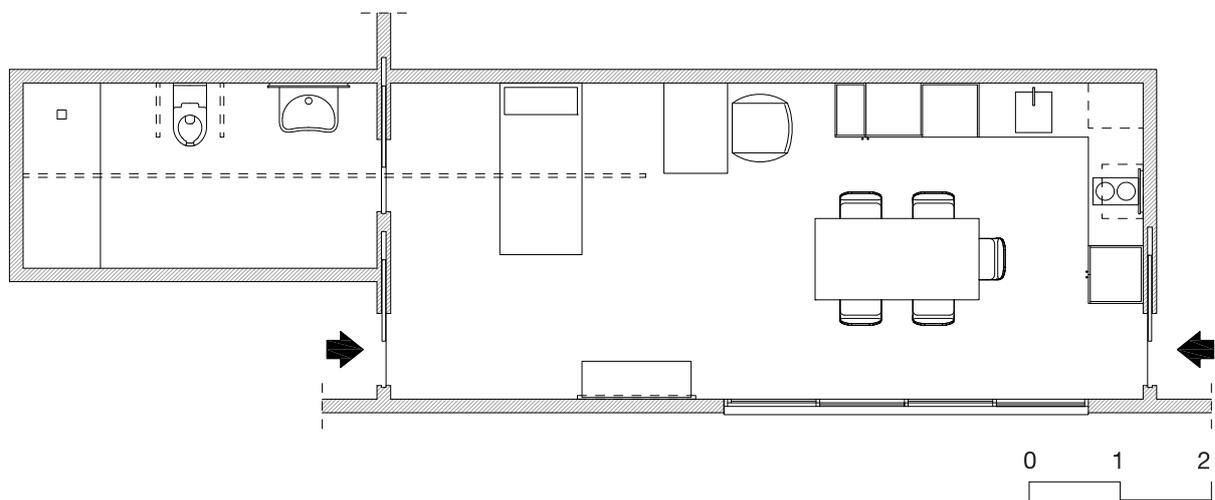
Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 11 enero 2001, núm. 3303,.

España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y del derecho y las obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 15 de noviembre 2002, núm. 274.

Las preferencias del espacio del final de la vida vienen determinadas, también, por los deseos particulares y personales de cada sujeto, reforzando o contradiciendo los ideales colectivos de su contexto sociocultural. Tras nuestro estudio, podemos afirmar que existe en la actualidad en una gran parte de la población un deseo de alejarse del espacio institucionalizado y de recuperar el espacio cotidiano en la proximidad de la muerte. La incertidumbre y la desesperanza generadas por la obstinación terapéutica de los profesionales —cada día menos frecuente—, la lentitud de la efectividad para mitigar el dolor y el sufrimiento del expirante —sobre todo en espacios sanitarios donde no cuentan con profesionales específicos expertos en cuidados paliativos—, las rutinas institucionales y la carencia de espacios propicios para acompañar al enfermo y preparar el duelo desencadenan una inversión de la corriente iniciada con la medicalización de la muerte a principios del siglo XX, en la cual las personas con enfermedades avanzadas iban a morir al hospital. A día de hoy, se evidencia una voluntad de recuperar el espacio doméstico como espacio de últimos días por parte de algunos enfermos. Resistir las condiciones adversas del espacio institucionalizado a veces pierde el sentido en un marco de cuidado paliativo, sobre todo si las características del paciente permiten volver a casa y no existe una alternativa de espacio asistencial apropiado. La vivienda familiar supone una ruptura con las reglas subyacentes institucionales y con los factores ambientales poco adecuados como espacio de despedida habituales en entornos sanitarios. No obstante, en la casa del enfermo, las cualidades de calidad espacial desempeñan un papel secundario en las consideraciones contempladas por parte de sus usuarios, y hacen emerger los significados simbólicos e identitarios como protagonistas absolutos de la configuración espacial.

Sentirse en casa proporciona un alivio que pocos lugares ajenos pueden ofrecer. Aquí radica el bienestar que ofrece el espacio completamente apropiado. Aunque si realmente apostamos por una progresiva recuperación del espacio domiciliario como escenario del final de la vida, la vivienda debería considerarse bajo esta perspectiva desde su fase inicial del proyecto arquitectónico. Yendo un paso más adelante sobre las mínimas condiciones de habitabilidad que requiere un espacio para ser habitado, la vivienda debería pensarse como un espacio capaz de admitir las distintas etapas vitales de un individuo. Al margen de que el espacio de vivienda pueda asumir el crecimiento de la unidad familiar, flexibilizando la división y la adhesión de estancias o habitaciones, según las necesidades de sus ocupantes, el hábitat debe responder a la posibilidad de que sus usuarios enfermen, evolucionen hacia una cierta dependencia y falta de autonomía y fallezcan allí, si lo desean. Este criterio ha de asumirse a diferentes escalas, desde la vivienda individual, al edificio de viviendas y hasta el entorno urbanístico en el que se implanta.

La nueva normativa de habitabilidad²²¹, las disposiciones de accesibilidad del Código Técnico de la Edificación²²² y el decreto sobre accesibilidad de la Generalitat de Catalunya²²³ constituyen un marco referencial mínimo para adaptar la arquitectura a toda la población, sin discriminar a nadie por sus competencias. Sin embargo estas directrices no son suficientes. No se adaptan a las necesidades verdaderas de personas que podrían vivir con autonomía su dependencia durante el mayor tiempo posible si el espacio respetara estos principios. El diseño de la vivienda continúa dirigiéndose a un estado privilegiado del ser humano. Un supuesto que contradice el incremento del envejecimiento de la población y de la prevalencia de casos de enfermedades crónicas que diezman las capacidades de sus enfermos, para poder vivir de manera autosuficiente en una vivienda al uso. Esta crítica no pretende dirigir la vivienda del siglo XXI hacia la domótica o tecnificación integral del espacio doméstico, sino contemplar una configuración del hábitat de manera que sea compatible a un uso verdaderamente adaptado en un futuro.



1.7. Croquis de planta del laboratorio de vivienda independiente en el Cemcat. Hospital Universitario de la Vall d'Hebron

²²¹ Cataluña. Decreto 141/2012, de 30 de octubre, por el que se regulan las condiciones mínimas de habitabilidad de las viviendas y la cédula de habitabilidad. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 2 noviembre 2012, núm. 6245.

²²² CTE DB Documento Básico SUA Seguridad de uso y accesibilidad. España. Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 28 marzo 2006, núm. 74, pp. 11816-11831.

²²³ Cataluña. Decreto 135/1995, de 24 de marzo, de despliegue de la Ley 20/1991, de 25 de noviembre, de promoción de la accesibilidad y la supresión de barreras arquitectónicas, y de aprobación del Código de Accesibilidad. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 28 abril 1995, núm. 2043.



1.8. Fotografías del laboratorio de vivienda independiente del Cemcat. (21 de octubre del 2016). Izquierda, grúa en línea al baño. Inferior, espacio de cocina y comedor.



Un ejemplo de estos principios se encuentra en el laboratorio de vivienda adaptada construida en el Centro d'Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cemcat), diseñado por el equipo de Llongueras Clotet arquitectos en 2012, en el recinto del Hospital Universitario de la Vall d'Hebron. Este espacio simula un pequeño apartamento que se utiliza para enseñar a los enfermos a habitar sus movimientos al entorno construido y mostrar como algunos recursos (mobiliario adaptado y ayudas técnicas) pueden facilitar su rutina diaria. Una de las características más importantes en la viabilidad de este prototipo y que presenta cierta dificultad para conseguirlo, si no se introduce en la fase inicial del proyecto, es distribuir en línea el espacio del dormitorio y el baño para mejorar la adaptación funcional del usuario. Esta disposición facilita instalar una grúa de techo para simplificar las transferencias entre la cama con los diferentes equipamientos sanitarios.

La pretensión de regreso al hogar, se impone, o se equipara, dependiendo del grado de intensidad, con otro deseo expresado por la mayoría de pacientes en esta situación: morir sin padecimiento. La propia convivencia del enfermo con su patología hasta la llegada al ámbito de los cuidados paliativos, los tratamientos agresivos como la quimioterapia o la radioterapia, las secuelas y complicaciones tras las intervenciones quirúrgicas implican haber padecido periodos de tiempo con malestar, dolor físico intenso y sufrimiento psicológico en la mayoría de casos²²⁴. Según el historial de padecimientos de cada enfermo, el rechazo y el miedo a volver a experimentar dolor puede ser suficiente motivo para condicionar la elección del espacio del final de la vida. Además, los diferentes estadios por los que evoluciona la enfermedad, en particular en su última etapa, pueden acarrear episodios donde el control del dolor físico es altamente complicado, incluso cuando está bajo las

²²⁴ Marc Antoni Broggi opina en su último libro que el grado de civilización de una sociedad es proporcional al uso de analgésicos de la misma para evitar el dolor. En España, la cantidad utilizada es menor a la media anual europea y mundial, con lo cual se refleja la poca utilización de opiáceos en detrimento al dolor y al sufrimiento que derivan a los pacientes, calificándolo como «catástrofe sanitaria».

Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 228-229.

manos expertas de los profesionales de cuidados paliativos. Así que, a pesar de las buenas intenciones, del apoyo asistencial recibido en el domicilio, del anhelo de no descontextualizar al enfermo de su entorno vital y de la atención por cuidadores con vínculos afectivos con el paciente o profesionales, ¿cómo estabilizar una descompensación del tratamiento paliativo para mitigar el dolor agudo en un momento determinado en el propio hogar? Y ¿cuanto tiempo deberá esperar en esa situación el paciente hasta que los cuidadores reciban instrucciones de los PADES o consulten urgentemente con un médico especializado? Estas inquietudes pueden asaltar en cualquier momento del periodo que se abre hasta el final de la vida. Los sentimientos de impotencia y de vulnerabilidad generados ante la previsión de las futuras complicaciones pueden influir en las voluntades iniciales deseadas por enfermo y cuidadores. El control del dolor y de los síntomas que demuestran su avanzado deterioro es la principal preocupación del enfermo, de sus acompañantes y del equipo asistencial²²⁵. El temor a estar alejado de los medios y de la farmacopea adecuada a la sintomatología de cada paciente para anular o disminuir el dolor influye decisivamente en la preferencia de los espacios sanitarios frente al domiciliario. La solución al dilema entre el deseo de distanciamiento del espacio institucionalizado sanitario y el miedo al descontrol del padecimiento dependerá de la ponderación entre los factores socioculturales y personales, por un lado, y del padecimiento físico y sufrimiento psicológico del enfermo, por el otro.

En la antesala del final de la vida, la importancia de la preparación de los cuidadores para familiarizarse con la atención al enfermo y los posibles problemas que acompañan a su evolución es crucial sobre todo si el espacio del final de la vida es el domicilio. Existe un plazo de tiempo limitado para que los cuidadores, conjuntamente con el equipo de apoyo domiciliario, establezcan las gestiones y los ajustes a realizar para organizar la atención apropiada para la fase de agonía y la muerte, sin que ello precipite un traslado de última hora a urgencias. En este sentido, el equipo especializado de soporte debe considerar con suficiente antelación la preparación de los cuidadores principales, a fin de evitar un final de la vida del enfermo en uno de los servicios más inhóspitos del centro hospitalario. El equipo PADES va enseñando a los cuidadores como abordar la atención al moribundo poco a poco y a medida que avanza el deterioro, para intentar, en la medida de sus posibilidades, que en ningún momento pierdan el control de la situación; si por cualquier circunstancia es así, el personal de soporte domiciliario proporciona a los cuidadores el protocolo de ayuda para que los servicios de asistencia no actúen aplicando medidas desproporcionadas y fútiles.

En general, el proceso de morir concluye con un adormecimiento progresivo o con la aplicación de la sedación²²⁶ tanto en casa como en los centros sanitarios. Sin embargo, no debemos olvidar ni considerar como excepcionales otros casos en los que el transcurso de la agonía se presenta con cierto descontrol de la sintomatología, es decir, con dolor insoportable o con la presencia de síntomas externos discapacitantes como la disnea. Cuadros clínicos de esta naturaleza provocan un mayor

²²⁵ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 237.

²²⁶ Según la definición del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, la sedación es «la administración de fármacos para conseguir el alivio, imposible de obtener con otras medidas, de un padecimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, en una paciente en el que la muerte se prevé muy próxima y con un consentimiento implícito, explícito o delegado». Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 94.

impacto emocional para las personas que comparten este fallecimiento²²⁷. Si se sospecha que se necesitará asistencia compleja por la posible aparición de este tipo de síntomas de difícil control, que requieren técnicas complejas, o una estrecha supervisión de personal experto en cuidados paliativos, se recomienda la claudicación familiar en la atención en el hogar y la hospitalización del proceso en una unidad especializada²²⁸.

Otra de las razones más comunes en la renuncia a permanecer en el hogar es la excesiva carga sobre un único cuidador²²⁹, o el hecho de que alguno de los cuidadores, además, asuma la atención a otras personas que exijan una dedicación especial, como, por ejemplo, ancianos dependientes o hijos. Un sacrificio visible prolongado en las tareas del cuidado o el estrés familiar observado por el enfermo supone una preocupación más añadida a su sufrimiento; ser o parecer una carga familiar, aceptar la evolución de la enfermedad y su correspondiente deterioro físico, algunas veces, suponen demasiadas inquietudes para el paciente, quien decide desplazarse a una unidad especializada de cuidados paliativos por disminuir el malestar familiar y el suyo propio.

Los cambios en la estructura familiar originados principalmente por la incorporación de la mujer en el mercado laboral han conducido a una transformación del papel del cuidador principal en circunstancias de enfermedad avanzada. La responsabilidad ya no recae con tanta fuerza sobre la mujer en el seno familiar y es compartida por el resto de parientes y allegados. Los miembros de una familia y amigos pueden llegar a organizarse para garantizar el cuidado en el domicilio particular del enfermo durante los últimos días de un ser querido. No obstante, y a pesar del esfuerzo que requiere, si el tiempo previsto de asistencia se dilata, la estructura de cuidadores forjada para esta circunstancia temporal puede derrumbarse. Las responsabilidades laborales, la dedicación a los hijos o a otras personas a cargo y la compatibilidad de tiempos entre los cuidadores causan el desmoronamiento del entorno de atención, si el enfermo se estabiliza por un periodo de tiempo más largo del esperado en su proceso del final de la vida. En general, cuando vuelven a darse indicios que indican la proximidad de la muerte, los cuidadores vuelven a reorganizarse entre ellos y a asumir nuevamente la situación. Sin embargo, a menudo retomar la atención domiciliaria representa un sobreesfuerzo con el que no puedan comprometerse y esto motive la consideración de otras alternativas de atención.

²²⁷ Estos fallecimientos desencadenan fuertes reacciones emocionales ya no únicamente en el enfermo y sus acompañantes, incluso también el equipo asistencial.

Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 279.

²²⁸ En algunos países europeos, por ejemplo Francia o Finlandia, se ofrece un servicio llamado “hospitalización a domicilio” en este tipo de circunstancias. Este servicio proporciona cuidados intensivos de carácter hospitalario a pacientes en su propia casa, de forma que posibilita permanecer en el entorno domiciliario a enfermos que de otra manera deberían ingresarse en una unidad integrada en un centro hospitalario. Estos modelos de servicios pueden ir desde la ampliación de los recursos ya existentes en el hogar hasta la asignación de un equipo asistencia especializado que cubra todas las necesidades y demandas.

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL 2012*, núm. 1, pp. 28.

²²⁹ La sobrecarga en los cuidadores de los pacientes en situación de final de la vida es alta incluso cuando las tareas del cuidado se realizan en entornos asistenciales. Cuidar afecta al cuidador en su salud física y psicológica, de la misma manera que en su vida cotidiana y laboral.

Barahona Álvarez, H.; et al. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3), pp. 100-104.

«No, a veces hay más cosas, los médicos y los psicólogos reúnen a una familia y les explican que tienen para cierto tiempo. Y entonces, resulta que si la familia, entonces, quiere llevarlo a casa y esperarse un tiempo, lo tratan en casa. Y, luego, aquello se alarga mucho. El paciente se estabiliza y aquello se empieza a alargar y la familia tiene que volver a su vida. Si tienen hijos, deben acudir. Si tienen trabajo, tienen que ir. Entonces, el paciente se va quedando más solo, poco a poco, se va quedando más solo, y, a veces incluso, el paciente se puede llegar a quedar sin contexto. Y se puede reagrupar todo otra vez y esta reagrupación es para una situación de ¡ya! Pero, si el tiempo se empieza a dilatar, el contexto se empieza a diluir, porque todas las familias tienen su vida. Los adultos ya hacen su vida y los mayores van como... Bueno si son autónomos, pues autónomos pero, cuando llega el momento de que hay que hacerse cargo pues... Y es lícito porque todo el mundo debe hacer su vida, poca gente puede estar todo el tiempo si la situación se dilata, no se puede...»²³⁰.

En circunstancias en la que la dedicación familiar para el cuidado del enfermo no sea suficiente o resulte excesivamente complicada, en algunos casos, se debe delegar en cuidadores profesionales la atención al enfermo —si las condiciones económicas familiares lo admiten—. La profesionalización del cuidado primario no siempre es aceptada por parte del paciente, lo cual puede derivar en otro tipo de conflicto²³¹. Es posible que la falta de tiempo de dedicación y el hecho de verse abocado a confiar la asistencia del ser querido a cuidadores externos supongan la aparición de sentimientos de culpabilidad y de abandono en el familiar²³². El grado de culpabilidad que puede llegar a sentir dependerá de los valores individuales de cada persona, aunque no cumplir simplemente con las expectativas deseadas o esperadas por uno mismo es suficiente para que emerjan estos sentimientos. La ayuda para reconducir estas emociones hacia un sentido realista de la situación, por parte del equipo de apoyo asistencial, comportará que el cuidador asuma objetivos y límites de actuación adecuados a su capacidad contextual real, al margen de ideales y presiones socioculturales o autoinducidas.

Por lo tanto, en contraposición de los datos que atestiguan la tendencia prioritaria de morir abrigado por el universo cotidiano del propio hogar²³³, en ocasiones, el miedo y la culpabilidad por la percepción de no brindar al enfermo la atención necesaria, la inexistencia de cuidadores, la claudicación familiar por agotamiento y las limitaciones reales de capacidad y organización de los cuidadores conducen a la búsqueda de otras opciones de lugares donde el paciente pueda recibir los cuidados paliativos necesarios para mitigar las consecuencias del progreso de su enfermedad y las reacciones emocionales que comportan la experiencia del final de la vida.

²³⁰ Enfermero del equipo PADES del barrio de Gràcia (Barcelona). (Comunicación oral, 4 de agosto del 2010).

²³¹ El cuidado en casa por una persona que no pertenece al núcleo social privado del enfermo no es una alternativa agradable en algunos casos.

Reigada, C.; et al. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cuaitativo. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(4), pp. 119-126.

²³² Los sentimientos negativos de miedo, impotencia, angustia, tristeza, indignación, culpa, soledad y nostalgia son recurrentes en los cuidadores.

Ibid.

²³³ Encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (C.I.S.) realizada en 2009 en la cual se examinaba la opinión de la población respecto la atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. En el estudio se preguntaba dónde preferían ser atendidos con el mismo tratamiento médico en el caso de padecer una enfermedad irreversible en fase terminal y quedándoles poco tiempo de vida. La respuesta indicaba que 45,4% se inclinaban a ser asistidos en casa, un 31,9% en un centro especializado en cuidados paliativos y únicamente un 17,8% en el hospital.

CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2009). Estudio núm. 2.803, Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: <http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9982>.

Tras sopesar los valores y voluntades individuales del enfermo y sus allegados —si los tiene—, es importante reflexionar si se presentan los requisitos necesarios para la atención domiciliaria o bien, si la preferencia es una unidad de cuidados paliativos, meditar y aceptar las implicaciones que supone a día de hoy. Igualmente, cualquier decisión tomada puede volver a evaluarse durante el proceso y modificarse si el enfermo o los familiares lo consideran conveniente. En cualquier caso, al margen de deseos y valores individuales en relación a recuperar el hogar como espacio de despedida, la realidad es que la mortalidad en los centros sanitarios continúa siendo muy elevada.

«Cuando se pregunta, se pregunta a gente sana, que es la que dice que quiere morir en casa, con los suyos, en su cama, y no en el hospital. El hospital es un medio hostil para los sanos, porque no está pensado para ellos. Pero luego, cuando llega el momento, muchos deciden que prefieren no tener que controlarlo todo, que quieren que lo haga otro, que le quiten las náuseas, el dolor. Si la habitación es agradable, perfecto, pero les importa más poder tocar el timbre y que acuda la enfermera enseguida»²³⁴.

El presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 2010, Javier Rocafor, tiene razón en afirmar que desde la posición privilegiada de una persona sana es difícil poder imaginarse qué decidiríamos llegado el momento de experimentar nuestro final de la vida, por ejemplo, en caso de sufrir una enfermedad como el cáncer, asociado generalmente a un dolor insoportable, en situación avanzada. Es difícil proyectar un contexto así seriamente, sobre todo si esquivamos de todas las maneras posibles de reflexionar acerca de esta cuestión de verdad. En este sentido, compartimos su opinión. De hecho, un estudio en el área de salud de Ibiza y Formentera realizado con pacientes que asistían a diferentes servicios del Hospital de Can Misses expone la existencia de una relación entre el grado de complejidad de la sintomatología, derivada de la enfermedad de los encuestados, y la preferencia del lugar escogido para sus últimos días²³⁵. Los pacientes entrevistados con un historial hospitalario más complejo se decantaban por la asistencia en el centro y aquellos con una evolución más controlada se inclinaban por morir en casa. La seguridad que ofrece la hospitalización es uno de los aspectos más valorados en situaciones de final de la vida desde la perspectiva médica y psicosocial²³⁶. Los mecanismos de negación de los enfermos en situación de últimos días también inciden en preferir el entorno hospitalario, ya que este representa una esperanza de curación, a pesar de los inconvenientes ambientales²³⁷.

A pesar de entender estos argumentos, estamos en desacuerdo con el valor que se otorga a la calidad del espacio. La opinión sobre el espacio sanitario por parte de la población sana debería preocuparnos porque manifiesta inequívocamente que algo no está bien resuelto, más allá de poder conjeturar qué preferirían en caso de estar gravemente enfermos. Además, en esas circunstancias, la capacidad de selección del individuo se ve claramente coartada, dados los establecimientos

²³⁴ Benito, E. Quiero morir en casa ¿Puedo?. *El País*. Barcelona: Prisa, 3 de diciembre de 2010.

Opinión de Javier Rocafor, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) recogida en el reportaje.

²³⁵ Cortés, H; Correa, O.L. y Alonso-Babarro, A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Mayo-julio 2011; vol. 39, núm. 2, pp. 174-188.

²³⁶ Reigada, C.; et al. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cuaitativo. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(4), pp. 119-126.

²³⁷ Ahuja, N. End stages. *Places journal*. Mayo 2018. [Consultado en: 18 junio 2018]. Disponible en: <<http://placesjournal.org/article/end-stages-hospice-design/>>.

disponibles y las características contextuales del enfermo. Si la atención no es posible en el domicilio del enfermo, debido a algunas de las razones que hemos apuntado, escoger el espacio sanitario como lugar del final de la vida tampoco implica que éste sea el lugar adecuado o deseado. Simplemente es la opción a la que resignarse si el enfermo quiere estar bien asistido y controlado. La voluntad de evitar el entorno institucionalizado no debería implicar obligatoriamente la recuperación del espacio doméstico, de la misma forma que tampoco debería existir esta única alternativa espacial si deseamos morir en un espacio cotidiano. Esta realidad denota la necesidad de revisión de los espacios sanitarios, en general, para lograr encontrar un lugar amable y de carácter cotidiano de refugio en el centro sanitario; quizás así con el tiempo, se conseguiría disminuir este prejuicio negativo inicial respecto de este tipo de arquitecturas. La definición del escenario alternativo al espacio doméstico se puede enriquecer considerando las necesidades globales de sus usuarios en su configuración, de tal manera que se pueda crear una atmósfera agradable en la que una persona en su última etapa consiga sentirse, expresarse, comunicarse y relacionarse con naturalidad.

Espacios del final de la vida

La implantación de la medicina paliativa en Cataluña

Algunos autores defienden que el cuidado al enfermo era el principal objetivo de la práctica médica desde sus inicios¹. Esta labor quedó en segundo lugar a medida que la medicina moderna evolucionaba y se tecnificaba. A día de hoy, el problema se enmascara detrás de una educación encauzada a la curación activa, en el imparable progreso y tecnificación de la medicina y en una pobre formación en mitigar el dolor y el sufrimiento al enfermo que está expirando². Las personas enfermas sin posibilidad de curación han sido el símbolo vergonzante del fracaso de la medicina durante el siglo XX, aunque gracias a una transformación de la mentalidad colectiva que propició el redescubrimiento de la muerte por las ciencias humanas y al nacimiento de la filosofía paliativa y la bioética, paulatinamente, estos enfermos han recuperado su voz y la posibilidad de adueñarse de esta experiencia. Aunque, es importante señalar que los principios básicos de los cuidados paliativos se fundan en una tradición humanista y humanitaria, conservada por la medicina y por la enfermería a lo largo de la historia, minoritaria durante algunas etapas³.

«El individuo que enferma con una dolencia grave, por ejemplo cáncer, encuentra casi siempre un equipo médico capaz de utilizar todos los recursos disponibles para su tratamiento. [...] Pero ¿qué pasa si los tratamientos no alcanzan el efecto esperado, si los síntomas (dolor, disnea,...) se intensifican y la enfermedad avanza hasta un punto que no se puede controlar? Cuando el proceso se vuelve irreversible se entra en la etapa final de la enfermedad. Aquí entonces todo cambia. [...] El primer factor, el tiempo que se da al paciente, se reduce rápidamente, casi desaparece. El médico, en la mayoría de los casos, considera que ha hecho todo lo posible y que su tiempo debe dedicarlo para los pacientes que pueden responder de forma eficaz

¹ Sanz Ortiz, J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*. 1999; vol. 6, pp. 82-88.

² La docencia relacionada con cuidados paliativos en las facultades de medicina en España presenta una trayectoria muy corta. En el año 2000, dos universidades incluían una asignatura de medicina paliativa en sus planes de estudio. En 2010, según el Congreso Nacional de SECPAL, nueve universidades impartían esta materia. Gracias al proceso Bolonia, los cuidados paliativos han podido a incluirse en materias de grado de medicina. En un estudio aproximativo en 2012, a través de la base de datos de estudios de grados de medicina en España y la información en línea de las respectivas universidades, se concluía que en 20 de las 39 facultades nacionales existía una asignatura de “Cuidados Paliativos” o “Medicina Paliativa” en sus programas de estudios.

Vaquero Cruzado, J. A. y Centeno Cortés, C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. *Medicina paliativa*. 2014; 21(1), pp. 3-8.

En febrero del 2015, repetimos el método de análisis de los anteriores autores del artículo citado para acercarnos a los últimas modificaciones de los programas docentes de las universidades catalanas. Corroboramos las conclusiones del artículo previo. Es una materia de quinto curso obligatoria (3 créditos) en la Universitat Internacional de Catalunya y una optativa (3 créditos) en la Universitat Autònoma de Barcelona. No existe tal asignatura en la Universitat de Girona, en la Universitat de Lleida, en la Universitat Pompeu Fabra ni en la Universitat Rovira Virgili. No obstante, aunque no aparezca como materia singular, es posible que esté incluida en el temario de otra más genérica. En estos últimos años, hemos de señalar la introducción de una optativa en la Universitat de Barcelona de Atención domiciliaria a paciente agudo, crónico y paliativo (4 créditos) y la creación del máster oficial en Atención y Cuidados Paliativos en la Universitat de Vic (ICO/UVic-UCC).

Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina en España [Consulta: 28 de febrero del 2015]. Disponible en: <http://www.cndmedicina.com/>

³ Cicely Saunders con sus estudios en enfermería y en trabajo social estaba en contacto con los enfermos moribundos en *St. Luke's Home for the Dying Poor* (posteriormente *St. Luke's Hospital*) donde ayudaba y aprendía mediante el trabajo que allí se realizaba por las religiosas y su fundador el Dr. Howard Barret. No obstante debido a su inquietud por transformar la asistencia y el trato a estos pacientes, se sintió abocada a estudiar medicina, graduándose en 1957 con 40 años de edad, porque desde el interior del universo de la medicina era la única forma de que su interés por estos pacientes y su labor trascendiese.

a la terapéutica. En segundo lugar, en el equipo existe una sensación de malestar frente al paciente con enfermedad en fase terminal, la euforia de la etapa anterior se transforma en una vivencia de fracaso y automáticamente el impulso hacia el paciente cambia hacia el rechazo, que consciente o inconscientemente se expresa por medio de visitas más breves y cada vez menos frecuentes. En la atmósfera anteriormente descrita el sonido de las conversaciones acerca del paciente y sus problemas se convierten en silencio. En tercer lugar, el paciente se vuelve poco colaborador y simpático. Se experimenta como molesto, provocador, exigente y entra en la categoría de paciente difícil»⁴.

Con estas palabras del Dr. Bild, psicoanalista del King's College London, y del Dr. Sanz Ortiz, responsable del servicio de oncología del Hospital Universitario de Valdecilla de Santander, publicadas en la revista *Medicina Clínica* en 1985, se inauguraba la temática del enfermo diagnosticado con una enfermedad terminal —«los intocables de la medicina»— y se daba luz al escenario real hospitalario que compartían los enfermos en aquellos momentos. Al mismo tiempo, este artículo pretendía denunciar una etapa exclusivamente dedicada a objetivos curativos, en el ámbito de la medicina, en el estado español que había dejado desamparados a los enfermos incurables. Los autores proponían una metodología individualizada para ayudar a estos enfermos controlando su sintomatología, conjugándola con terapia psicoanalista para comprenderlos en su globalidad, a la vez que evaluaba las propias reacciones del personal asistencial ante este procedimiento. Este artículo era fruto del trabajo realizado en la sección de oncología médica en el Hospital Universitario Valdecilla de Santander desde 1982, y de la influencia de la ideología del Movimiento Hospice, que sus autores observaron y analizaron en primera persona, durante la visita al Londres Royal Marsden, al St. Joseph's Hospice y al St. Christopher's Hospice en noviembre de 1984. El cometido paliativista del equipo del Dr. Jaime Sanz Ortiz se realizó en una unidad hospitalaria específica⁵ que integraba también la atención domiciliaria en el mismo hospital. La dirección del hospital reconoció oficialmente la Unidad de Cuidados Paliativos en octubre de 1987⁶.

Los antecedentes catalanes de los cuidados paliativos modernos provienen del compromiso con los principios del cuidado médico de núcleos de profesionales en Cataluña, como por ejemplo, Jordi Gol Gurina desde la atención primaria, Pau Viladiu desde el área de oncología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, ampliada posteriormente en el *Grup d'Estudis Oncològics de Catalunya i Balears* (GEOCB), enfermeras y psicólogos⁷. Esta influencia se materializa en una serie de actividades emprendidas a principios de los años ochenta relacionadas con el mundo de los cuidados paliativos, como por ejemplo, el Curso de Oncología para médicos de cabecera de Vic, en el cual Jordi Gol participó moderando las diferentes ponencias; la reunión de oncología en Mallorca en 1982, donde Tom West⁸ expuso una conferencia; y la gestión y organización del curso de cuidados paliativos por parte del *Institut d'Estudis de la Salut*⁹, en el área docente de Bellvitge, iniciado por Jordi Gol y continuado por el equipo del Hospital de la Santa Creu de Vic¹⁰.

⁴ Sanz Ortiz, J. y Bild, R.E. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica*. Barcelona 1985; vol. 84, pp. 691-693.

⁵ La unidad constaba de doce camas de hospitalización, una consulta externa y hospital de día.

⁶ Sanz, Ortiz, J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*. 1999; vol. 6, pp. 82-88.

⁷ Gómez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari / Xavier Gómez-Batiste Alentorn*; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 161.

⁸ Dr Tom West se formó con Cicely Saunders en St. Thomas' y fue director médico adjunto en St Christopher's Hospice (1973-1985) y, posteriormente, director médico del centro (1985-1993).

⁹ La *Direcció General de Planificació i Recerca en Salut* ha asumido las funciones del ya disuelto *Institut d'Estudis de la Salut* (IES).

¹⁰ Gómez Batiste, X.; Caja, C.; Espinosa, J.; Bullich, I. y Mallo, M.J. (2009). *Model de Cures Pal·liatives de Catalunya*, pp. 12.

Esta herencia y la especial sensibilidad hacia la atención de enfermos terminales se transforman en una realidad palpable en algunos servicios oncológicos hospitalarios, por ejemplo, en la unidad de oncología del Hospital de Santa Creu de Vic. Esta inquietud provoca que un joven médico de este hospital, Xavier Gómez-Batiste, asista al curso *The management of advanced malignant disease* dirigido por Cicely Saunders en el St. Christopher's Hospice, en marzo de 1985, en el cual también participaban como docentes C. Murray Parkes, Robert G. Twycross y T. S. West —respectivamente psiquiatra, investigador clínico y director médico adjunto del St. Christopher's Hospice—. Durante la asistencia a este curso, Xavier Gómez-Batiste confirmó que la respuesta que estaban ofreciendo a las necesidades de los enfermos terminales en el hospital en Vic de manera intuitiva era acertada y se llamaba cuidados paliativos¹¹.

A la vuelta de estas jornadas, se toman varias decisiones en la unidad de oncología para emprender el primer proyecto de cuidados paliativos en Cataluña¹². Se produce la escisión definitiva entre cuidados paliativos y oncología en el Hospital de la Santa Creu de Vic, haciendo notar así que esta nueva especialidad no se dirigía únicamente a pacientes oncológicos y, por lo tanto, que necesitaba de un espacio propio para los enfermos dentro del hospital. En paralelo, se inicia la traducción al catalán del libro de Robert G. Twycross *Therapeutics in terminal cancer*, editado en 1986, y se emprenden actividades docentes de formación. También, se inicia el programa de atención domiciliaria a enfermos avanzados, de manera experimental, durante 1985 y al año siguiente formalmente¹³. Enmarcada en unas excelentes relaciones entre la unidad de oncología del centro hospitalario y la atención primaria, comienza una actividad piloto de atención domiciliaria con pacientes voluntarios que padecen una enfermedad avanzada en fase terminal. Los resultados preliminares del proyecto domiciliario fueron muy positivos ya que se mitigaron los síntomas de los enfermos satisfactoriamente, se redujeron el número de camas hospitalarias utilizadas durante el procedimiento y, básicamente, los pacientes parecían más complacidos por esta atención¹⁴. Esta experiencia representó la primera formalización de un equipo de atención domiciliaria de cuidados paliativos.

El contacto de Xavier Gómez-Batiste con St. Christopher's Hospice y con su equipo se renueva en septiembre de 1986, gracias a una beca CIRIT que consigue para una estancia de nueve meses en Inglaterra. Este periodo de trabajo permitió profundizar en la realidad y en las características de la atención de cuidados paliativos en un centro *hospice*; hecho que le permitió investigar y analizar los factores de éxito de este movimiento y los elementos que podían trasladarse o modificarse, para introducirlos en un sistema de salud público como el nuestro¹⁵.

Unos meses más tarde del viaje a Inglaterra de Xavier Gómez-Batiste, otro ilustre médico formado en St. Christopher's Hospice en el año 1986, Josep Porta, emprende la primera experiencia específica formal de medicina paliativa en Cataluña, en el Hospital de la Cruz Roja de Barcelona, integrada dentro del servicio de medicina interna del mismo edificio, desde enero hasta diciembre

¹¹ Gomez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari* / Xavier Gómez-Batiste Alentorn; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 162.

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

¹⁴ Gómez Batiste, X.; Batiste-Alentorn, E.; Roca, J.; Grenzner, V.; Terricabaras, F. y Pladevall, C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado terminal: la experiencia de Vic (Barcelona). *Medicina Paliativa*. 2001; 9: 2.

¹⁵ Esta experiencia proporcionó información a Xavier Gómez-Batiste que constituyó una de las fuentes primarias con las que elaboró su tesis doctoral.

Gomez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari* / Xavier Gómez-Batiste Alentorn; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina.

de 1987. Los objetivos conseguidos tras meses de desarrollo de esta iniciativa animan a avanzar por el camino de la medicina paliativa indiscutiblemente. Sin embargo, el proyecto no tiene continuidad por no recibir suficiente apoyo institucional¹⁶. El arranque de los cuidados paliativos en Cataluña se realizó a partir de la conjunción de experimentos aislados que consiguieron formar un cuerpo de ensayo suficientemente sólido para defender esta propuesta y universalizarla en el sistema sanitario catalán.

Uno de los proyectos más potentes en esta línea de trabajo se materializa en Vic, aprovechando las circunstancias que proporcionan unos cambios importantes en la estructura hospitalaria de la ciudad. El nueve de septiembre de 1986, se crea el Consorci Hospitalari de Vic, formado por la Generalitat de Catalunya y la Fundació de l'Hospital de la Santa Creu de Vic. Este se organizó como un consorcio administrativo de carácter público institucional¹⁷. Como consecuencia de este suceso, se traslada la asistencia de enfermos complejos del Hospital de la Santa Creu de Vic al Hospital General de Vic en diciembre de 1987, dejando las antiguas instalaciones del hospital para uso socio-sanitario, donde se consolida un servicio de cuidados paliativos, un equipo de soporte hospitalario para el nuevo hospital de agudos y un equipo de apoyo domiciliario.

Las preexistencias del Hospital de la Santa Creu de Vic están compuestas de la yuxtaposición de distintas fases constructivas y arquitectónicas que respondían a las necesidades asistenciales de cada momento histórico. Las dependencias más antiguas del equipamiento datan de 1352, cuando se realiza la compra de los terrenos en los que se funda el Hospital de la Santa Creu de Vic gracias al legado testamentario de Ramón de Terrades¹⁸, después de que la Peste Negra azotara Vic reduciendo su población dos terceras partes¹⁹. El conjunto del hospital erigido a finales del siglo XIV en la calle Sant Pere, formado por el edificio principal y uno de escala menor que acogía a las mujeres, era conocido por la población de Vic por «Ospital de la Ciutat apellat d'en Ramon Terrades y Spital del la ciutat de Vich». Aunque su nombre actual proviene de la entrada del capítulo de la Sede en la administración conjunta del hospital con el Consejo, en 1525, con el objetivo de ampliar y mejorar los servicios ofrecidos a unos requerimientos de ingresos cada vez más elevados. Respaldado por la firma de este convenio, se construye el edificio que conforma la fachada de la rambla y la sala

¹⁶ Ibid., pp. 166.

¹⁷ Cataluña. Decreto 302/1986, de 9 de setembre, por el que se crea el Consorci Hospitalari de Vic y se aprueban sus Estatutos. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 27 octubre 1986, núm. 758.

¹⁸ «[...] Quiero para redimir mis pecados y los de mis padres, establezco y dispongo que en el instante y lo más rápido en que se pueda certificar mi muerte se compren y se tengan lugares suficientes en dicha ciudad de Vic, en la calle llamada de Sant Pere, delante de la capilla de Santa Margarida que hay allí. Y que en estos bienes y lugares que se tienen que comprar se construyan y se erijan los edificios y los cubiertos para un hospital, y en la manera y calidad de dichos edificios, deseando mostrar a mis descendientes mi voluntad irrevocable, pretendo, establezco y dispongo que, en primer lugar y principalmente, se erijan y se construyan dos casas cada una de las cuales tenga en longitud la distancia que marquen los tres arcos de piedra que quiero que hayan en las dos para sostener el tejado, y la distancia de un arco al otro se mida para la necesidad del lugar y que se exija la calidad de las bigas del techo y como en otras casas parecidas suele ser la longitud; y el ancho de las dos casas que no sea menor del que corresponda a la longitud o sea conveniente. En estas dos casas quiero que de entrada se pongan, se compren y se ordenen unas doce camas cubiertas con suficientes sábanas y que en este hospital y en sus edificios se acojan, se cuiden y se atiendan las necesidades de cualquier persona miserable de los dos sexos que escoja vivir y ser hospitalizada en este lugar, los hombres en una casa y las mujeres en otra, por separado, para que los acogidos lo sean de una manera honesta. [...] Y les encargo ahora y siempre el régimen, el gobierno y la administración del hospital, del cual ciertamente los jurados con su venerable consejo voluntariamente e institucionalmente formen parte y no alguna persona eclesiástica; es más, prohibo expresamente que estas cosas pertenezcan o sean de alguna manera gobernadas por personas eclesiásticas de ningún grado». Testamento de Ramon Terrades. Apéndice documental, pp. 200.

¹⁹ *Hospital de la Santa Creu de Vic: història d'una institució assistencial / coordinadors de l'obra: Antoni Pladevall i Font, Isidre Prades i Buixons, Francesc de Rocafiguera i Garcia* (2000). Vic: Hospital de la Santa Creu, pp. 29.

gótica, en la segunda mitad de siglo XVI. La estructura se amplía en dos nuevas salas gracias a un nuevo benefactor del hospital, el canónigo de la Sede de Vic desde 1647, Pere Ramis, considerado el segundo fundador del hospital²⁰. La ampliación para albergar un hospital militar con un nuevo volumen en la parte de la calle Sant Pere, una nueva sala y la formación del patio central interior se debía a la introducción de un nuevo sistema de gobierno en 1724. El conjunto edificatorio se cierra con la construcción de la casa de convalecencia, que consolidaba la agrupación por la calle del Dr. Junyent. La modernización del hospital se realiza con la inauguración de la Clínica de cirugía en 1920, transformándose en Hospital Comarcal justo una década después.

El centro sufre una última ampliación con la estructuración de un volumen rectangular de planta baja y tres plantas piso, retrasado respecto de la calle Dr. Junyent, respetando el protagonismo urbanístico y simbólico de la fachada de la casa de convalecencia, y con eje longitudinal siguiendo las trazas del antiguo hospital con fachada a la calle St. Pere. Esta nueva ala del hospital, obra del arquitecto Domènec Sobrevias, se construye en dos fases diferenciadas. En la primera etapa (1975-1976), se construye la estructura y la envolvente del edificio y, tras seis años de paréntesis, se distribuyen los diferentes espacios funcionales del centro, se acondicionan las instalaciones necesarias y se dota de medios tecnológicos de diagnóstico y tratamiento²¹. El proceso emprendido en 1983 con la creación del Consorci Hospitalari de Vic concluye, como hemos comentado, con el traslado de la actividad de hospital de enfermos agudos al Hospital General de Vic e implantándose un centro sociosanitario en las instalaciones descritas. Esto marca un nuevo periodo de asistencia, quizás más vinculado a los ideales de su fundador, el Sr. Ramón de Terrades: «ayudar y mejorar la calidad de vida de aquellas personas que más lo necesitan»²².

La planta tercera de la última ampliación del edificio de hospitalización es el destino de la unidad de cuidados paliativos y de convalecencia. El servicio se ordena de una manera sencilla e intuitiva en correspondencia a su estructura original. Hemos de tener en cuenta que la implantación deriva de un acondicionamiento mínimo de las preexistencias hospitalarias y que, en aquel momento, no se pudo desarrollar con la mayor fidelidad posible la base conceptual de la medicina paliativa moderna. La distribución de las habitaciones se organiza a ambos lados de un pasillo central y regular, que solamente se amplía al coincidir con la sala de estar de pacientes y familiares. Esta sala se abre a las visuales al jardín del hospital, del mismo modo que las habitaciones del centro situadas en la fachada suroeste. El resto de habitaciones y estancias, entre ellas una pequeña cocina, situadas al otro lado del pasillo, disfrutan de luz natural por la mañana y vistas a la parte administrativa, integrada en el edificio histórico del hospital, y la Casa de Convalecencia. Por el contrario, analizando la documentación gráfica de la unidad, parece que el recorrido por el pasillo de toda la planta es un poco claustrofóbico, porque solo dispone de dos aberturas al exterior a cada extremo de la planta tercera, una de ellas dentro del paquete de comunicaciones verticales y la otra marcando el acceso a dos salas.

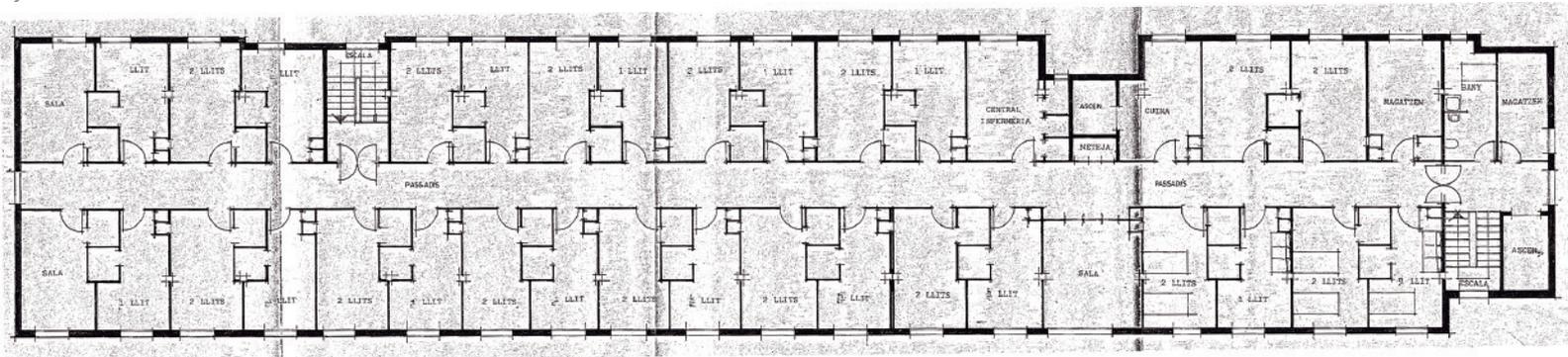
Lo más interesante a destacar en la introducción de esta unidad, a parte de los espacios complementarios de apoyo de sala común y cocina para pacientes y familiares, es que cuenta con habitaciones individuales y dobles con baño privado, en la misma proporción. En aquellos años, era poco frecuente destinar habitaciones individuales en centros sanitarios. Esta iniciativa debió representar

²⁰ Roca, Jordi. Hospital de la Santa Creu 1348-2005: 650 anys de servei a la comarca. *Gimbernat*. 2005, núm. 43, pp. 123-133.

²¹ Jordi Roca, Director-Gerente de la Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic. (Correo electrónico, 2 de diciembre del 2014).

²² Roca, Jordi. Hospital de la Santa Creu 1348-2005: 650 anys de servei a la comarca. *Gimbernat*. 2005, núm. 43, pp. 123-133.

una apuesta importante para la administración del centro sociosanitario, si consideramos que esta actividad era una completa novedad en la cartera de servicios de salud catalana y española²³. Las estancias de uso individual disponen además de un sofá que facilita el acompañamiento nocturno al paciente.



2.1. Planta tercera Hospital St. Creu de Vic. Unidad de cuidados paliativos y convalecencia. Ylla-Portavella arquitectes.

El empuje definitivo en el sector sanitario catalán llega de la mano del programa *Vida als anys* de atención sociosanitaria a la gente mayor con larga enfermedad²⁴, que integra los servicios sociales y sanitarios en una única red de atención especializada para atender a personas de edad avanzada y a aquellas que necesiten soporte asistencial, derivado de enfermedades crónicas o en situación de dependencia. Beneficiándose de este programa, iniciado en mayo de 1986, se promueve el Plan de Cuidados Paliativos a la vez que se desarrolla el sistema sociosanitario de atención geriátrica bajo la dirección de Xavier Gómez-Batiste desde 1988²⁵. En 1989, las sinergias en la evolución de la medicina paliativa en Cataluña, sumadas a la relación existente con la oficina de cáncer de la OMS, confluyen y afianzan el *Projecte Demostratiu OMS de Cures Paliatives de Catalunya*, el primero integrado en la sanidad pública que se implementaba formalmente con la finalidad de mejorar la cobertura, acceso, equidad, calidad y referencia²⁶. Este proyecto, que en su despliegue se convertía en una referencia internacional como programa público²⁷, organizaba diferentes tipos de recursos en hospitales, en centros sociosanitarios y, como extensión asistencial, en atención primaria para pacientes con patologías avanzadas oncológicas, geriátricas, sida y pediátricas²⁸.

²³ Los emprendedores de la medicina paliativa moderna tuvieron que aunar esfuerzos para complementar y fomentar este tipo de atención en el ámbito estatal. Se propone intercambiar ideas y proyectos en la primera reunión científica española sobre la disciplina, que concentra en Zaragoza a los doctores Jaime Sanz, Xavier Gómez-Batiste y Josep Porta, únicos participantes en junio de 1987. Con idéntico objetivo, se funda en Vic en mayo de 1989, la Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives (SCBCP).

²⁴ Cataluña. Orden del 29 de mayo de 1986, de creación del Programa *Vida als anys* de atención sociosanitaria a la gente mayor con larga enfermedad. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 18 julio 1994, núm. 694, pp. 1753.

²⁵ Gomez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures paliatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari / Xavier Gómez-Batiste Alentorn*; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 167.

²⁶ Gómez Batiste, X., Caja, C., Espinosa, J., Bullich, I. y Mallo, M.J. (2009). *Model de Cures Paliatives de Catalunya*, pp. 14.

²⁷ Premio *International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)* en 2006 por mejor programa de cuidados paliativos público.

²⁸ El programa hace extensiva la medicina paliativa a través de seis equipos interdisciplinares repartidos en los centros hospitalarios del Arnau de Vilanova (Lleida), Instituto Oncológico Durán y Reynals (Hospitalet de Llobregat), Hospital de St. Joan (Reus), Hospital St. Caterina (Girona), Hospital de St. Joan de Déu (Esplugues) y Hospital de la St. Creu i St. Pau (Barcelona); cuatro equipos más distribuidos en centros sociosanitarios; y, por último, veintinueve programas de apoyo domiciliario (PADES) en colaboración con la atención primaria extendidos por todo el territorio catalán. Sanz Ortiz, J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*. 1999; vol. 6, pp. 82-88.

Ya en la década de los noventa, nacen diferentes asociaciones e instituciones cuya finalidad era facilitar la difusión por la península de las ideas y de las prácticas de la medicina paliativa, como la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria y otras organizaciones no gubernamentales. Este mismo objetivo era compartido por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) que, desde 1990 hasta día de hoy, ha colaborado en los recursos para atender a las personas con enfermedades oncológicas en fase avanzada. Del mismo modo, la orden de San Juan de Dios, bajo concierto con la red sanitaria pública, ha apoyado y atendido a enfermos en sus unidades. Una de ellas, la situada en el Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, se convirtió en el primer servicio de cuidados paliativos pediátrico del país cuando entró en funcionamiento en 1991.

La historia de la medicina paliativa en el periodo de los años noventa fue clave en el progreso de los cuidados paliativos en el ámbito de la sanidad pública estatal y, especialmente, en la catalana. Hecho que se manifiesta en algunos acontecimientos singulares y de referencia dentro del mundo paliativo, como la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en enero de 1992; el *I Congrés de Cures Pal·liatives de Catalunya* celebrado en Vic entre el 11 y el 14 de marzo de 1992; el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Madrid en febrero de 1994; la reunión en Barcelona de aproximadamente 1500 paliativistas europeos, entre el 6 y el 9 de diciembre de 1995, por la organización simultánea del *IV Congress of the European Association for Palliative Care* (EAPC) y el I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Por último, en mayo de 1998, tiene lugar en Santander el II Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Análogamente, la divulgación de conocimientos de cuidados paliativos se potencia mediante la publicación de una revista especializada en este tema, *Medicina Paliativa*, dirigida por Josep Porta, que publica su primer ejemplar en julio de 1994. También, durante este decenio, se editan manuales, principios, estándares y programas para la formación y para el establecimiento de protocolos de actuación en el ejercicio profesional de la atención paliativa²⁹.

La suma de acciones, experiencias propuestas y divulgaciones evidencia el trabajo y el esfuerzo realizado durante aquellos primeros años para conseguir incorporar y extender la filosofía de cuidados paliativos en la sanidad, sobre todo en comunidades autónomas donde las competencias de salud no estaban transferidas, lo que provocó una ralentización de su progreso inicial³⁰. Entonces la distribución de los servicios de cuidados paliativos era irregular y desigual en el territorio nacional, cosa que, en consecuencia, motivó la aprobación en el Pleno del Senado de una Plan Nacional de Cuidados Paliativos³¹ en septiembre de 1999 y, más recientemente, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud³² con cobertura en la mayoría de las Comunidades Autónomas. Actualmente, los resultados y datos positivos en referencia a los cuidados paliativos son suficientes para implementarlos en todos los niveles del sistema sanitario.

²⁹ En 1994, el equipo de Xavier Gómez-Batiste establece los principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de cuidados paliativos. Ese mismo año, el equipo del centro El Sabinal de Las Palmas publica el primer Curso a distancia de cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Un año más tarde, Javier Sanz traza el currículum de medicina paliativa del país y su programa de estudios y, por otro lado, la *Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives* publica los estándares de cuidados paliativos.

³⁰ Sanz Ortiz, J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*. 1999; vol. 6, pp. 82-88.

³¹ Ministerio de Sanidad y Consumo. (2000). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consultado: 25 de febrero del 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>

³² Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consultado: 25 de febrero del 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Mientras, también se ha ampliado la identificación de los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos en otras enfermedades no oncológicas, siendo uno de los retos claves para satisfacer, adecuadamente en los próximos años, en cuidados paliativos³³.

En los últimos años, la cobertura y dotación de los servicios de cuidados paliativos en Cataluña ha sido notable³⁴. Los distintos recursos específicos de cuidados paliativos comparten el mismo modelo de atención e intervención, pero se dirigen a tipologías diferentes de enfermos y con niveles de complejidad dispares, por lo que los dispositivos abordan medidas terapéuticas de diversa complejidad.

Sin embargo, y a pesar de estos datos, algunos expertos alarman sobre la falta de calidad ambiental de algunos de estos recursos. Es un problema que se refleja en las quejas de los usuarios cuando se realizan traslados de unidades de cuidados paliativos de hospitales de agudos, en los que la atención es apropiada y el espacio adquiere ciertas condiciones que benefician la estancia, a otros centros sociosanitarios de media y larga estancia que no disponen de unas mínimas características ambientales adaptadas al final de la vida (privacidad, luz natural...) en el servicio y en sus habitaciones, y se evidencia una cierta falta de especialización en los profesionales de cuidados paliativos. El crecimiento acelerado de recursos específicos en cuidados paliativos ha comportado algunos obstáculos para adaptarse a algunos centros, que, sin duda, gradualmente esperamos que se irán resolviendo para alcanzar una atención al final de vida adecuada en la globalidad del territorio y en todos los niveles de atención sanitaria. A esta dificultad también se añaden inconvenientes más intrínsecos de la propia medicina paliativa que todavía no se han resuelto en su totalidad. La desigualdad de acceso a la medicina paliativa en los casos de enfermos avanzados no oncológicos continua siendo un problema grave en el presente³⁵, de la misma manera que resulta especialmente preocupante la lentitud del desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos³⁶.

Un ejercicio de arquitectura paliativa en Cataluña

Analicemos con más detalle un suceso obviado en general en la implantación de la medicina paliativa, pero bastante significativo desde la perspectiva arquitectónica: ¿dónde se ha quedado el espacio impulsado por el Movimiento Hospice en la importación del modelo de cuidados paliativos? Según la conversación mantenida con Xavier Gómez-Batiste, el papel del espacio dentro de la estructura de cuidados paliativos era fundamental desde el principio, aunque él no era partidario de mantener la imposición continuista del modelo arquitectónico *hospice*, tal como se ha asumido en

³³ Gómez-Batiste, X.; Espinosa, J.; Porta-Sales, J. y Benito, E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica* (Barcelona). 2010; 135(2), pp. 83-89.

Gómez-Batiste, X.; Blay, C.; Roca, J.; Dulce Fontanals, M. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3), pp. 85-86.

³⁴ En el año 2010, ya ofrecían más de doscientos dispositivos asistenciales repartidos entre equipos de soporte domiciliarios y hospitalarios, unidades de cuidados paliativos en hospitales de agudos y sociosanitarios, consultas externas, equipos de evaluación ambulatoria y otro tipo de recursos.

Observatorio Qualy - CCOMS, Institut Català d'Oncologia. Directori de Cures Paliatives de Catalunya. [Consultado: 14 de octubre del 2016]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat>

³⁵ Campos-Calderón, C.; et al. Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(3), pp. 136-145.

³⁶ Martino Alba, R. Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(2), pp. 55-56.

otros países³⁷. Tanto el contexto sanitario como el sociocultural de aquí difería respecto al país de origen, en consecuencia, no parecía adecuado imitar directamente la misma solución.

Según Xavier Gomez Batiste, el éxito del Movimiento Hospice en los años ochenta en el Reino Unido provenía de los resultados derivados de la filosofía de atención *hospice*, de las carencias del sistema sanitario público convencional y de cuestiones socioculturales³⁸. El enfoque integral terapéutico del enfermo y de su familia desde una perspectiva de análisis individualizado y personalizado, que ofrecía un cuidado dirigido a las necesidades y demandas del paciente, proporcionaba una alta satisfacción en cuanto a la valoración de la atención ofrecida en los *hospices*³⁹. Los trabajadores del centro eran profesionales de cuidados paliativos, convencidos de su labor y apoyados socialmente, que ejercían su trabajo con una actitud innovadora y flexible, sobre todo en comparación con los cánones normalizados y burocráticos del National Health Service (NHS)⁴⁰. De hecho, la orientación médica curativa y una mal entendida eficiencia dentro del sistema sanitario público ensalzó indiscutiblemente la buena acogida inicial de los *hospices*⁴¹. En realidad, este problema no era exclusivo del NHS. El caldo de cultivo generado por el ambiente sanitario condujo a la marginación y al desamparo hospitalario de los enfermos terminales en los países desarrollados occidentales. La falta de asistencia activa a este colectivo de enfermos, la excesiva institucionalización de sus espacios hospitalarios y la burocratización de los procedimientos en los hospitales de los NHS proporcionaron un terreno fértil para la acogida y apoyo social del Movimiento Hospice. Este modelo daba una solución adecuada a mantener la calidad de vida de los enfermos sin posibilidad de curación y a la preocupación social de la atención dirigida a ellos⁴². La cultura protestante del país respaldaba una larga tradición de apoyo a los necesitados por parte de la sociedad inglesa, por lo que los propios ciudadanos respaldaban económicamente este movimiento a través de donaciones privadas⁴³.

Aunque existían puntos de encuentro entre el contexto del Reino Unido y el nuestro, también había diferencias inicialmente insalvables que sembraban la duda en la correcta adaptación del mismo modelo. Por una lado, la relación y los fuertes vínculos con la familia en la cultura mediterránea marcaban una profunda distancia con la sociedad anglosajona. Por otro lado, aquí era obligado integrar el modelo de atención de cuidados paliativos dentro de la estructura sanitaria pública, ya que era una utopía pensar en el apoyo social y económico privado para afrontar la construcción de un edificio específico para esta finalidad, completamente novedosa en el país, y poder financiar el mantenimiento de su actividad en aquellos momentos. Además, los precursores de esta iniciativa aquí no estaban de acuerdo en organizar el ejercicio de la medicina paliativa de forma aislada con respecto a la atención primaria, hospitalaria y sociosanitaria; al contrario, creían que debía constituirse e incorporarse a todos los niveles de atención sanitaria. En realidad, un centro *hospice* independiente, en cierta manera, no deja de ser otra forma de aislar a los enfermos avanzados. Igualmente, los *hospices* presentaban aspectos a mejorar, sobre todo en referencia a la perspectiva de la salud pública: de-

³⁷ Xavier Gómez-Batiste, director del Observatorio Qualy, CCOMS-ICO. (Comunicación oral, 14 de octubre del 2013).

³⁸ Gomez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari* / Xavier Gómez-Batiste Alentorn; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 146-147.

³⁹ Ibid., pp. 146.

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ Ibid.

⁴² Ibid., pp. 147.

⁴³ Ibid.

dicación casi exclusiva a pacientes oncológicos, intervención tardía y limitada cobertura pública⁴⁴.

Gracias a la investigación y al trabajo realizado por los médicos que completaron su formación en los *hospices* ingleses a finales de los ochentas, se consiguió obtener una visión objetiva y completa de cómo dirigir la medicina paliativa en Cataluña y en el resto de España. Todas estas reflexiones fueron fuente de discusión y maduración entre Xavier Gómez-Batiste y Jordi Roca cuando, años más tarde de la introducción de la unidad de cuidados paliativos en el centro sociosanitario de Vic, se plantearon reformar el servicio con la intención de amoldarlo al máximo a la filosofía de la medicina paliativa.

Posteriormente al comienzo de la actividad sociosanitaria en las instalaciones del Hospital de la Santa Creu de Vic, se realiza un plan director que organiza las diversas intervenciones que se deben ejecutar durante los próximos años, para mejorar las condiciones habilitadas en origen⁴⁵, en el que colabora el equipo de arquitectos Ylla-Portavella⁴⁶. En 1994 llega el momento de plantear la ampliación y actualización del área administrativa y de hospitalización del centro, introduciendo actuaciones que incluían el incremento de superficie de las plantas. De dicho proyecto deriva una serie de intervenciones complementarias para implementar el equipamiento. Se procede a generar una nueva envolvente del edificio y a construir un núcleo de comunicaciones verticales, a redistribuir la planta baja para modificar el acceso y vestíbulo de recepción del edificio, a conformar el nuevo hospital de día y, por último, a reformar la planta primera en la que se ingresarán los enfermos de cuidados paliativos y de recuperación. El Patronato de la Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic encarga a los arquitectos Jaume Ylla y Josep M^a Portavella el proyecto de esta operación, con la ayuda y colaboración del equipo sanitario en todo aquello que hacía referencia a temas de salud y de cuidado del enfermo. En cuanto a cómo debía formalizarse la nueva unidad de cuidados paliativos, la contribución del equipo asistencial aportó una profundidad de reflexión sobre el proceso de morir en el universo de cuidados paliativos, que probablemente no se hubiese adquirido sin su ayuda, y que ha dejado huella en el espacio reformado.

Opuestamente a la metodología habitual que establece de manera unilateral un programa funcional que condiciona la labor de los arquitectos y el objeto arquitectónico resultante, durante el proceso de pensar la reforma de este servicio, se consideró básico mantener una participación activa del equipo completo de cuidados paliativos (médicos, enfermeras, auxiliares, trabajador social, psicólogos, incluso, el personal de mantenimiento) en la elaboración del proyecto, desde los aspectos más generales a los pequeños detalles⁴⁷. Cada uno de ellos comentó las inquietudes y los requerimientos que a su juicio podrían beneficiar al paciente y facilitar su cuidado. Debatieron desde la necesidad o no de disponer de espacios comunes para familiares y enfermos, hasta si se precisaba dejar tomas de oxígeno en los pasillos para que los enfermos extendiesen su área de deambula-

⁴⁴ Gómez-Batiste, X.; Espinosa, J.; Porta-Sales, J. y Benito, E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica* (Barcelona). 2010; 135(2), pp. 83–89.

⁴⁵ Se decide actuar en cuatro fases en el equipamiento. La primera fase plantea la reordenación de espacios y la conexión entre los diferentes edificios del centro. La segunda, consta de una reforma y ampliación del acceso al área de internamiento y la creación del hospital de día en planta baja y del servicio de paliativos y convalecencia en planta primera. La tercera fase idea adecuar el centro de reeducación de Alzheimer y la unidad de Alzheimer. Por último, la cuarta fase se dedica a la renovación completa de las instalaciones.

Hospital de la Santa Creu de Vic : història d'una institució assistencial / coordinadors de l'obra: Antoni Pladevall i Font, Isidre Prades i Buixons, Francesc de Rocafiguera i Garcia (2000). Vic: Hospital de la Santa Creu, pp. 133-134.

⁴⁶ El equipo de arquitectos Ylla-Portavella no tenía experiencia en arquitectura sanitaria antes de recibir el encargo del plan director del centro sociosanitario en Vic.

⁴⁷ Jaume Ylla Vilarrubia, arquitecto. (Comunicación oral, 22 de noviembre del 2013).

ción con autonomía y sin problemas añadidos. Además, este estrecho diálogo se amplió con visitas conjuntas a unidades geriátricas y de cuidados paliativos en las cuales se apuntaron las ventajas e inconvenientes que aportaban las diferentes soluciones a dificultades comunes que debían resolver. En diciembre de 1994, el proyecto estaba completamente definido por los arquitectos. La obra se inauguraba en enero de 1997⁴⁸.



2.2. Emplazamiento Hospital de la Santa Creu de Vic. Ylla-Portavella arquitectes.

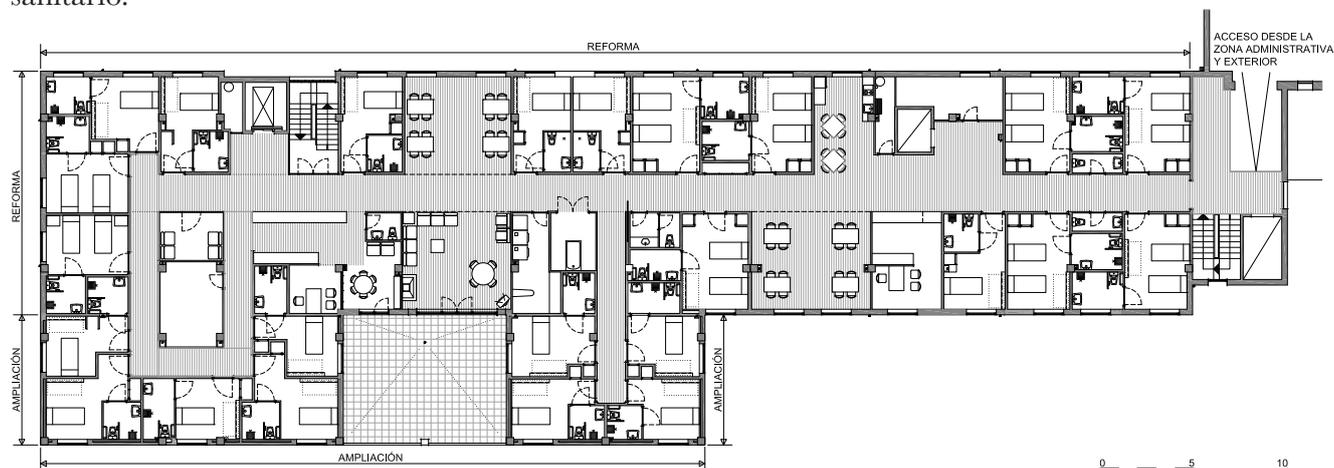
La estrategia de ampliación del centro que plantearon los arquitectos Ylla-Portavella apostaba por quebrar la imagen de paralelepípedo regular de su antecesor, añadiendo dos volúmenes adosados a la fachada suroeste, separados por un cuerpo menor que generaba una gran cubierta exterior en planta primera, la futura terraza de la unidad de cuidados paliativos. Desde el exterior, este crecimiento se identifica por un revestimiento completamente distintivo acabado en color azul, reclamando así toda la atención desde la calle Dr. Junyent y señalando la ubicación de la entrada principal del equipamiento. Este recrecido, a su vez, permite en el espacio interior del edificio el esponjamiento de la planta, interrumpiendo la linealidad del pasillo central mediante dos derivaciones hacia dos agrupaciones de habitaciones en planta primera. En la nueva unidad de cuidados paliativos, la uniformidad del espacio de pasillo también se distorsiona en su recorrido, debido a la aparición de salas de estar y de un espacio de cocina-comedor, mientras que recibe más iluminación de luz natural y proporciona visuales al paisaje urbano y natural que rodea el edificio.

Como ya hemos comentado, la planta primera no es de uso exclusivo para los enfermos y sus familiares de cuidados paliativos, sino que se comparte con los pacientes de recuperación que ocupan la sección sur del edificio, donde las habitaciones quedan enfrentadas a cada lado del pasillo —disposición tradicional del hospital con estructura en doble crujía—. En este sector, separado por

⁴⁸ *Hospital de la Santa Creu de Vic : història d'una institució assistencial* / coordinadors de l'obra: Antoni Pladevall i Font, Isidre Prades i Buixons, Francesc de Rocafiguera i Garcia (2000). Vic: Hospital de la Santa Creu, pp. 133.

una puerta contra incendios corredera, completamente embebida en un paramento de la planta, se forma una sala de estar orientada a suroeste, que se complementa con un espacio de cocina abierta justo al otro lado del pasillo, ambos espacios destinados al uso común de los ocupantes de la planta. Especialmente los enfermos que reciben cuidados paliativos no suelen tener apetito a los horarios habituales de comidas y pueden llegar a tener hambre en momentos que no corresponden a los programados por el centro. Por este motivo, habilitar un espacio para conservar y refrigerar platos de comida, que se pueden preparar previamente en casa, y calentarlos cuando sean reclamados por el enfermo, supone una exigencia importante para tener en cuenta en este tipo de unidades. Además, esta cocina ofrece la oportunidad de que confluyan comportamientos tan cotidianos como que el acompañante prepare una taza de te o café mientras el enfermo está descansando y, de esta manera, se dé un respiro, sentado en la sala contigua, observando lo que sucede en el exterior del centro, por ejemplo. Adosado a la sala de estar se encuentra el control de esta unidad, en una posición central respecto al servicio y con visibilidad sobre sus puntos de comunicación vertical. La unidad de recuperación dispone de siete habitaciones dobles y una individual. A pesar de su ajustado tamaño, todas ellas están equipadas con baño completo adaptado, armario para enseres personales del paciente y una cama supletoria para facilitar el acompañamiento nocturno del paciente.

Al estudiar el proyecto de la unidad de cuidados paliativos, observamos que cuatro de sus habitaciones se abren a noreste, con vistas hacia la casa de convalecencia, y que el resto se estructuran en dos agrupamientos o *clusters*, distribuidos así gracias a la ampliación del volumen del edificio sociosanitario. El mayor número de habitaciones se sitúa en el conjunto orientado hacia la calle Dr. Junyent, que se ordena perimetralmente a la fachada, dejando un espacio central libre ocupado por un almacén y una estancia de comunicación. En esta sala de información, los profesionales explican a los pacientes y a los familiares el estado de salud en el que se encuentra la persona ingresada, también llamada «sala de malas noticias». La organización de las habitaciones de este agrupamiento provoca que, al salir al espacio comunitario, el familiar encuentre una pared ciega enfrente. Este gesto dado al espacio no es una equivocación ni ninguna casualidad, sino un efecto buscado por los arquitectos que pretendían asegurar un mínimo ámbito de intimidad, alejado de miradas ajenas, para que los familiares pudiesen actuar con naturalidad, justo al franquear los límites del espacio privado de la habitación del enfermo. Si querían llorar, desmoronar su entereza, o abstraerse en sus pensamientos, al menos, no se preocuparían por la presión social de un espacio más abierto público donde pudiesen sentirse observados. Cerca de la sala de información y enfrente al núcleo de comunicaciones verticales de esta zona, se sitúa el control de enfermería y los espacios del personal sanitario.



2.3. Planta primera Hospital de la Santa Creu de Vic. Unidad de cuidados paliativos reformada. Ylla-Portavella arquitectos.

El segundo *cluster*, con dimensiones más reducidas, estructura: cuatro habitaciones en *cul de sac* (al estar enfrentadas unas a otras, no se garantiza un espacio de intimidad en el pasillo, tal como sucedía en el primer agrupamiento): un sanitario público, una estancia para los baños que deban ser asistidos y, por último, un espacio para lavar, secar y planchar la ropa para uso de los acompañantes de los pacientes paliativos. Una atención continuada, que en pocas ocasiones deja al ingresado solo, dificulta realizar tareas rutinarias como lavar la propia ropa o la del familiar enfermo. Con la ayuda de estas instalaciones, por el contrario, los acompañantes tienen la opción de compatibilizar tareas de lavandería con el cuidado y compañía al enfermo.

El espacio entre los dos cuerpos que emergen de la anterior línea de fachada solamente se construye en planta baja, de forma que en planta primera, se genera una gran terraza con vistas al jardín entre los dos cuerpos de los *clusters*; un espacio abierto donde pueden tomar aire fresco los usuarios de la planta. A esta zona exterior se accede desde un gran espacio de sala de estar que articula la actividad comunitaria de la unidad de cuidados paliativos. Este espacio se estructura en dos ambientes distintos segregados por la circulación del pasillo. Se identifica una zona con varias mesas, en la que se puede comer con la familia y amigos, utilizarla como base de las actividades terapéuticas planteadas por el servicio, o sencillamente tomar un café mientras se observa el movimiento de los alrededores de la casa de convalecencia. Al otro lado del pasillo, y dando acceso a la terraza, existe una estancia de estar donde se disponen varios sofás en torno a la chimenea y con posibilidad de visualización del televisor. De esta manera, cada usuario puede escoger entre un ambiente u otro según sus preferencias en un momento concreto. En cualquier caso, los usuarios pueden relajarse en la comodidad de un sofá leyendo un diario, o bien charlar tranquilamente con la familia sentados en una mesa, o, simplemente, escoger un punto estratégico de la sala para observar el movimiento de personas por el pasillo y la actividad de la planta.

El ejercicio de reforma y ampliación de la planta primera de este edificio no fue una tarea sencilla. Aprovechar el volumen existente y ampliarlo, según unas directrices fundamentadas en los cuidados paliativos, para conseguir el mayor bienestar posible de los ocupantes, fue una apuesta compleja y arriesgada. A pesar de ello, la propuesta dio voz a las valoraciones de los enfermos y del personal asistencial⁴⁹ y consiguió plantear una solución sin duda, muy acertada. Al margen de lo que ya hemos explicado, la heterogeneidad de los espacios comunes y de los recorridos de la unidad es notable, a pesar de la sencillez de elementos utilizados. Por ejemplo, si efectuamos el negativo de los espacios comunes en planta primera, observamos que el pasillo se expande en diferentes puntos de su recorrido, disminuyendo su longitud y provocando perspectivas y fugas visuales hacia el exterior. Así los enfermos se pueden orientar mejor y no pierden las referencias de su entorno más próximo. Las estancias comunes se van repartiendo a lo largo del pasillo, creando espacios de diferentes escalas, con iluminación y vistas diversas, e introduciendo un espacio exterior en la misma planta, por si el enfermo no puede bajar al jardín o prefiere no hacerlo. La terraza hace posible que muchos enfermos pueden salir a tomar un poco el sol, respirar aire fresco, evadirse de la atmósfera de la planta de hospitalización o fumar.

También, nos gustaría destacar el diseño no igualitario de las habitaciones en esta unidad de cuidados paliativos. El servicio presenta catorce habitaciones individuales y dos dobles, es decir, un total de dieciséis unidades, de las cuales existen diez tipos diferentes. Creemos que era una premisa para los arquitectos crear un poco de diversidad dentro de las limitaciones de superficie y de dis-

⁴⁹ Elisenda Ylla-Català, enfermera responsable de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. (Comunicación oral, 16 de octubre del 2013).

tribución del mismo programa funcional interior. Todas las habitaciones privadas disponen de una cama articulada para el enfermo, una cama abatible (plegada contra la pared) para que pernocte un acompañante, un armario, una pequeña estantería (también abatible sobre la que colocar un televisor o decoración) y un baño completo adaptado. Según nos comentaba Jaume Ylla durante la entrevista, tuvieron que defender tenazmente en fase de proyecto el condicionante de no compartir el espacio de aseo entre diferentes habitaciones, bajo ninguna circunstancia; esto implicó exprimir al máximo el presupuesto de la obra y un esfuerzo considerable en encajar la distribución de los diversas dependencias⁵⁰. La formalización de la habitación intenta crear un vestíbulo previo a la visualización completa del espacio del enfermo, con la ayuda de la posición del volumen del baño y las divisorias que cierran el armario; incluso, en un tipo de habitación, el que se sitúa en las esquinas de la agrupación norte, la situación del vestíbulo se mantiene sobre un eje diagonal, en relación al espacio más privado del enfermo, que genera una gran amplitud de visuales en escorzo que logran dilatar el tiempo de la percepción del espacio interior.

El criterio fundamental para adjudicar cada habitación es su correspondencia ambiental con las condiciones particulares de la persona enferma⁵¹, aunque la presión de ocupación puede reducir la posibilidad de cesión de la habitación preferible para un determinado paciente. Un factor importante a considerar en la asignación del dormitorio al enfermo es la presencia o no de cuidadores casi permanentes del paciente. En los casos en que se disponga de ellos, siempre aportará más beneficios una habitación individual, para salvaguardar la intimidad y la fluidez de comportamientos espontáneos y naturales entre ellos. En cambio, cuando el moribundo permanece más tiempo en soledad, a menudo se opta por ofrecer una habitación doble. Compartir el espacio con otra persona en estas situaciones puede ayudar a algunos enfermos a distraerse y a encontrar cierta complicidad en un desconocido que participa en una experiencia similar. Otro parámetro clave a tener en cuenta al elegir habitación, entre las diferentes opciones de la unidad, es la sintomatología de la patología que sufra el enfermo. Por ejemplo, se intenta otorgar la habitación del *cluster* norte superior, que dispone de ventilación cruzada propia al tener dos ventanas, a los pacientes con problemas respiratorios.

Como último comentario, en este análisis del proyecto de la reforma, observamos que el problema del circuito del fallecido no está resuelto completamente, a pesar del esfuerzo en definir un espacio adaptado a las necesidades de los pacientes, descritas por el equipo asistencial. Es probable que fuese discutido en fase de proyecto, pero, en este punto, la estructura preexistente sí que complica barajar más opciones que permitan un itinerario más respetuoso para los familiares y demás ocupantes de la planta. Al morir una persona ingresada, su cadáver cubierto con una sábana es dirigido desde la habitación hasta el montacargas, a través del pasillo de la unidad. No existe otra alternativa.

Hasta este momento hemos descrito un bien intencionado ejercicio de arquitectura dentro de los límites que representa una reforma de un edificio, no obstante, el conjunto de esta evaluación debía someterse a la crítica postocupacional para poder concluir si realmente esta unidad ofrece las ventajas que se intuían en su diseño. Esta es la razón por la que se decidió realizar la visita a esta unidad de cuidados paliativos en octubre del 2013, dieciocho años después de la redacción del proyecto de reforma y ampliación y uno menos desde el arranque de su actividad⁵². Después de

⁵⁰ Jaume Ylla Vilarrubia, arquitecto. (Comunicación oral, 22 de noviembre del 2013).

⁵¹ Elisenda Ylla-Català, enfermera responsable de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. (Comunicación oral, 16 de octubre del 2013).

⁵² Elisenda Ylla-Català, enfermera responsable de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. (Comunicación oral, 16 de octubre del 2013).

este tiempo, la planta no ha sufrido modificaciones sustanciales respecto al proyecto original. Sin embargo, la observación directa nos aporta la capacidad de explorar los diferentes detalles de la unidad que complementan nuestro examen previo y acercarnos a su funcionamiento y carácter en la actualidad. Durante la inspección, nos ayuda encarecidamente la compañía y colaboración de la enfermera responsable de la unidad de paliativos, Elisenda Ylla-Català. Ella nos explica el porqué de algunas decisiones del diseño de los acabados y la elección de decoración que no se plasman en la documentación gráfica y escrita del proyecto. También narra el comportamiento de los pacientes y familiares, desde los casos más genéricos a algunos más peculiares. Con este análisis basado en la vivencia del servicio, podremos verificar si el espacio es adecuado a las necesidades globales de los pacientes y, si la respuesta es afirmativa, si este influye en el bienestar de sus ocupantes.

Al pasear la mirada por las dependencias comunes comprobamos que predominan los colores pastel y cálidos y que las estancias han sido amuebladas modestamente y decoradas con cuadros y plantas de interior. El espacio público que conecta directamente con la terraza tiene un carácter de sala de estar doméstica, con el mobiliario agrupado con vistas al espacio exterior y cerca de la chimenea. El hogar aporta calidez al ambiente y acerca a la práctica cotidiana de encenderla a los ingresados, que provienen de áreas más rurales de la comarca. En este ámbito se ha colocado una mesa situada en diagonal con respecto a la zona de sofás, liberando así el espacio suficiente para facilitar el acceso con silla de ruedas al área de estar y a la terraza. El espacio contiguo, al otro lado del pasillo, dispone de cuatro mesas independientes donde las familias pueden conversar, tomar un café, o hablar con el personal asistencial. El lugar vuelve a presentar una decoración de carácter más doméstico, lo cual se distancia un poco de las expectativas ambientales de tipología asistencial que inconscientemente albergamos. El uso de la cocina es intenso. La comida se almacena en la nevera con pegatinas para identificar su propietario y se prepara cuando se necesita. La zona común de comedor próxima a la cocina es utilizado por las familias, en momentos que el paciente descansa. Por el contrario, el uso de la lavandería no es tan generalizado ni intenso como el espacio de preparación de alimentos. Sin embargo, se ha aprovechado una franja horaria en la que su utilización es nula, la noche, para ofrecer una cama adicional a un miembro más de alguna familia que desee pernoctar en el centro —el acomodamiento reservado en la habitación para pasar la noche es para una única persona—. A pesar de que parece un arreglo de última hora, ya que no se refleja en los planos, en realidad, tenemos indicios de que quizás era algo previsto desde el principio.

Sin embargo, no todo son aciertos. Encontramos contrariedades generadas por programas espaciales y funcionales impuestos desde la administración de salud, que bajo sus condiciones aprueban las actividades sociosanitarias, que no corresponden con la manera de ejercer el cuidado, al menos en este servicio, en la actualidad. El espacio destinado para el baño asistido no se utiliza porque, o bien se duchan en el propio baño de la habitación, o bien se asean en la cama con ayuda asistencial y de los familiares. Esta estancia es básicamente un almacén a día de hoy. De la misma forma, aunque posiblemente por motivos diferentes, el segundo control situado en el área de recuperación está infrautilizado. Se emplea esporádicamente para alguna reunión del equipo asistencial —fue el espacio seleccionado por Elisenda Ylla-Català para realizar la entrevista— ya que con el control principal de la unidad de cuidados paliativos es suficiente para gestionar toda la planta.

En cuanto a los espacios que se deben mejorar, percibimos —a pesar de que no se verbaliza— que la sala de información no se ajusta al espacio propicio para notificar el estado de salud a sus pacientes y a sus respectivas familias. Es menos adecuado todavía si consideramos que se trata de una unidad de paliativos, lo que hace improbable que las noticias que se deben comunicar y escuchar sean agradables. El espacio reservado a la comunicación es muy reducido, aunque quizás su

mayor inconveniente es que está privado de luz y ventilación natural, lo que tal vez multiplique la sensación de claustrofobia y ahogo, al recibir un fuerte impacto emocional. Tampoco hallamos un espacio de respiro espiritual en la unidad. Según el personal, si los pacientes o los cuidadores lo necesitan, siempre pueden acercarse a la iglesia de la parroquia del hospital o puede atenderles el sacerdote integrado en el equipo de cuidados paliativos. A veces, la percepción del tiempo empleado en el desplazamiento hacia la iglesia puede ser excesivo, sobre todo en situación de agonía, cuando acompañante puede sentir más necesidad de apoyo y refugio espiritual. Es en ese periodo cuando cualquier distanciamiento se transforma en un reto emocional. Los familiares temen que muera en soledad, mientras ellos buscan consuelo y paz en la capilla. Además, el hecho de que el único espacio de refugio espiritual disponible sea una iglesia margina a aquellos que procesen otras creencias. Por último, el itinerario del enfermo difunto permanece igual, ya que como habíamos comentado en la descripción del proyecto de Ylla-Portavella, no existían alternativas para crear un doble circuito y trasladar el cadáver a través de un recorrido privado. Sin embargo, es un tema que no inquieta demasiado al personal asistencial. A su juicio, la muerte no debe ocultarse, sino naturalizarse⁵³.

Según el equipo de cuidados paliativos, el tratamiento dado al fallecido debe ser respetuoso, pero interesaría que no implicase la ocultación del acontecimiento de morir. Disimular este hecho resulta un sin sentido en una unidad de cuidados paliativos, donde se debe poder dialogar sobre la etapa de final de la vida y de su desenlace con cierta tranquilidad. Y seguramente tienen razón. Sin embargo, no todos estamos preparados para ello. No todas las personas pueden ver el recorrido de un cadáver ante ellos sin estremecerse, o sentir pudor por asistir sin invitación a un acto íntimo de familiares y amigos. Asimismo, muchos de nosotros conservamos la conciencia —o la inconsciencia— de vivir de espaldas a la muerte, y ver a una persona fallecida nos puede impactar emocionalmente. No sabemos cómo deben sentirse aquellos enfermos que ni siquiera pueden asumir ser informados de su verdadero estado al presenciar cómo se llevan a la morgue algún enfermo que ocupaba una habitación contigua. En otras unidades de otros hospitales y centros que hemos estudiado, avisan a familiares y pacientes para que eviten salir de la habitación durante unos minutos y cierran las puertas de las habitaciones para dar más privacidad al tránsito del cadáver. Desconocemos hasta que punto es mejor una solución u otra. No nos sentimos capacitados para juzgarlo. Quizás la manera en que se haya cuidado al moribundo y a sus acompañantes influya en que los familiares y amigos no perciban negativamente este hecho. Suponemos también que el apoyo recibido justo en estos momentos equilibre esta circunstancia. Es un problema que no está resuelto, y ya no únicamente en el Hospital de la Santa Creu, sino en la mayoría de edificios sanitarios. También es probable que no deba resolverse, tal como opinan los profesionales, si su respuesta conlleva un peaje excesivo en la reducción de la calidad de la atmósfera interior del centro.

Al margen de las dudas que generan y los temas expuestos a crítica, en términos generales, los usuarios se sienten confortables en la unidad de cuidados paliativos, consiguen entretenerse y aprovechar el día a día, muy a pesar de las circunstancias que los conducen allí. En otras palabras, llenan de significado sus últimos días. Según nos informa Elisenda Ylla-Català, uno de los aspectos más valorados es el que representan las habitaciones individuales. La intimidad de una habitación propia permite que afloren sin preocupaciones los comportamientos más naturales de familiares, amigos y enfermos. Dentro de la estancia, cada grupo establece sus normas que, favorecidas y apoyadas por la definición del espacio, se aproximan a las que se podrían reproducir en un espacio de carácter cotidiano.

⁵³ Elisenda Ylla-Català, enfermera responsable de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. (Comunicación oral, 16 de octubre del 2013).

De hecho, desde el punto de vista de los profesionales, el contar con la gran mayoría de habitaciones individuales en el servicio facilita encarecidamente su trabajo: cuidar al enfermo. Disponer de una estructura de unidad así, hace desaparecer el sentimiento de impotencia que surge cuando se es consciente de que es imposible ofrecer a esa persona mejores condiciones donde morir. Aquí, en la UCP de Santa Creu de Vic, según el equipo asistencial, se puede fallecer apaciblemente y se puede ofrecer la oportunidad de despedirse dignamente del enfermo. Los cuidadores, familiares o amigos también valoran la posibilidad de poder descansar cómodamente si desean acompañar por la noche al enfermo. Con el objetivo de que los enfermos se familiaricen con el espacio que ocupan, el mismo equipo de cuidados paliativos invita a que personalicen su espacio particular, dando plena libertad a que traigan su propio televisor, fotografías y objetos personales⁵⁴.

«[...] La síntesis de la unidad nos transmiten los familiares. Hace poco una señora nos comentaba: envuelta de tanta tristeza, qué paz te da este lugar»⁵⁵.

Hemos de tener presente que las personas que se dedican a este tipo de atención sienten una gran convicción y compromiso humanitario con el cuidado integral del enfermo y de su familia. Opinan que el factor diferencial común entre todas las unidades de cuidados paliativos es la especialización de su equipo. Muy a su pesar, ya que en general desearían que no fuese necesario la existencia de su especialidad, el trato y el cuidado al enfermo y a sus cuidadores, si los tiene, los distingue inequívocamente del resto de atención sanitaria curativa. Igualmente, defienden que disponer del espacio adecuado les permite practicar mejor su trabajo —premisa confirmada sobre todo en el personal que ejerce en un espacio mínimamente acondicionado para el final de vida—. La dureza de las particularidades del cuidado paliativo disminuye gracias al bienestar que proporciona la calidad del espacio asistencial. Además, la receptividad de las personas al sentirse a gusto en un lugar allana el terreno para que se impliquen en las actividades y objetivos diarios de la unidad.

En resumen, aun siendo una humilde reforma de una unidad de hospitalización preexistente, que partía de una composición de espacios extremadamente sencilla, un buen diseño del espacio adaptado a las necesidades reales de sus usuarios ha hecho superar las limitaciones constructivas originales y ha permitido resolver una a una las cuestiones planteadas por todos los miembros de la unidad de asistencia. Es posible que un programa menos apretado en la superficie disponible hubiera dado margen a enriquecer un poco más la calidad del espacio, pero, salvando sus limitaciones, creemos que el equipo Ylla-Portavella realizó un gran ejercicio de arquitectura. Es obvio que la colaboración estrecha y directa entre la medicina paliativa y la arquitectura ha resultado un éxito, si consideramos la opinión que reportan los usuarios de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic. Desconocemos el peso específico entre la balanza que equilibra la atención recibida y el espacio que lo apoya para producir esta valoración, pero, seguramente, sea la combinación de ambos y su interacción. No obstante, y volviendo al punto de partida de la discusión ¿existen características comunes entre esta unidad y el arquetipo autónomo *hospice*? Y si se confirman, cuáles son.

⁵⁴ Durante la entrevista, Elisenda me comenta dos casos excepcionales, que demuestran las facilidades que se ofrecen en la unidad. La primera anécdota trataba sobre una mujer que insistía en que solo podía conciliar el sueño en su sofá, en el que llevaba años durmiendo. El personal gestionó que trasladasen y colocasen el sofá en una de las habitaciones. El segundo caso era un hombre que adoraba a los pájaros y facilitaron que se trajese un par a su habitación. Aunque, el trasiego y las visitas con pequeños animales de compañía tampoco son algo tan excepcional en el centro. Elisenda Ylla-Català, enfermera responsable de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. (Comunicación oral, 16 de octubre del 2013).

⁵⁵ Elisenda Ylla-Català, enfermera responsable de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. (Comunicación oral, 16 de octubre del 2013).

Cicely Saunders, exhortaba a cuidar al enfermo y a mitigar su dolor desde una perspectiva multidimensional, abarcando todas sus facetas. Para alcanzar estos objetivos de cuidado era necesario cumplir una serie de requisitos que se convirtieron con el paso del tiempo en los fundamentos de la medicina paliativa moderna. En su texto *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, enumera a modo de conclusiones los elementos que considera imprescindibles para el tratamiento de las patologías avanzadas: atención a la unidad de asistencia compuesta por el paciente y su familia, equipo profesional especializado en cuidados paliativos, control de la sintomatología y todos los aspectos del dolor derivadas de procesos oncológicos⁵⁶, enfermeros o enfermeras experimentados, equipo interprofesional, disponer de un programa de asistencia domiciliaria, tratamiento del duelo, registro y análisis metódicos, docencia de medicina paliativa, uso inteligente del espacio disponible, heterogeneidad de pacientes, eficacia en la administración y en la búsqueda de un sentido de la experiencia⁵⁷. A continuación, citaremos las condiciones funcionales y espaciales que describe como «Uso inteligente del espacio disponible» y comentaremos las implicaciones que derivan de ellas:

«Debería haber espacio para las familias, ventanas para que los pacientes mirasen por ellas y ocasiones para desplazarse de un lado a otro: sitio para que el personal trabajase cómodo y pudieses reposar; y “espacios de transición” para que el que se sienta inquieto se relaje o para fortalecer el ánimo antes de una reunión. Sobre todo, una sensación de apertura al mundo exterior y un buen transporte público son las necesidades principales de una unidad para el cuidado terminal y a largo plazo. Algunos de nosotros hemos sido lo bastante afortunados para planificar unidades constructivas especialmente, otras han tenido que aprender a adaptar lo que han podido encontrar, y, a menudo, ha surgido una práctica con éxito a partir del empleo imaginativo de las peculiaridades estructurales. Debería ponerse un énfasis especial en la necesidad de espacios para charlas privadas; éstos deben encontrarse, cualquiera que sea el espacio que se disponga.

La proporción de habitaciones individuales y salas generales dicta la forma en que un equipo de sala trata las últimas horas del paciente y las necesidades de su familia en esos momentos. Algunos creen con convicción que ningún paciente debería verse obligado a asistir a la muerte de otra persona en la misma sala. Otros, principalmente los que disponen de un gran espacio y ventanas, encuentran que esto puede arreglarse, por lo general, de forma que la reacción de la mayoría de los pacientes y sus familias sea casi unánimemente positiva. La muerte pacífica de un paciente que no muestra dificultades respiratorias o de cualquier otro tipo, que no se le deja solo y que, sobre todo, no se le oculta detrás de biombos y cortinas, permite repetidamente que otros pacientes se sientan más confiados con relación a su propio fin. Una muerte con molestias tendría ciertamente un efecto contrario, pero los expertos en este tipo de cuidados no permitirían que esto sucediese. Las familias en las salas hablan entre sí y con los otros pacientes, y no es frecuente que vuelvan del trabajo al día siguiente sin ir a ver a los que han conocido para agradecerles la amistad que les ha confortado a ambos.

Los pacientes que permanecen mucho tiempo desempeñan un papel especial en la vida de una sala como parte de su hospitalidad y apoyo, aunque, al igual que el personal, necesitarán un día de asueto de vez en cuando. Los pacientes

⁵⁶ Para conocer el punto de inflexión de su procedimiento respecto a la mitigación del dolor, el lector puede ver el apartado «Cicely Saunders y la medicina paliativa» en el capítulo «La experiencia de la proximidad de la muerte» en la presente tesis.

⁵⁷ Saunders, Cicely. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders, Cicely. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, pp. 262-272.

ingresados poco tiempo antes de su muerte y algunos otros requerirán habitaciones individuales. Así que se amplíe St. Christopher's Hospice desde seis habitaciones individuales en un total de 54 camas, a 18 habitaciones individuales en un total de 62 camas, se pensará en estos grupos especialmente. También se espera con ilusión el día en que puedan ampliarse sus alojamientos residenciales y de tipo casero»⁵⁸.

En este reducido fragmento, Cicely Saunders reafirmaba los principios fundamentales según los cuales debían estructurarse los espacios paliativos que seguían el modelo *hospice*. A modo de resumen, podríamos esquematizarlos en tres grandes temas que a continuación someteremos a crítica: tipología edificatoria del modelo *hospice*, intimidad y, por último, luz y conexión con el paisaje.

Tipología edificatoria del modelo *hospice*

El Movimiento Hospice evolucionó en Inglaterra con la construcción sucesiva de centros *hospice*. Inicialmente, se priorizaba la implantación autónoma de estos edificios y se les daba un carácter residencial y singular. Aunque, de las palabras de la Dra. Saunders no se infiere que el modelo *hospice* lleve consigo una tipología edificatoria aislada y singular, en la que se potencie su carácter doméstico. En origen, se plantea la voluntad de desarrollar un espacio más amable y respetuoso, para los enfermos que viven el proceso de morir ingresados, que el que se encuentra frecuentemente en las instituciones sanitarias en los años sesenta, donde se aislaba a los enfermos que no tenían posibilidad de curación. Invita a encontrar un lugar que recupere la dignidad de los enfermos en estas circunstancias, en el cual los familiares puedan estar a su lado si lo desean y donde, además, sus trabajadores puedan realizar su labor de forma cómoda y acumulando el menor estrés posible. Por lo menos en las primeras reflexiones sobre el espacio, el modelo *hospice* no induce a sobrevalorar la imagen y simbología del arquetipo residencial aislado. Ha sido una interpretación arquitectónica direccional de la filosofía *hospice* lo que ha conducido a ello.

Los *hospices* de edificios autónomos han sido los más representativos de la voluntad de adaptar las ideas que fomentaba Cicely Saunders en Inglaterra y su homóloga en Estados Unidos, la Dra. Elisabeth Kübler-Ross. Pensar un edificio nuevo, que no esté sujeto a otros condicionantes, excepto la idea global que debe albergar, ofrece muchas más posibilidades para consolidar la filosofía del Movimiento Hospice, que intervenir en el interior de un espacio ya construido. Las propuestas arquitectónicas de los espacios sanitarios, que pretenden ser más cálidos, suelen intentar reproducir los valores domésticos de la casa, para reducir el estrés que a menudo comporta los espacios institucionalizados. Esta ha sido la apuesta de muchos profesionales que han diseñado espacios asistenciales de cuidados paliativos.

Escasean los textos que describan el cambio de paradigma que ha supuesto el nacimiento y desarrollo de los cuidados paliativos modernos en arquitectura. Fuera de nuestras fronteras, los documentos que presentan una mayor difusión son aquellos que tratan sobre los nuevos equipamientos *hospices* aislados. Los servicios de cuidados paliativos implantados en edificios autónomos son una minoría, aunque son los que reclaman la atención en el campo de la arquitectura. Quizás, este interés se deba al valor del objeto en sí, al margen de la función que el centro desempeña.

⁵⁸ Ibid., pp. 267-268.

En nuestro país, el modelo arquitectónico *hospice* no se implantó tal como sucedía en otros países europeos que introdujeron los cuidados paliativos en sus recursos específicos de atención a la salud. Es posible que esta sea una de las razones de la existencia de un vacío en la discusión y en la crítica de estos espacios aquí. A excepción del centro Cudeca, único centro *hospice* aislado en nuestro territorio, el resto de servicios de cuidados paliativos está integrado en plantas de hospitalización de equipamientos hospitalarios y sociosanitarios existentes. Estos espacios no han sido objeto de reflexión hasta ahora.

La arquitecta estadounidense Deborah Allen Carey alertaba a mediados de los años ochenta en su estudio sobre los servicios *hospices* de que, aunque la visibilidad del modelo recaía en los *hospice* de obra nueva autónomos, la mayoría de servicios *hospices* activos en aquel momento en Estados Unidos estaban integrados en plantas de hospitalización de centros sanitarios, con las dificultades que entrañaba lograr representar fielmente los principios de la atención paliativa bajo estas condiciones⁵⁹. La justificación de este suceso provenía de la reconversión del exceso de plazas de hospitalización a servicios *nursing home* o *hospice*⁶⁰, lo cual representaba una inversión económica mucho menor que la construcción de un nuevo edificio para albergar estas actividades. En la actualidad, a pesar de que los *hospices* autónomos son más numerosos que entonces, las unidades de cuidados paliativos que forman parte de los entornos institucionalizados en centros hospitalarios o *nursing homes* continúan incrementándose en número.

Desde una mirada retrospectiva, la inclusión del espacio paliativo dentro de centros sanitarios resolvía una problemática habitual en la implantación de los nuevos *hospices* autónomos: no existía rechazo social de la comunidad⁶¹. Según el análisis de Stephen Verderber, arquitecto investigador especializado en arquitectura de la salud, y de Ben J. Refuerzo, arquitecto cuyas investigaciones se dirigen a mejorar el diseño arquitectónico reflejando las necesidades de los grupos locales marginados, en su texto *Innovations in hospice architecture*, se puede afirmar que la propia aversión hacia la muerte y los moribundos obstaculizaba la introducción de un centro de atención paliativa en las zonas residenciales. La oposición era especialmente significativa en los centros destinados a enfermos de sida, puesto que en 1980 el respeto hacia esta enfermedad era equiparable al sufrido en la etapa más virulenta de la tuberculosis o la polio⁶². Los primeros centros monográficos tipo *hospice* de sida, fundados adaptando instalaciones de residencias que ya existían, se crearon tarde, con urgencia y financiación reducida, por lo que sus espacios no albergaban la calidad espacial exigida por los estándares comunes de los equipamientos *hospices* estadounidenses y anglosajones⁶³. Maquillar arquitectónicamente el universo del *hospice* ha sido posiblemente una de las razones por las que se ha apostado por la escala, imagen y carácter residencial exterior, además, por supuesto, de su mejor aceptación por parte de los propios usuarios al alejarse de la apariencia de los establecimientos institucionalizados corrientes. De hecho, la arquitecta Deborah Allen Carey ofrece en su guía de

⁵⁹ En el periodo de su investigación, en el que visitó y analizó 48 servicios en las diferentes tipologías edificatorias donde se había implantado el modelo *hospice* entre 1981 y 1983 en Estados Unidos, únicamente estaban construidos dos *hospice* autónomos, el Connecticut Hospice y el Nathan Adelson Hospice, y el resto de espacios examinados estaban integrados en centros sanitarios ocupando toda una planta o compartiéndolas con otra unidad del hospital.

Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 35.

⁶⁰ *Ibid.*, pp. 203-204.

⁶¹ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 18.

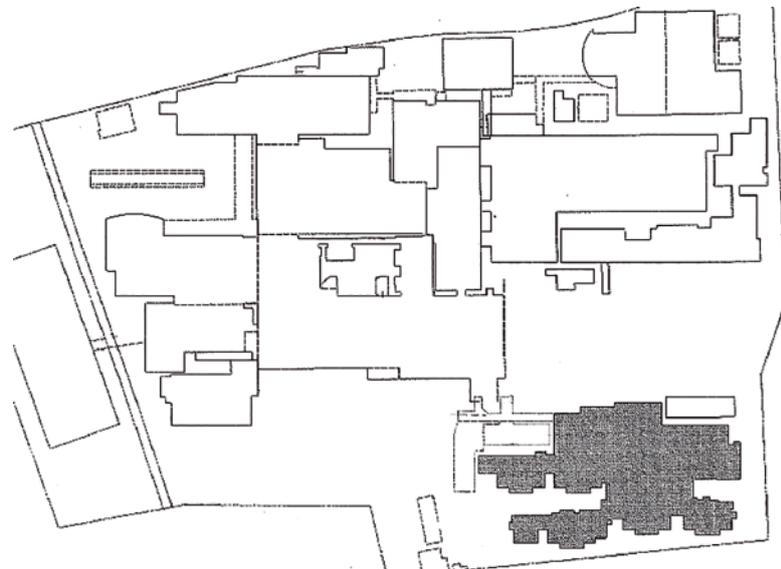
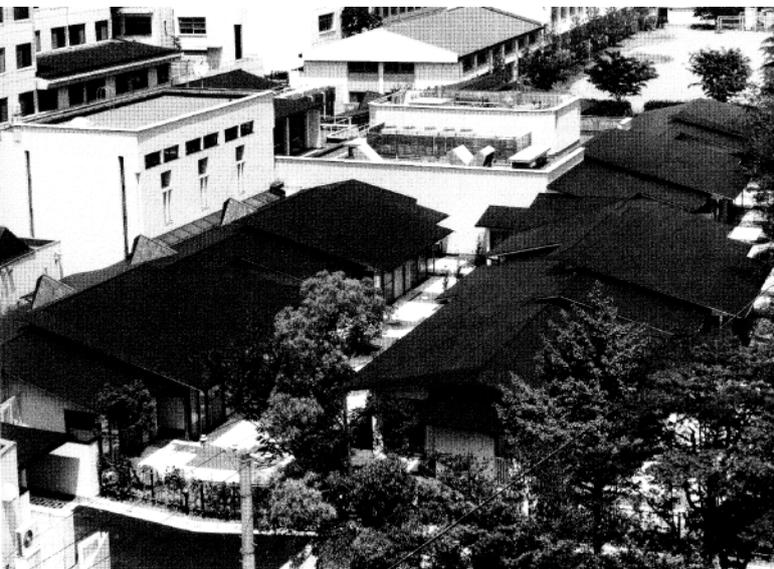
⁶² *Ibid.*, pp. 22.

⁶³ Los primeros *hospices* dedicados a enfermos de SIDA terminales en EE.UU. fueron el Zen Hospice en San Francisco (1983), Maitri AIDS Hospice y Lazarus House en New Orleans (1985) y Atlanta's Jerusalem House (1988). El primer centro en Inglaterra, Lancaster Road AIDS Hospice, abrió sus puertas en Londres en 1988.

Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 22.

diseño *hospice* en 1986 la alternativa de reproducir la forma tipológica de otro equipamiento público, por ejemplo un colegio o biblioteca, para reducir el impacto y la resistencia a su admisión entre los vecinos, en su emplazamiento final⁶⁴. Con los años, el reconocimiento de la actividad de los *hospices* es más extendida entre la población. No obstante, según la opinión de los arquitectos Stephen Verderber y Ben J. Refuerzo, la aceptación social del centro se simplifica al mantener las normas y condiciones estéticas, urbanísticas y arquitectónicas del área residencial donde se ubicará, aunque igualmente advierten de la necesidad de realizar un sondeo previo entre la comunidad para evitar fracasos de implantación⁶⁵. Se deduce de sus recomendaciones que la población estadounidense no ha madurado de manera suficiente su relación con la muerte y los moribundos.

En el punto medio de los dos emplazamientos, entre el institucionalizado integrado y el *hospice* autónomo aislado, se ha constituido una combinación tipológica edificatoria que intenta mantener el carácter ambiental de la filosofía *hospice*, resolver el rompecabezas de implantación (admisión de la actividad por el vecindario y punto estratégico de transporte y relación con el entorno) y sumar una nueva ventaja: vincular su actividad con el centro asistencial primario⁶⁶. En nuestra opinión, es una opción interesante porque, además de los beneficios ya contemplados en los párrafos anteriores en relación a cada una de las ubicaciones estudiadas, se mantiene una conexión y cierta relación con el equipamiento sanitario en el que el paciente era atendido previamente a su derivación hacia la medicina paliativa. De esta manera, sin perder la atmósfera del modelo *hospice*, la percepción de abandono del paciente, en su recorrido desde la atención hospitalaria a los cuidados paliativos, disminuye. No existe una ruptura física completa con el centro de origen a causa de la búsqueda de atención paliativa. Quizás, la transición se suavice así, y también el impacto emocional, ante que la evidencia de que el final esté más cerca. Aunque, en última instancia, dependerá de las particularidades de cada paciente y su relación con los profesionales que diagnostiquen, informen y cuiden al enfermo a partir de este momento.



2.4. Fotografía general y emplazamiento del Seirei-Mikatagahara Hospital Hospice (Shizuoka, Japón) vinculado al hospital universitario a través de una pasillo en planta baja.

⁶⁴ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 213.

⁶⁵ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 63.

⁶⁶ En el capítulo 5 del texto *Innovations in hospice architecture*, se establecen los casos de estudio analizados, organizados según su localización. Se distinguen entre *hospices* implantados próximos a centros sanitarios, *hospices* integrados en zonas residenciales y *hospices* adaptados a una reconversión completa de un edificio existente.

Para reflejar esta tipología, a medio camino entre la integración dentro del centro y el edificio aislado, recurriremos al primer programa de cuidados paliativos desarrollado en Japón en 1981, aunque las instalaciones de hospitalización del *hospice* no se inauguraron hasta dieciséis años más tarde⁶⁷. El Seirei-Mikatagahara Hospital Hospice se emplaza adosado al edificio del hospital, y contrasta su imagen de arquitectura tradicional japonesa —con sus características cubiertas a dos aguas— con el volumen del equipamiento hospitalario. Este *hospice* distribuye en planta baja las habitaciones en dos alas paralelas que se abren al patio ajardinado que se forma entre ellas, reservando el área central que une las diferentes alas para servicios comunes. Esta zona central se dobla en altura en una planta piso para uso administrativo, sala de reuniones y capilla. La entrada al edificio se puede realizar desde el interior del hospital a través de un pasillo que conecta el equipamiento en planta baja, o bien directamente desde el exterior por su acceso independiente. Para mayor flexibilidad y libertad de movimiento de los pacientes, acompañantes y visitantes, las habitaciones presentan una entrada desde el pasillo interior del *hospice* —estructura en peine— y otra desde el jardín, gracias a una gran balconera corredera. De esta manera, los pacientes y sus acompañantes disponen de un espacio que representa el centro de su experiencia, su habitación, desde este lugar, sus acompañantes pueden relacionarse con el jardín, con el exterior del centro sanitario, con el *hospice* y con el hospital.

Compartir emplazamiento también se aprecia como un beneficio en otros edificios que implementan los servicios asistenciales ofrecidos en los hospitales actualmente. La proximidad con el servicio de oncología de referencia de los pacientes es uno de los principios que los centros Maggie's buscan⁶⁸. En este sentido, su ubicación permite que los enfermos de cáncer puedan hacer uso de este lugar y complementar su tratamiento con el apoyo que ofrece los Maggie's.

Modelos de entorno construido de cuidados paliativos en Cataluña

En relación a la discusión abierta sobre el modelo arquitectónico de los cuidados paliativos, hemos de subrayar que la respuesta arquitectónica *hospice* de edificación independiente o anexionada al centro hospitalario no ha sido una de las alternativas defendidas por los primeros emprendedores en practicar este tipo de medicina aquí. El deseo de que la medicina paliativa fuera un componente más de nuestro sistema de salud público provocó que estudiar la viabilidad de construir un edificio específico de referencia de cuidados paliativos fuera descartado en un primero momento. La urgencia era ofrecer asistencia de cuidados paliativos a los pacientes, iniciando los primeros programas y proyectos con el objetivo de convencer de sus grandes beneficios a las administraciones sanitarias. Al principio, se buscó un lugar dentro del organigrama arquitectónico existente sanitario para facilitar su experimentación y, se aplazó considerar las diferentes opciones de implantación. Más tarde, una vez que los cuidados paliativos se convirtieran en una prestación común en la sanidad, quizás se podría haber abierto el debate sobre las ventajas o inconvenientes que representaba la formalización de una nueva estructura en la que desarrollar una medicina paliativa de excelencia. Al parecer, ese momento no ha llegado.

⁶⁷ Los datos de este ejemplo están tomados de Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 112-116.

⁶⁸ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 50.

Por un lado, a la medicina paliativa, tanto para adultos como pediátrica, le queda mucho terreno que conquistar. A día de hoy, todavía los cuidados paliativos no llegan a la totalidad de la población que los necesita en nuestro país. Por otro lado, en ausencia de una crítica especializada sobre estos espacios silenciados, ¿quien va a defender una u otra postura? La opinión de muchos expertos en cuidados paliativos es que la calidad del espacio se encuentra en un segundo plano, siendo la asistencia del personal sanitario lo más valorado en las unidades de cuidados paliativos. Estamos completamente de acuerdo en que la humanidad y la profesionalidad en la atención paliativa son los parámetros más positivos que aprecian sus usuarios. No obstante, en aquellas unidades respetuosas con los principios espaciales originales de los *hospices*, aún contemplando sus propias limitaciones estructurales en su implantación, su personal asistencial asigna a la arquitectura interior un valor esencial por ser un factor que favorece una mejor atención a sus pacientes. Es decir, en función de la adaptación del entorno arquitectónico a los requerimientos de los cuidados paliativos, la labor de los profesionales resulta más satisfactoria y más sencilla, porque pueden ofrecer una atención más personalizada a los pacientes. Por lo tanto, desde el punto de vista de algunos especialistas, se reconoce la importancia de la arquitectura que enmarca esta dura experiencia. Desde la disciplina arquitectónica, esperamos que esta tesis abra el diálogo para reflexionar sobre las características del espacio apropiado para los procesos del final de la vida.

Muchos de los centros *hospices* aislados se planifican en un lugar accesible a la calma y a la naturaleza, dos condiciones iniciales que no parecen despertar controversias⁶⁹. Sin embargo, cuando ese emplazamiento utópico empieza a distanciarse del contexto vital de sus enfermos, entonces ese entorno idealizado empieza a plantear dudas. Cualquier persona que accede a un ambiente institucionalizado pierde su universo íntimo, aquel que le transfiere un sentimiento de pertenencia y en el que se encuentran sus recuerdos personales. Dependiendo de dónde se sitúe el equipamiento *hospice*, si se aleja del barrio en el cual vive, además, abandonará su entorno relacional y referencial, que igualmente forja la identidad y historia de ese sujeto. En este sentido, es importante esforzarse para que la persona en situación del final de la vida no pierda por completo los vínculos con su paisaje conocido más próximo. En definitiva, esto quiere decir que los centros sanitarios, por un lado, deben proporcionar la suficiente intimidad y capacidad de personalización en el ambiente más cercano al enfermo, su propia habitación, y por otro lado, no deben descontextualizar al paciente de su entorno vital. A menudo, con el objetivo de generar un ambiente idílico y apacible, olvidamos que no en todos los casos compensa el hecho de alejarse de la esfera conocida y familiar del enfermo para hallar un contexto más natural y tranquilo. En general, no parece comprensible que por necesitar atención médica y desear mantener una cierta calidad ambiental, un enfermo despidiera sus días en una atmósfera completamente artificial, ajeno a lo que le ha rodeado toda su vida y distanciado de vecinos y amigos. En este punto, se evidencia la importancia de una buena red de comunicaciones y transporte —motivo en el cual insistía Saunders—.

Al margen de poder llegar con transporte público al destino del centro con facilidad, no todas las personas sentirán mayor bienestar rodeadas de paz y naturaleza. En poblaciones pequeñas y entornos rurales, puede que esta contradicción no se haga tan evidente, en cambio, en contextos urbanos densificados, se manifiesta cierta paradoja al insistir en emplazamientos apacibles y naturales

⁶⁹ La presencia de elementos naturales y la conexión con la naturaleza es un criterio común en las directrices de diseño de los *hospices* elaboradas por Carey, Verderber y Refuerxo, y Worpole.

Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 230.

Verderber, Stephen and Refuerxo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 77-80

Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York: Routledge, pp. 78-79.

como ideales a satisfacer. Quizás algunos urbanitas prefieran el ajetreo del tráfico, el murmullo de los niños entrando al colegio a primera hora de la mañana y el continuo movimiento de personas por las aceras. Los emplazamientos urbanos suelen considerarse agresivos cuando se presenta la intención de localizar una ubicación para servicios de cuidados paliativos, porque aparentemente descartan el sosiego que requieren *a priori*. No deberíamos mantener estos prejuicios en los proyectos sin considerar que seguramente el emplazamiento apropiado sea aquel que se mimetice al máximo con la esfera personal de la vida del paciente. El lugar adecuado será aquel que permita visualizar el barrio donde ha vivido el enfermo —el que conoce y controla—, lo que facilitará las visitas y el acompañamiento de vecinos y amigos de la persona internada. La arquitectura de paz y de silencio imprescindible en este tipo de espacios se puede lograr con herramientas propias de la construcción del espacio, no implica necesariamente unos alrededores tranquilos, si este requisito se contrapone con el entorno de la población que va a usar el servicio de cuidados paliativos. En resumen, a no ser que lo desee expresamente, se trata de que el paciente no pierda su universo referencial, desde el más cercano, como la habitación y la propia casa, hasta el de proximidad, su barrio, vecindario o comunidad; o dicho de otra manera más sencilla y adueñándonos de unas sabias palabras: «envejecer como has vivido y morir como has envejecido»⁷⁰.

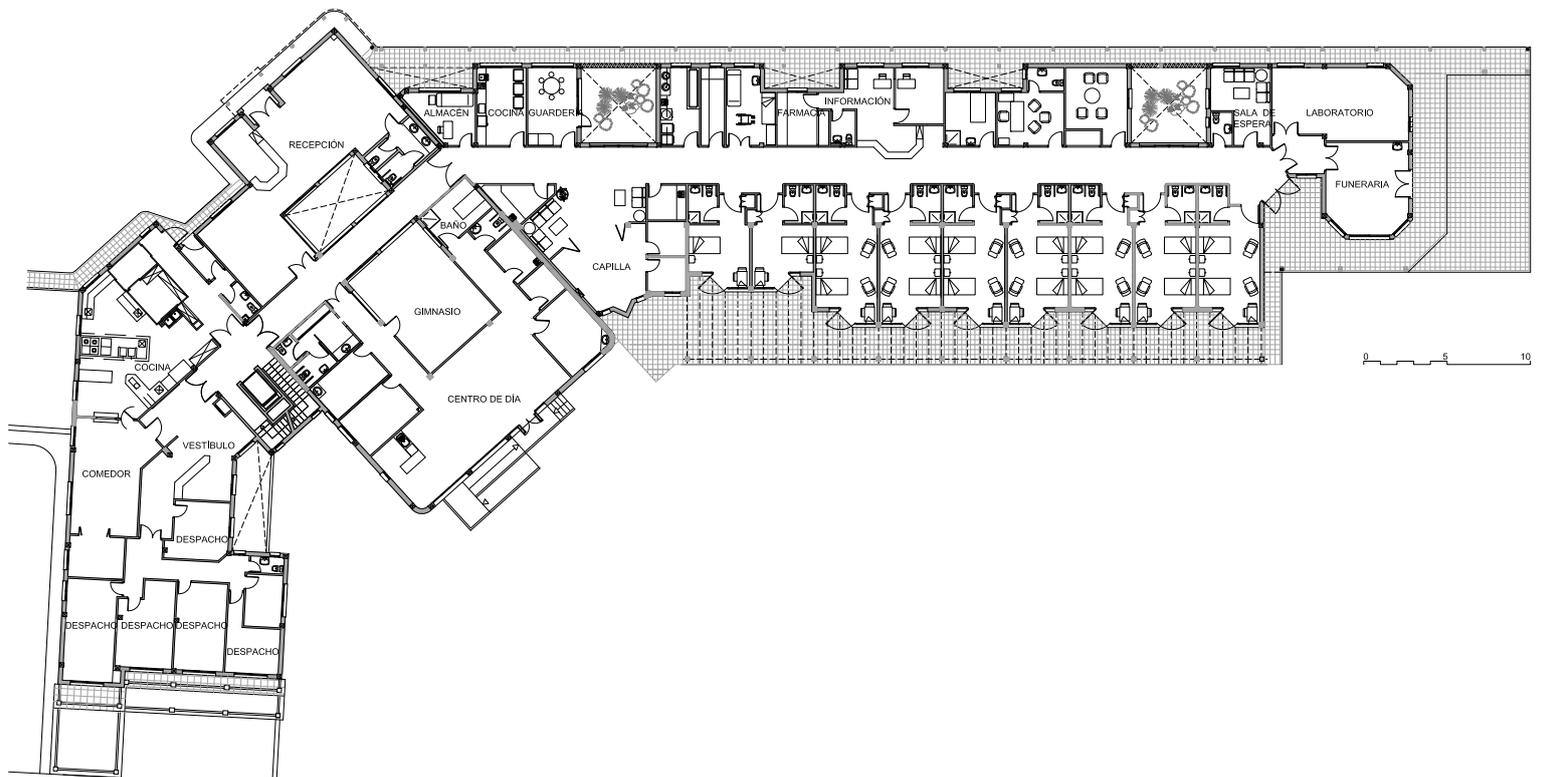
Continuando con esta lógica, es probable que nuestro modelo *hospice* especializado se transformase en un edificio residencial en altura, completamente integrado en el grano y la escala de la ciudad a la que sirve, con la posibilidad de conectarse y comunicarse con el centro sanitario de referencia de la zona. No obstante, son reflexiones que difícilmente pueden materializarse, ya que la introducción de la medicina paliativa en nuestro país no ha derivado en ejemplos arquitectónicos tan singulares en relación al modelo que evolucionó de la ideología *hospice* defendida por Cicely Saunders, tal como ha sucedido en el resto de países donde ha proliferado. Únicamente contamos con un centro *hospice* en Benalmádena formulado según los cánones anglosajones. Es la excepción a la regla general. La totalidad de espacios que enmarcan la medicina paliativa en Cataluña se integra en centros hospitalarios de enfermos agudos y sociosanitarios de media-larga estancia. La mayoría de estos edificios se encuentra a día de hoy fuertemente ligada a la trama urbana de las ciudades donde se integra y a la comunidad a la que pertenece. Seguramente esta ubicación de las unidades de cuidados paliativos podría generalizarse para el resto de comunidades autónomas donde los recursos de medicina paliativa son una realidad.

Gracias a la cesión de media hectárea de terreno por parte del Ayuntamiento de Benalmádena y a donaciones privadas, se ha constituido un *hospice* sin ánimo de lucro, el centro Cudeca, diseñado por el arquitecto Jorge Muchico, para ayuda y cuidado de las personas diagnosticadas de enfermedades sin posibilidad de curación. La actividad que empezó con una consulta a principios de los años noventa y que amplió sus servicios con un equipo de apoyo y soporte domiciliario un año más tarde, propició que se idease la construcción de un equipamiento *hospice* en 1996 que proporcionase atención paliativa a la población de Benalmádena y a la de sus alrededores. La ejecución del centro se dividió en diferentes fases, para adaptarse a las posibilidades económicas de la Fundación Cuidados del Cáncer, cuya financiación provenía mayoritariamente de la captación de fondos a través de donaciones y obras benéficas. La primera fase de las instalaciones, la clínica de consultas externas, entró en funcionamiento en el año 2001. En los cuatro años siguientes, abrieron sus puertas la unidad de día y la unidad de ingresos, finalizando el proceso constructivo del *hospice*.

⁷⁰ Dr. Antoni M. Cervera, Director del Institut d'Atenció Geriàtrica i Sociosanitaria de l'IMASS y responsable del Servicio de Geriatria del IMAS. (Comunicación oral, 19 de octubre del 2010).

El edificio se estructura en tres zonas que corresponden a las diferentes etapas constructivas. La planta principal del edificio, la planta baja, está formada por un cuerpo central girado a cuarenta y cinco grados respecto a dos alas perpendiculares que configuran el área residencial, en el volumen más largo, y las consultas externas y servicios administrativos del centro, en el ala opuesta. La recepción y centro de día y rehabilitación se sitúan en la articulación del edificio. La administración del *hospice* se distribuye en dos plantas inferiores a la baja, aprovechando el desnivel de la parcela. La composición del edificio mantiene una escala residencial, alejándose de la apariencia institucional sanitaria habitual. Por lo tanto, comparte la imagen arquitectónica propuesta en la tipología *hospice* de la mayoría de países donde se ha introducido.

Tal como hemos apuntado, el establecimiento de este *hospice* es una excepción en la realidad sanitaria paliativa del país, aunque es significativa en cuanto a demostrar que este tipo de iniciativas también puede establecerse como una opción plausible, aquí, en la actualidad, como complemento y en colaboración con las proporcionadas por el sistema público de salud; hecho del que deberían tomar nota muchos de los detractores de su viabilidad.



2.5. Planta baja del Centro Cudeca en Benalmádena (Málaga). J. Muchico.



2.6. Fotografía jardín patio trasero y detalle de porche de habitación orientada a patio del Centro Cudeca en Benalmádena (Málaga).

En cuanto al ámbito geográfico que analiza esta tesis, el cien por cien de las unidades de cuidados paliativos se instalan en edificios sanitarios de carácter institucional. Con más o menos éxito en relación a su adaptación al espacio en su implantación, algunos servicios se insertan en plantas de hospitalización reservadas para este uso y otros, a menudo por compatibilizar los cuidados paliativos con la disponibilidad de áreas funcionales dentro del organigrama de recursos del centro, comparten la planta de ingreso con otros servicios médicos como geriatría, medicina interna o oncología. Desde el punto de vista de atención al paciente, compatibilizar la medicina paliativa con otro servicio asistencial se suele contemplar con recelo y considerar esta alternativa la menos favorable, sobre todo en los hospitales de enfermos agudos. Por un lado, el movimiento y ajeteo del servicio médico podrían alterar la tranquilidad que se requiere en las dependencias paliativas⁷¹. Además, las dinámicas y el seguimiento de los enfermos de las unidades propiamente curativas, en especial —de nuevo— en hospitales donde los pacientes son más complejos, podrían despertar por contraste terapéutico una errónea percepción de desatención y de abandono terapéutico curativo a los pacientes y familiares ingresados en la unidad de medicina paliativa⁷². Implica el riesgo de insistir en solicitar terapias y tratamientos fútiles para el enfermo. No obstante, la aparición de estas crisis siempre dependerá del trato dispensado por el equipo de cuidados paliativos, puesto que, en el caso en que aparezcan inquietudes al respecto, podrá intervenir equilibrando el estado de ánimo general y reconducir la esperanza en objetivos alcanzables.

Por otro lado, la misma convivencia entre unidades curativas y paliativas puede entrañar cierto peligro, dado que la asistencia al enfermo paliativo podría ser «contaminada» por la tradición paternalista y por la obstinación terapéutica que todavía se puede encontrar en la medicina convencional. No obstante, el intercambio de prácticas es bidireccional. Así que, del mismo modo, las maneras de hacer y cuidar a las personas enfermas por los paliativistas se pueden transferir paulatinamente a sus unidades vecinas. El Dr. Antonio Pascual, director de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, se sorprendió al observar que esto último era lo que estaba ocurriendo en la planta baja del nuevo hospital, donde la mayoría de habitaciones de la unidad cohabita con el servicio de digestivo y geriatría, y en la planta primera de oncología, en la

⁷¹ Ministerio de Sanidad y Política social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp. 68.

⁷² Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 198.

cual se han ubicado dos habitaciones de paliativos más⁷³. No obstante, sería aventurado considerar esta situación como una norma. Para averiguar si en realidad la filosofía paliativa se traslada a los servicios contiguos, se debería analizar el comportamiento de otros equipos de otros centros en circunstancias equivalentes.

Un factor distintivo que se debe tener en cuenta en las características presentes, en las unidades de cuidados paliativos, es el tipo de equipamiento sanitario en el cual se ubican. Según el directorio de recursos sanitarios del SECPAL, la mayoría de unidades de cuidados paliativos de Cataluña se encuentra en los equipamientos sociosanitarios de media y larga estancia⁷⁴. En ellas, ingresan personas con enfermedades crónicas con un alto grado de dependencia funcional, que no pueden recuperarse o ser atendidos en casa por alguna razón (cuadro clínico difícil, empeoramiento de la sintomatología o problemas derivados del contexto familiar). La experiencia y la especialización de los profesionales sanitarios aseguran un control de las recurrentes desestabilizaciones de la clínica de enfermos avanzados, pero no complejos, por lo que no necesitan una atención ni tratamiento intervencionista tecnificado que obligaría a su ingreso en un hospital de agudos. La estancia de los enfermos de medicina paliativa puede prolongarse entre quince días y un mes aproximadamente en estos equipamientos⁷⁵. La dilación de la etapa de ingreso permite una ampliación de la atención integral al enfermo paliativo y proporcionar —teóricamente— un espacio de apoyo más conveniente a las necesidades globales del enfermo y de sus acompañantes, si los tiene.

En los establecimientos sociosanitarios, la asistencia se personaliza y flexibiliza, del mismo modo que se vuelven más maleables ciertas reglas culturalmente asumidas en el interior de un entorno institucional. Es frecuente que se consientan ciertas prácticas explícitamente prohibidas en entornos sanitarios, como por ejemplo, fumar en sus inmediaciones —por no decir, en las escaleras de incendios, terrazas o habitaciones— o la entrada de mascotas. Liberar las connotaciones negativas del espacio institucionalizado también supone no ceñirse a las reglas subyacentes que los pacientes y acompañantes asumen una vez cruzan la puerta de entrada del centro sanitario. Del mismo modo, una actitud sumisa al código del centro asistencial tampoco conduce a recobrar el protagonismo de una muerte apropiada. Por esta razón, el equipo asistencial de medicina paliativa, plenamente consciente de todas las dimensiones que conlleva el cuidar a un ser humano, da plena libertad de decisión y comportamiento a sus pacientes y acompañantes, con la única limitación de no interferir en los deseos y libertades del resto de ingresados. A nuestro juicio, mientras la convivencia entre pacientes en relación a estos comportamientos no genere conflictos ni quiebre el equilibrio cívico del grupo de usuarios de la unidad de cuidados paliativos, cada persona debería poder comportarse como le plazca en sus últimos días de vida. Debemos de tener en cuenta que los profesionales de la arquitectura jamás lograremos construir un ambiente cotidiano y digno en el terreno de la sanidad, donde sus ocupantes puedan apropiarse a su voluntad del espacio, mientras se impida o coarte una actitud natural y espontánea entre sus usuarios, al margen de las cualidades de dicho espacio. Posiblemente, sería un tema a debatir ampliamente porque el derecho a ser uno mismo no debería depender de la permisividad personal de los miembros del equipo asistencial, ni la flexibilidad y la humanidad en tratar adecuadamente un enfermo en situación del final de la vida conllevar el temor a una sanción o castigo de la administración.

⁷³ Antonio Pascual López, director de la UCP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y coordinador científico de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. (Comunicación oral, 7 de marzo del 2014).

⁷⁴ Según la información recogida en el directorio del SECPAL a finales del 2009, 29 de las 34 unidades de cuidados paliativos repartidas por el territorio catalán corresponden a localizaciones integradas en centros sociosanitarios de media y larga estancia.

Ministerio de Sanidad y Política social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp. 31.

⁷⁵ *Ibid.*, pp. 55.

Unidades de cuidados paliativos integradas en centros sociosanitarios

Dentro del marco que establece la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), se elabora el documento de estándares y recomendaciones de los servicios de cuidados paliativos en 2009⁷⁶. La finalidad de este texto es ofrecer unos criterios de calidad para la organización, gestión y diseño de las unidades de cuidados paliativos. Este documento no tiene un carácter normativo, pero permite contemplar los requisitos que se solicitan desde el ámbito de la salud a estos espacios.

Las unidades de cuidados paliativos de los centros sociosanitarios de media estancia poseen entre quince y veinticinco camas de hospitalización y las de larga estancia pueden llegar a tener treinta y cinco internados al mismo tiempo. Según las recomendaciones del SNS, se sugiere que el espacio destinado para esta unidad esté dotado de un ambiente próximo al entorno familiar y social de los pacientes⁷⁷. Concluye que sería necesario aumentar el tamaño de la habitación para favorecer el acompañamiento y el descanso del cuidador familiar si lo tiene, e incluir un espacio polivalente en el servicio para sala de estar, comedor e información de familiares⁷⁸. Esta es la solución que se toma desde el Sistema Nacional de Salud para establecer unos estándares mínimos del programa para las UCP de los equipamientos sociosanitarios, siendo a la vez los rasgos que las distancian de aquellas emplazadas en los hospitales de enfermos agudos. Desde las recomendaciones para la atención a los pacientes en el final de la vida del Comitè Bioètic de Catalunya, también se incidía en la disponibilidad de lugares que favoreciesen la intimidad, la relación social y el recogimiento⁷⁹.

Identificar la existencia de un problema, aunque no se haya encontrado la solución todavía, es el primer paso para llegar a resolverlo. Configurar un espacio para dar respuesta a estas necesidades no es una tarea fácil, en especial si trabajamos con lugares adaptados a cada individuo en particular —tal como especializa su atención la medicina paliativa— para destinarlos a espacios de despedida. Una primera tentativa era determinar un programa del espacio de cuidados paliativos como base para continuar progresando en su evolución. Otra aproximación podría tener origen en el hecho de asumir un compromiso de análisis de las unidades de cuidados paliativos existentes y evaluar la respuesta que proporcionan a pacientes, acompañantes y personal del centro. En Vic desde 1995, encontramos un ejercicio que solventa sin subterfugios los requerimientos de los enfermos con una enfermedad irreversible y sus allegados. La unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic, centro sociosanitario de media estancia, ya era y es un buen ejemplo de partida para seguir con la labor de diseño del espacio apropiado del final de la vida. Es un buen modelo, no solamente para enumerar las dependencias y facilidades que ofrece, sino porque se estableció como resultado de un diálogo fluido entre la realidad del servicio y las opciones arquitectónicas que podrían darle respuesta durante la fase de proyecto. Este procedimiento, sin duda, enriqueció la atmósfera interior que se creó en esta unidad, incluso a pesar de las restricciones debidas al hecho de reformar interiormente una planta de hospitalización preexistente.

⁷⁶ Ministerio de Sanidad y Política social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social.

⁷⁷ *Ibid.*, pp. 55.

⁷⁸ *Ibid.*, pp. 107.

⁷⁹ Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida / Comitè de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 62.

En cuanto al emplazamiento, como hemos recordado anteriormente, las unidades de cuidados paliativos han conservado la localización del edificio que las enmarca, y por lo tanto, participan de la trama urbana de la ciudad. En función de su ubicación exacta, respecto a la ciudad y sus alrededores, la necesidad de transporte público en sus inmediaciones se vuelve más o menos apremiante. Para demostrar esta premisa, expondremos las condiciones de las unidades ubicadas en centros sociosanitarios analizadas durante nuestra investigación.

La unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic se sitúa en un punto privilegiado de la ciudad, justo en el primer anillo edificatorio de las viejas murallas del casco antiguo de Vic, limitado por el edificio patrimonial del Hospital de la Santa Creu y un jardín, cuidadosamente diseñado como extensión del hospital de día y el área de recuperación, próximo al río Mèder y a escasas manzanas de la estación de tren.

En el centro de Esplugues, se emplaza la Clínica Nuestra Señora de Guadalupe, equipamiento sociosanitario que contaba con pocos medios de transporte a su alcance en la inauguración de su unidad de cuidados paliativos, tan sólo algunas líneas de autobuses, del mismo modo que toda la población. En la actualidad, gracias a la introducción del tranvía metropolitano de Barcelona, Trambaix, en 2004, las poblaciones de Cornellà, Sant Feliu de Llobregat, Sant Joan Despí, Sant Just Desvern y Esplugues han mejorado la fluidez de conexión entre ellas y con el centro de Barcelona. De esta manera, el centro sanitario ha incrementado considerablemente su accesibilidad, gracias a la presencia de una parada de tranvía a escasos metros.

Por último, la planta tercera de hospitalización del Centre Geriàtric Adolfo Montañá de la Fundació Hospital Asil de Granollers se transforma en unidad de cuidados paliativos en 1995. Este centro sociosanitario comparte ubicación con el Hospital General de Granollers, próximo a los servicios del núcleo de la ciudad y en las inmediaciones de la estación de tren. Debido a la vecindad con el hospital de agudos, el traslado y el ingreso en el servicio de atención paliativa de los enfermos del hospital que lo requieren es más ágil. De hecho, aunque la unidad se circunscriba al equipamiento sociosanitario, funciona de forma asistencial prácticamente como un servicio de carácter hospitalario, mientras proporciona un sosiego difícilmente asumible en el Hospital General de Granollers. Esta contigüidad puede revertir en favor de ambos. El centro sociosanitario puede disponer de especialistas de medicina hospitalaria compleja como anestesistas, cirujanos o medicina interna, entre otros, además de acceso a prestaciones de soporte de diagnóstico y de tratamiento tecnificado. Por su parte, el hospital de agudos también puede beneficiarse de apoyo no clínico y otro tipo de ayuda asistencial que el centro sociosanitario puede compartir como es la fisioterapia, terapia ocupacional, apoyo espiritual o psicológico⁸⁰.

⁸⁰ Ministerio de Sanidad y Política social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp. 55.

Unidades de cuidados paliativos integradas en hospitales de enfermos agudos

Dentro de las reglas de juego que administra el sistema de salud, es probable que la disposición más conveniente sea aquella que combine un servicio paliativo inmerso en un equipamiento socio-sanitario próximo a un hospital de enfermos agudos, con el mismo sistema en que se yuxtaponían los *hospices* adyacentes autónomos o los Maggie's Centres con los hospitales. Sin embargo, aquí y ahora, sin voluntad de generar más estructura y sin que haya previsión de proporcionar alternativas de emplazamiento, las prestaciones asistenciales paliativas se han abierto un pequeño hueco en los edificios existentes en los que se han fundado. La mayoría se han creado en centros sociosanitarios, pero algunas unidades también se han formado en instalaciones hospitalarias de pacientes agudos, porque, en ocasiones, la tecnología y los tratamientos intervencionistas deben llegar igualmente a estos pacientes avanzados, para mitigar su malestar. El servicio localizado dentro de un hospital de agudos se destina al ingreso de enfermos tributarios de cuidados paliativos, con situaciones complejas de control de sintomatología, y durante un periodo de hospitalización menor o igual a quince días⁸¹. Estas personas requieren diagnósticos, monitorización y terapias especializadas que necesitan una tecnología que habitualmente no se encuentra en centros sociosanitarios, como es el caso de las unidades de tratamiento del dolor. Con el objetivo centrado en mejorar su calidad de vida, estos enfermos se someten a técnicas y a procedimientos que los conducen a frecuentar entornos altamente tecnificados —muy lejos de las condiciones óptimas ambientales que se reclaman en su final de la vida—.

En general, las particularidades organizativas y ambientales de la unidad de cuidados paliativos integrada en un hospital de agudos, en relación a aquellas localizadas en centros sociosanitarios, no varían excesivamente, a excepción de su tamaño. En equipamientos hospitalarios, no se recomiendan las unidades excesivamente reducidas por ser poco eficientes, por lo que se tiende a contar entre ocho y doce camas de hospitalización como mínimo y un máximo de veinticuatro⁸². Tal como señalaba el Sistema Nacional de Salud (SNS), las unidades de cuidados paliativos de los equipamientos sociosanitarios, los servicios de cuidados paliativos ubicados en plantas de hospitalización deben evitar soluciones ambientales institucionalizadas y respetar la atmósfera de tranquilidad que requiere el final de la vida. El SNS, en sus recomendaciones, destaca la dificultad de alcanzar este objetivo en los hospitales⁸³. Según nuestro análisis de los servicios estudiados, los elementos representativos de los entornos construidos que definen cada unidad dependen de la arquitectura sanitaria existente antes de su implantación, incluso en aquellos que derivan de una obra nueva.

Cuando la unidad de cuidados paliativos del antiguo conjunto hospitalario del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau se trasladó al nuevo edificio hospitalario situado al norte de la parte monumental modernista, se ofrecía una oportunidad única para que la arquitectura desplegara todo su utillaje para configurar un espacio reflexionado y dirigido al cuidado al final de la vida, o por lo menos para avanzar un paso más hacia al diseño apropiado de estos espacios. Por un lado, la labor de la unidad de cuidados paliativos destacaba positivamente en el antiguo hospital. Por otro lado, se respetaba la necesidad de un entorno construido característico para poder desarrollarla con comodidad y fiel a sus principios. La anterior unidad que ocupaba la sala Sant Josep ofrecía unas

⁸¹ Gómez-Batiste, X.; Porta-Sales, L.; Paz, S. y Stjernsward, J. Palliative medicine: Models of organization. En: Walsh, D. (2008). *Palliative medicine*. Philadelphia: Elsevier, pp. 23-29.

⁸² Ministerio de Sanidad y Política social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp. 54.

⁸³ *Ibid.*, pp. 67-68.

condiciones espaciales a sus usuarios que garantizaban intimidad y apoyo al proceso del final de la vida para pacientes y acompañantes. Básicamente, algunos requerimientos fundamentales de la unidad se mantuvieron, por ejemplo, las habitaciones continuaron siendo individuales. Sin embargo se desperdició el momento propicio para pensar en cómo enriquecer la atmósfera del servicio a través de su configuración arquitectónica. Al parecer, la ocasión se diluyó al primar los criterios de flexibilidad y equidad en el diseño de las nuevas unidades de hospitalización. Los arquitectos del proyecto, E. Bonell, J. M. Gil, F. Rius, S. Barberà y X. Canosa, plantearon un centro asistencial integrado y organizado en función de los procesos asistenciales, que incluía un área de diagnóstico y tratamiento en plantas sótano; consultas externas y un área ambulatoria en el bloque paralelo a la calle Mas Casanovas; y un área de hospitalización, distribuida en las plantas superiores de los bloques abiertos en abanico hacia el antiguo hospital modernista. En estos bloques de hospitalización, se superponen los diferentes recursos específicos sanitarios de ingreso del hospital. La unidad de cuidados paliativos se implanta parcialmente en planta baja del bloque C de hospitalización, a la que se suman tres habitaciones más, introducidas en el servicio hospitalario de oncología, en la planta primera del bloque E.



2.7. Fotografías del pabellón Sagrat Cor i Sant Miquel dels Sants hacia 1930, fachada desde la calle Sant Quintí (izquierda) y desde el interior del recinto (derecha). Edificado en 1928 y derribado en las obras del nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau⁸⁴. Incluía la sala Sant Josep destinada a cuidados paliativos.

La distribución de las plantas de hospitalización mantiene un esquema idéntico, al margen del servicio asistencial que ofrezca. Desde el punto de vista de flexibilizar las necesidades asistenciales a medio y largo plazo, la capacidad espacial de amoldarse a cualquier tipo de atención posibilita la libertad de movilidad asistencial y adaptabilidad a futuras condiciones sanitarias, derivadas del rápido progreso en el campo de la medicina. Aunque, al mismo tiempo, infiere al entorno construido resultante un carácter anodino, institucional y desorientador. Aún ubicándose al amparo del mismo techo, los requerimientos personales de los pacientes de oncología no son equivalentes a

⁸⁴ *Estudio Histórico del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau*. (2006). Barcelona: Fundació Privada del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, pp. 112.

los de pediatría⁸⁵, ni a los de psiquiatría, ni tampoco comparables a las exigencias de los enfermos de cuidados paliativos. Tratar a los pacientes de un modo global en relación al espacio contradice los postulados de una medicina individualizada del siglo XXI. Si no se puede definir el espacio en correspondencia a las necesidades de cada ser humano, teniendo en cuenta como mínimo las circunstancias que le han llevado a estar ingresado, ¿cómo pretendemos modificar los prejuicios socioculturales sobre los espacios hospitalarios si al ingresar nos sentimos a menudo como un simple número? En este punto es donde se manifiesta la gran contradicción de la arquitectura sanitaria actual: el área residencial debe ser suficientemente flexible para cumplir su función sin ocasionar trastornos en la evolución de las necesidades sanitarias, pero esta flexibilidad establecida sobre unos principios de eficiencia construida sobre cada metro cuadrado de superficie se transforma en rigidez y estandarización en su resolución⁸⁶. Esta aparente paradoja se podría resolver proyectando las zonas de ingreso con una concepción más residencial desde el principio, considerando las necesidades integrales de las personas que habitan esos espacios (pacientes, acompañantes, visitantes, personal sanitario, etc.) y, por supuesto, manteniendo los criterios asistenciales para facilitar el trabajo a sus profesionales. Es decir, plantear la flexibilidad y la equidad desde la mayor calidad del espacio que potencie el bienestar del paciente.

Por supuesto, la ubicación del hospital en la trama Cerdà garantiza acceso y comunicación con los transportes y servicios urbanos de Barcelona. Como apuntaba Saunders, la presencia de centros hospitalarios en el interior del área urbana más consolidada ayuda a que la enfermedad y la muerte formen parte de la vida productiva de la ciudad, en definitiva, disminuye el aislamiento de las personas enfermas, aunque solo sea físicamente. Aunque esto tampoco será totalmente cierto hasta que la mentalidad colectiva acepte las limitaciones de la medicina curativa y aprenda a relacionarse con la muerte con otro tipo de recursos diferentes a los generalizados a día de hoy. En la misma situación de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, se encuentra la asistencia paliativa del Hospital Universitari Clínic y del Hospital de l'Esperança. Por el contrario, este emplazamiento tan privilegiado no lo comparten otros centros que disponen de unidades de cuidados paliativos dentro de sus prestaciones asistenciales hospitalarias. Tanto el hospital pediátrico de Sant Joan de Déu como el hospital oncológico de l'Hospitalet de Llobregat no gozan de una ubicación tan ventajosa respecto al transporte y a la relación con los servicios urbanos, puesto que se encuentran en franjas límites de Esplugues y de l'Hospitalet de Llobregat, respectivamente. A ambos hospitales únicamente se puede llegar mediante líneas de autobuses y vehículos privados. Además, en el caso del Hospital Duran i Reynals, el especial aislamiento que provoca la avenida de Granvía incrementa la distancia real con el Hospital Universitario de Bellvitge, ya que carece de un enlace fluido con el mismo, y además, con su vinculación a la red de metro del área metropolitana. El flujo de personal asistencial, pacientes y familiares se facilita con un servicio de autobús interno entre los dos hospitales. El traslado de enfermos entre los dos hospitales para pruebas diagnósticas e intervenciones se realiza mediante ambulancias.

La singularidad edificatoria característica de la unidad de cuidados paliativos localizada en la planta segunda del Institut Català Oncològic-Hospital Duran i Reynals proviene de la configura-

⁸⁵ La planta de pediatría es una excepción en su ubicación y consideración dentro de la estructura del nuevo hospital. Se encuentra en el bloque E, en la segunda planta, con acceso a la cubierta del gran vestíbulo de entrada. En la terraza, se ha organizado un área de juegos infantiles para los niños ingresados y sus hermanos, amigos y familiares. La unidad está decorada con colores vivos y alegres y con dibujos infantiles en las paredes.

⁸⁶ Según el arquitecto Justo Isasi, el edificio sanitario flexible ha sido desde los años sesenta la excusa para defender una arquitectura sin forma propia, el edificio contenedor.

Isasi, Justo. De la previsión social a la salud pública. Tipos sanitarios en la España Contemporánea. *A&V Monografías*. 1994; núm. 49, pp. 13-16.

ción inicial de dicho hospital⁸⁷. La organización en forma de cruz y la distribución de tres agrupamientos (*clusters*), dos para habitaciones de hospitalización y otro para consultas externas, son el legado arquitectónico existente previo a la reforma para implantar la unidad. No obstante, es importante subrayar que la creación de este servicio en los diferentes centros de salud no ha obligado en todos los casos a la reforma o adaptación de sus espacios, sino que en algunos se ha reducido a la especialización de su equipo médico.

Con una situación completamente diferente, nos encontramos en el Hospital Sant Joan de Déu, el cual cuenta con una de las escasas unidades de cuidados paliativos pediátrica de toda Cataluña. Las particularidades de la medicina paliativa para menores obligan a cuestionarse la necesidad de concentrar esta asistencia en un punto concreto del hospital —con la correspondiente asignación y agrupación de camas de hospitalización— o bien a considerar si estas habitaciones de niños enfermos con tratamiento paliativo han de estar repartidas por los distintos servicios asistenciales del hospital. En el caso que describimos, se ha optado por la segunda alternativa. No existe una unidad física a la que se deriven los niños y adolescentes que requieren de esta asistencia para sus problemas clínicos y necesidades psicosociales, emocionales y espirituales. Es el equipo médico el que se desplaza donde es requerido, proporcionando soporte en los casos en que existan indicios de diagnóstico que representen una amenaza vital. La estructura de la unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) consta de una sala de trabajo para el equipo asistencial, donde se coordina la atención de los pacientes ingresados en el centro hospitalario y la de los que se atienden en el domicilio, y una sala anexa —con un ambiente agradable, a pesar de carecer de luz natural— que se utiliza como consulta externa y como espacio de información para pacientes y familiares.

Probablemente, cualquier persona ajena al significado de la medicina paliativa pediátrica se sorprendería de esta elección, ya que disponer de una unidad física especializada en estos cuidados parece la más apropiada, tal como sucede en el resto de servicios asistenciales paliativos para la población adulta. Sin embargo, después de conversar con el Dr. Sergi Navarro, pediatra de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu, verificamos que la realidad y los fundamentos de la medicina paliativa infantil difieren substancialmente del universo que engloba la medicina paliativa para pacientes adultos ofrecida en otros centros⁸⁸. La principal disparidad entre ellos es que la atención paliativa hacia el paciente infantil y sus padres comienza en el momento en el que es diagnosticado de una patología que puede amenazar su vida⁸⁹, a pesar de que esto no implique un fallecimiento inevitable, en todos los casos⁹⁰. Como consecuencia, la unidad de medicina paliativa

⁸⁷ Si se desea ahondar en las características de la arquitectura del Institut Català Oncològic-Hospital Duran i Reynals, véase el capítulo «Rechazo de la máquina de curar» de la presente tesis el apartado «Versión nacional del apoyo al paciente con cáncer: el Hospital Oncológico de Barcelona».

⁸⁸ Sergi Navarro Vilarrubí, pediatra de la UCP del Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues. (Comunicación oral, 25 de febrero del 2014 en el hospital).

⁸⁹ Recordemos que la derivación a la medicina paliativa adulta sucede cuando se descarta la vía terapéutica curativa y debe controlarse la sintomatología integral asociada al progreso de la enfermedad terminal.

⁹⁰ Aunque en la actualidad se está discutiendo sobre los enfermos asociados a los diferentes grupos de pacientes que deben recibir atención paliativa pediátrica, los enfermos tributarios de cuidados paliativos según la *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* son: aquellos diagnosticados con enfermedad en situación de amenaza vital con asignación de tratamiento curativo pero susceptible de fracaso (grupo 1), niños en situación de desenlace final inevitable a los que se les aplica tratamientos para prolongar la vida (grupo 2), pacientes con enfermedad incurable en evolución con tratamiento exclusivamente paliativo (grupo 3) y niños con patologías irreversibles pero no progresiva y con complejas terapéuticas asistenciales que aumentan la probabilidad de muerte prematura (grupo 4). EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007; 14(3): 109-114.

pediátrica se disgrega y se extiende por cada una de las plantas de hospitalización del centro⁹¹. No existen habitaciones específicas para pacientes que requieran cuidados paliativos, sino que son los especialistas los que visitan y ofrecen su servicio desplazándose donde se encuentran los enfermos. Por lo tanto, el espacio apropiado para estas circunstancias no se debería reducir a una unidad determinada, en continuidad con esta filosofía de atención, sino que debería ser extensible para la globalidad de los espacios hospitalarios⁹².

Intimidación

La pérdida de un espacio privado, en el que convivir con la enfermedad hasta la llegada de la muerte, deriva de la progresiva hospitalización del enfermo. A principios del siglo pasado, la evaluación y el tratamiento del paciente requieren el apoyo hospitalario debido a la tecnificación de los procesos médicos. El examen del enfermo demanda un equipo formado por profesionales de diferentes especialidades y el soporte de métodos técnicos y terapéuticos asociados al equipamiento hospitalario. La reducción de las enfermedades infecciosas, la prevención por medio de las campañas de vacunación, la rapidez de aparición de nuevos tratamientos efectivos y el aumento de la esperanza de vida evidencian un substancial desarrollo de la teoría y praxis de la medicina, desencadenando un aumento gradual de confianza en los principios médicos, hasta alcanzar una fe ciega en la disciplina y en la ciencia en general por parte de la sociedad.

Gracias a esta tecnificación, se modifican las pautas relativas al lugar de la muerte. La persona enferma abandona el lecho domiciliario, centro de su universo privado e íntimo, y se traslada a la cama del hospital para ser tratada o esperar hasta su fallecimiento, en situaciones donde la curación no es plausible. El hospital científico moderno se instaaura como centro de recuperación de la salud, siendo utilizado indiscriminadamente por toda la población, independientemente de la clase social a la que pertenezca⁹³. Como ya hemos comentado en capítulos anteriores, este desplazamiento de la muerte del espacio domiciliario al hospitalario conlleva, por un lado, la privación del protagonismo de su propia muerte por parte del enfermo, ya que se oculta su estado tras una barrera de silencio, desinformación y mentira erigida por los familiares y el equipo médico; por otro lado, su aislamien-

⁹¹ Los especialistas de cuidados paliativos pediátricos defienden que podría ser contraproducente y estigmatizador el traslado de algunos de estos pacientes a una unidad singular para enfermos paliativos, además de que quizás también, dificultaría la complementariedad y yuxtaposición del abordaje paliativo con otras intervenciones terapéuticas dirigidas a intentar curar y salvar la vida del niño. Un ejemplo de este suceso es el gran número de actuaciones en las cuales el equipo de cuidados paliativos debe intervenir en el servicio de cuidados intensivos pediátrico o en la unidad neonatal, cuya imposibilidad de movimiento y desplazamiento es obvia ya que comprometería el estado del paciente.

⁹² El escenario de medicina paliativa del Hospital de Sant Joan de Déu se abre, reclamando la evaluación pormenorizada de la totalidad de espacios asistenciales del centro. Sin embargo, por necesidades temporales de la investigación, el análisis y crítica a la que se hace referencia a lo largo de la tesis en relación a este hospital se reduce a la planta octava de hospitalización destinada al servicio de oncología.

Para ampliar la información sobre este apartado, ver «Aspectos socioculturales orientados al diseño del espacio del final de la vida. Edad» en el capítulo «La importancia del espacio y su trascendencia en la proximidad de la muerte» de esta tesis.

⁹³ Dependiendo de la clase social y económica a la que perteneciese el enfermo, el lugar donde se recibía la atención médica difería antes de la tecnificación de la medicina. El médico continuaba asistiendo a las clases altas en casa del paciente o en el consultorio médico o, a partir del siglo XIX, incluso en lujosos sanitarios de montaña. Los profesionales más económicos trataban a la clase media, la burguesía, en casa o en sus consultas, aunque también eran asistidos por los servicios de asociaciones de ayuda mutua, por ejemplo, las Sociedades de Socorros Mutuos en España. Sin embargo, el colectivo más pobre era acogido en los hospitales benéficos donde los reconocían los mejores médicos, aceptando el contrato entre pobreza y riqueza implícito entre la sanidad y la sociedad burguesa. Esta situación de diversificación socioeconómica de la atención sanitaria se mantiene con ciertos matices hasta la implantación de un sistema de salud universal, que favorece una aparente equidad en cuanto al acceso a la asistencia sanitaria a todos los estratos sociales.

to físico, social y familiar, porque además de los problemas de comunicación entre enfermo y sus acompañantes, se limitan las visitas y se imponen reglas hospitalarias restrictivas; y por último, la ocultación de la experiencia de la muerte en sí y las emociones que despierta en su entorno más próximo. Esta transformación del carácter de la muerte en los países occidentales desarrollados ha sido calificada como una etapa en la cual la muerte y su vivencia se ha considerado tabú o vergonzante⁹⁴ —en la que todavía la mentalidad colectiva esta inmersa— y ha generado una actitud de negación frente nuestra mortalidad. Este comportamiento frente la morbilidad, según expone Philippe Ariès en su libro *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*, que ya analizamos en el primer capítulo de la tesis, no se origina principalmente por la tecnificación de la disciplina médica, sino que proviene de una paulatina substitución en la conciencia colectiva de la muerte por la identificación de la enfermedad que la provoca iniciada en la segunda mitad del siglo XIX⁹⁵. Esta actitud se puede observar en Iván Ilich, el protagonista de la novela de Tolstoi, quien es contagiado inicialmente por el empeño científico del médico en el diagnóstico, dejando en un segundo término su pronóstico vital.

«Habiendo examinado con detenimiento, desde el punto de vista anatómico y fisiológico, lo que pasaba en él según el doctor, comprendió. Había en su apéndice una cosita, una cosita diminuta. Pero aquello podía arreglarse. Era preciso reforzar la energía de un órgano, reducir la actividad del otro, y entonces la cosa se reabsorbería y todo se arreglaría. [...] En su fantasía se operaba la cura deseada de su apéndice por absorción y asimilación; el funcionamiento de sus órganos se restablecía. «Sí, está bien así —se dijo—. Basta con ayudar a la naturaleza»»⁹⁶.

De hecho, el recurso retórico de la terminología científica que define la enfermedad mortal continua siendo utilizado en el presente. Raramente escucharemos, a día de hoy, que una persona exprese abiertamente que alguien se está muriendo, sino que empleará un eufemismo como, por ejemplo, «le han diagnosticado un cáncer con metástasis ósea». Tal como explica Susan Sontag en su ensayo *La Enfermedad y sus metáforas*, en el imaginario popular, el cáncer era sinónimo de muerte a finales del siglo pasado como lo fue la tuberculosis en su etapa más virulenta⁹⁷. De esta manera, se evita mencionar el destino devastador, se sobreentiende. Actualmente, el cáncer adquiere en algunos casos ciertos tintes de enfermedad crónica, aunque todavía conserva una asociación directa con el peor de los pronósticos. Al margen de la patología que en su evolución lleva a la muerte, nuestra cultura occidental y nuestras formas lingüísticas han tendido a desterrar el fenómeno de la muerte. La muerte es una experiencia inevitable pero, la situamos en un plano de realidad lejano⁹⁸. Lo que es más, en la actualidad, los límites de nuestra mortalidad incluso se han vuelto más difusos. Tal como advierte Callahan, parece que la muerte es un acontecimiento que se puede prevenir, posponer e incluso, en un futuro, ganarle poco a poco terreno⁹⁹.

⁹⁴ Idea desarrollada inicialmente en el artículo Geoffrey Gorer, *The Pornography of Death*, en 1955. Este artículo fue reeditado en un apéndice de su libro *Death, Grief and Mourning* (1963). Gorer, precursor de la sociología de la muerte, defiende la existencia de un traspaso del sexo a la muerte como elemento vergonzante o tabú social. Posteriormente, el mismo concepto se recoge y se expone ampliamente en el libro de Glaser y Strauss *Time for Dying* (1968) y en el capítulo de *La muerte invertida* del libro de Philippe Ariès con título *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días* (2000).

⁹⁵ Ariès, Philippe. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado, pp. 234.

⁹⁶ Tolstoi, Lev, 1828-1910. (1999). *La Muerte de Iván Ilich*. Barcelona: Juventud, pp. 88-89.

⁹⁷ Sontag, Susan. (2008). *La Enfermedad y sus metáforas; El sida y sus metáforas* / Susan Sontag; traducción de Mario Muchnik; revisada por Aurelio Major. Barcelona: Debolsillo, pp.15.

⁹⁸ Todo el mundo sabe que «uno morirá», pero este «uno» no ocupa a «nadie». El morir es parte de la existencia propia pero, a su vez, no pertenece de forma específica a ningún individuo.

Heidegger, Martin. (1971). *El ser y el tiempo*. Madrid: Fondo de Cultura económica, pp. 277.

⁹⁹ Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. (2000, num. 342), pp. 654-656.

Aunque vivamos de espaldas a la muerte, llegará un momento en que tengamos que enfrentarnos a ella. Ante esta situación generalizada de negación, es llamativo comprobar como la literatura no ha cesado en su empeño de abordarla desde las diferentes situaciones en las que puede acontecer (enfermedad, suicidio, asesinato, accidente, guerras, terrorismo).

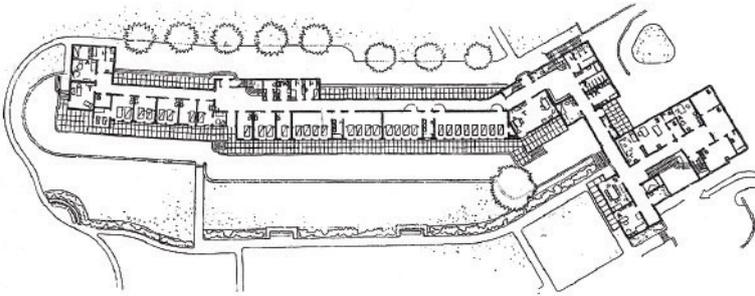
El espacio privado de los Sanatorios Antituberculosos

La privacidad en los grandes edificios hospitalarios modernos era y es un problema endémico. La evolución de estos equipamientos, a principios del siglo XX, continuaba la línea de estilo arquitectónico marcada por los modelos americanos¹⁰⁰ y no abordaba la reflexión realizada en aquellos momentos por la arquitectura europea sobre una de las facetas de la habitación: la unidad de hospitalización. Los esfuerzos de la arquitectura hospitalaria se focalizaban en integrar las nuevas tecnologías y en la manera en que el centro podía absorber los nuevos cambios y transformaciones futuras. En cuanto a la unidad de hospitalización, básicamente, la reflexión se centraba en la eficiencia de la superficie destinada a ella y de los recursos asistenciales que la apoyaban (cálculo de distancias asistenciales, ratios de personal por la configuración del área de asistencia, flujos de recorridos públicos y asistenciales, etcétera). No obstante, como toda norma general, ésta también contempla excepciones.

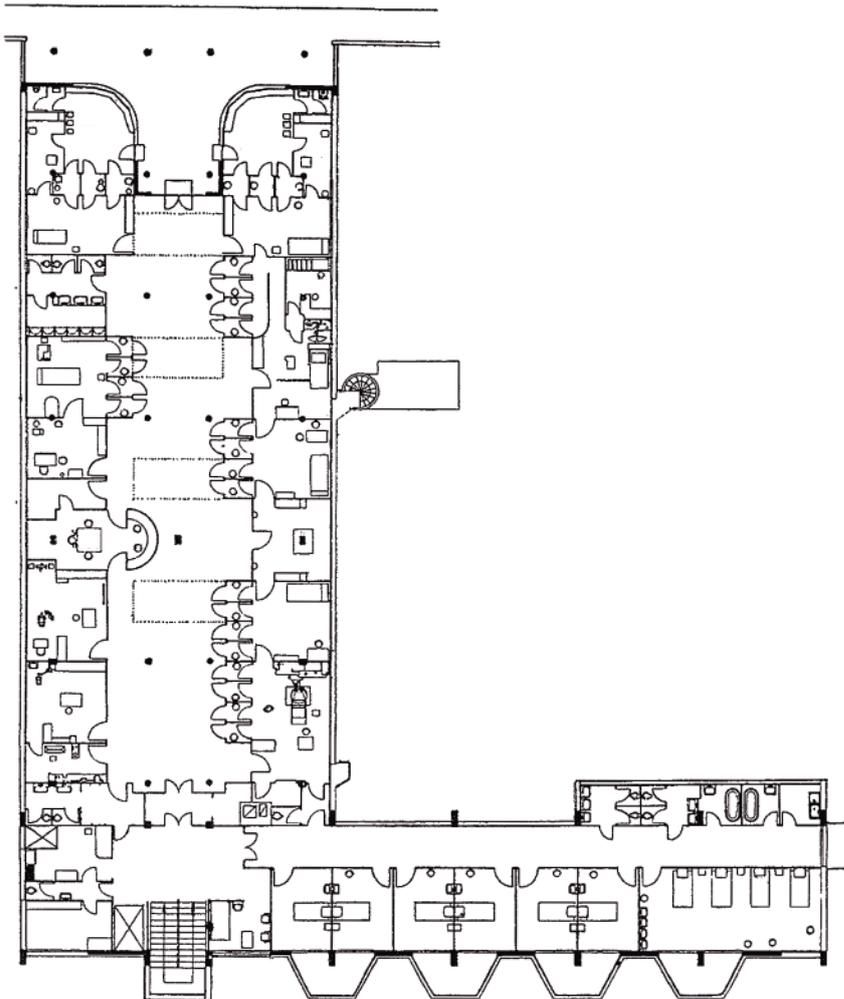
En consonancia a este movimiento funcionalista, se proyectaron y construyeron algunos pequeños hospitales y sanatorios para pacientes que sufrían enfermedades incurables o altamente contagiosas. Especialmente, los sanatorios para enfermos de tuberculosis han dejado ejemplos de gran calidad arquitectónica, fieles a las teorías higienistas, donde más allá de la búsqueda del ambiente saludable, se cultivaba el bienestar de los usuarios a través de las cualidades del espacio arquitectónico. Entre otros ejemplos, podemos destacar el Hospital de Waiblingen (R. Döcker, 1928), el Hospital Dispensario de Clair-Vivre en Salognac (P. Fostier, 1935), la Clínica Pediátrica de la Cruz Roja (O. Bartning, 1928), el Sanatorio Zonnestraal (B. Bijvoet y J. Duiker, 1925-1927), el Sanatorio Guébriant (P. Abraham y H. Le Môme, 1933), el Sanatorio Roc-des-Fiz (P. Abraham y H. Le Môme, 1931) y el conocido Sanatorio de Paimio (A. Aalto, 1928-1933). Un modelo de estos criterios lo integra el pequeño hospital construido entre 1930 y 1931 por Otto Bartning, llamado Clínica Regional de la Cruz Roja de Berlín. Su ala de hospitalización se organizaba perpendicular al cuerpo de consultas alineado a la calle, de manera que los ingresados disfrutaban de orientación sur con vistas abiertas al jardín interior del centro. Las habitaciones de la clínica, distribuidas linealmente sobre un cuerpo de crujía simple, eran individuales y presentaban el sistema Dosquet. Este sistema, adoptado para el tratamiento de helioterapia, inició su uso en 1907 en Berlín y evitaba la necesidad de construir grandes terrazas para que los enfermos pudieran salir. Se caracterizaba por distribuir en línea las estancias de hospitalización o enfermerías, en cuerpos poco profundos, dejando la fachada frontal abierta a toda la altura por medio de una serie de ventanas de guillotina. Las hojas se

¹⁰⁰ Los hospitales estadounidenses ya en los años cuarenta no planteaban habitaciones en aglomeración, sino que se priorizaba la distribución en habitaciones individuales. Sus pacientes eran clientes privados, por lo tanto, se justificaba la búsqueda de intimidad en el cédula de hospitalización. Esto motivó que se abandonasen los modelos hospitalarios con esquema en planta de avión por entonces, ya que generaban superficies de pasillos equiparables a las áreas residenciales, además de los problemas de atención causados por los largos recorridos que creaban. Todo ello derivó en la constitución de un esquema en doble crujía de hospitalización y la organización de estructuras hospitalarias en altura. Es curioso que los encargados de planificar la primera red de hospitales del seguro obrero de enfermedad en España se fijaran en la arquitectura hospitalaria norteamericana, con una fórmula sanitaria antagónica a la de carácter público que se pretendía instaurar en la España de la posguerra, para desarrollar la construcción del plan de instalaciones del seguro obrero de enfermedad.

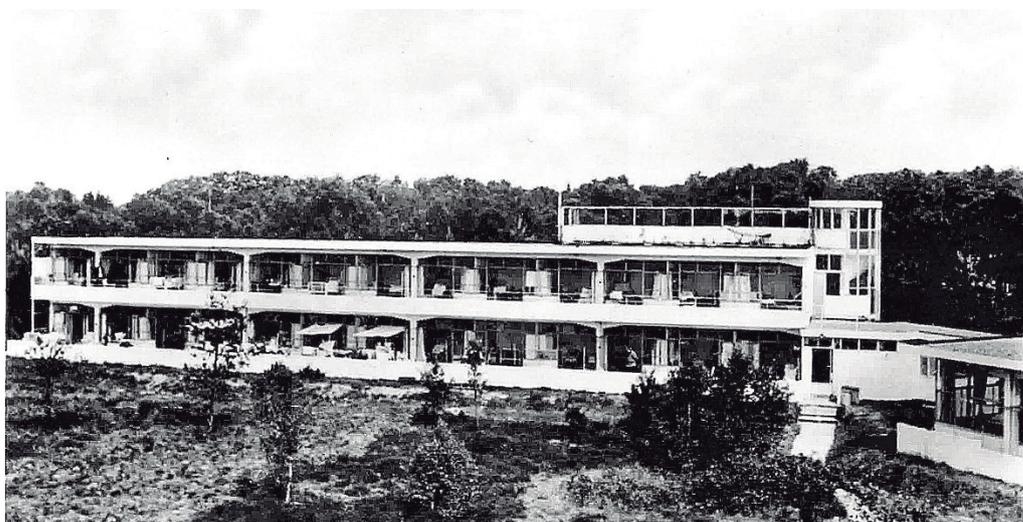
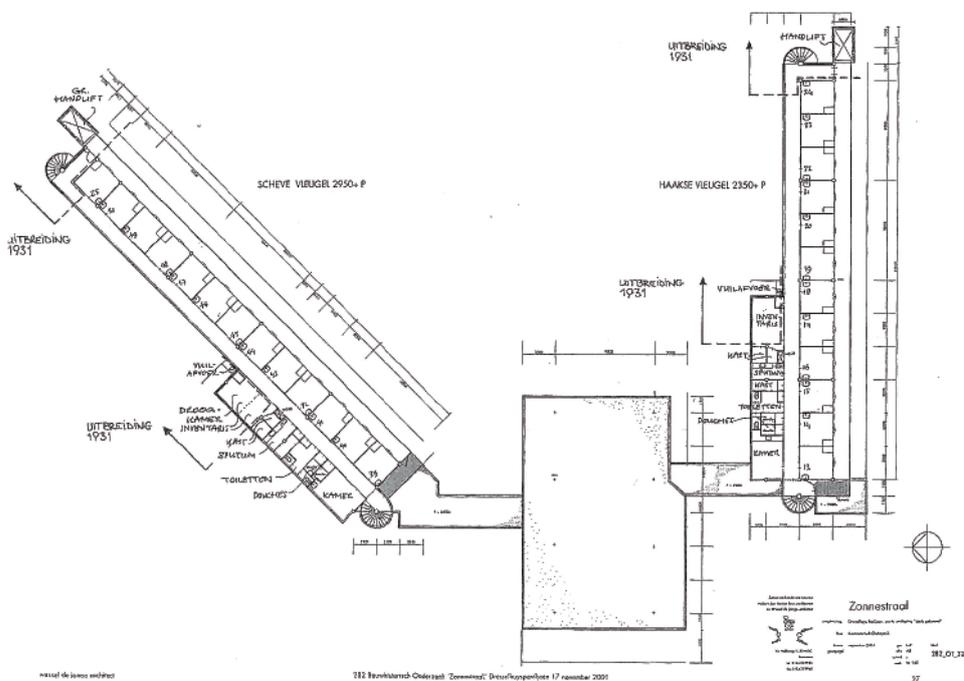
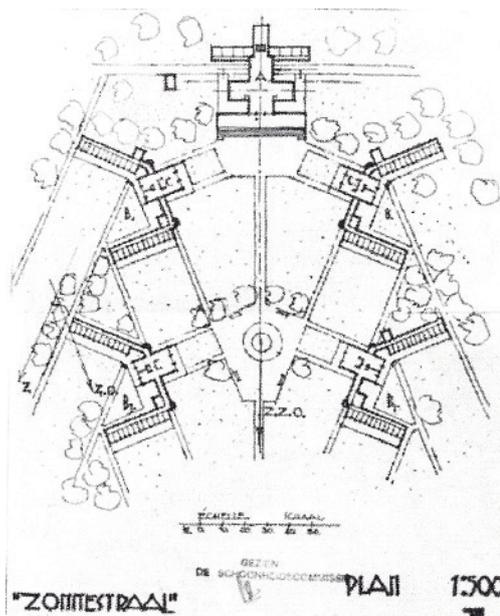
abrían y se acumulaban sobre el estrecho espacio del balcón para facilitar la limpieza de los vidrios. De esta manera, las personas enfermas únicamente necesitaban abrir, deslizando hacia abajo, los grandes ventanales para disfrutar del sol y del aire fresco. Esta disposición también favorecía que el pasillo de acceso a las habitaciones estuviera a su vez iluminado y con vistas al exterior, tal como sucede en la clínica que describimos.



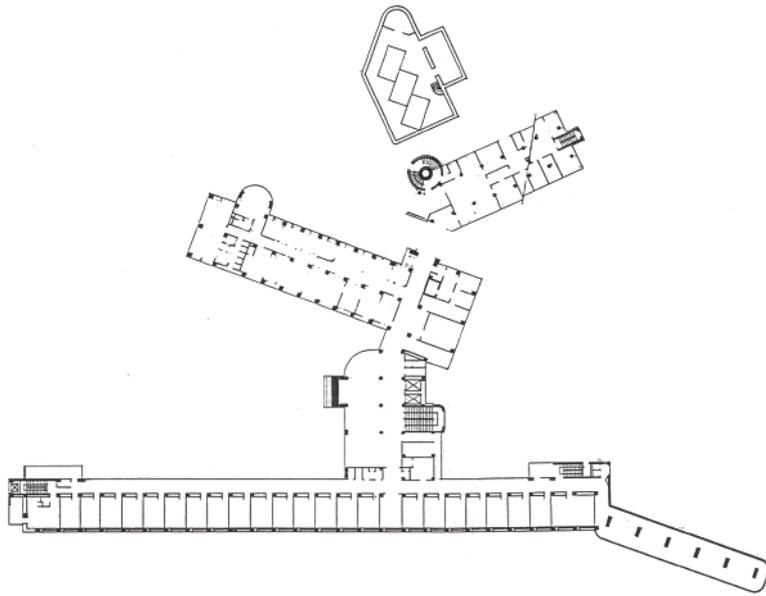
2.8.1. Planta baja y foto galería del Hospital de Weiblingen (1928). Döcker



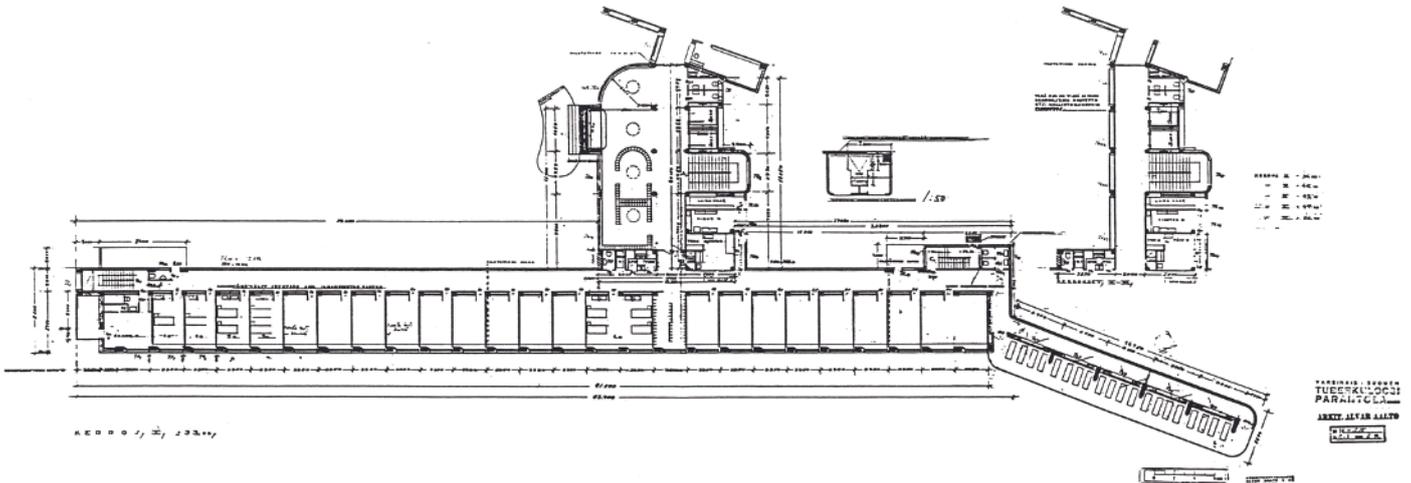
2.8.2. Planta primera (dispensario) del Hospital Dispensario de Clair-Vivre en Salagnac (1935). Fostier.



2.8.3. Planta general (dibujada para su publicación en *L'Architecture Vivante* en 1925) y fotografía del pabellón Henry ter Meulen y planta del pabellón Dresselhuis. Sanatorio Zonnestraal (1925-1927). Bijvoet y Duiker.



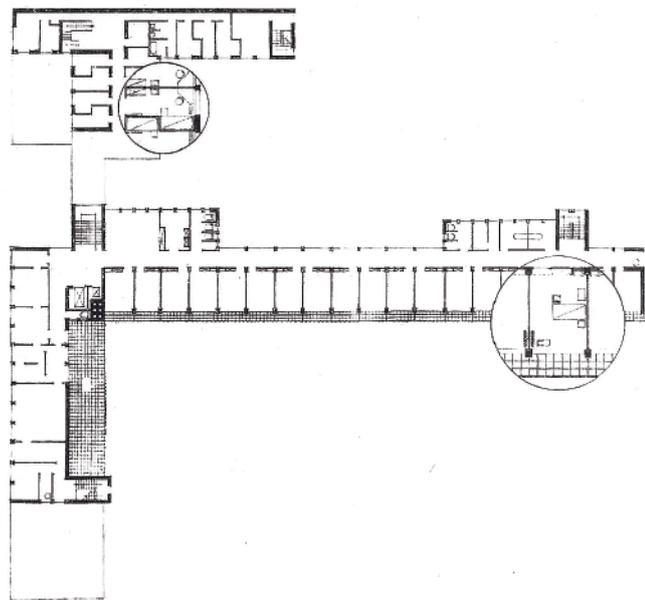
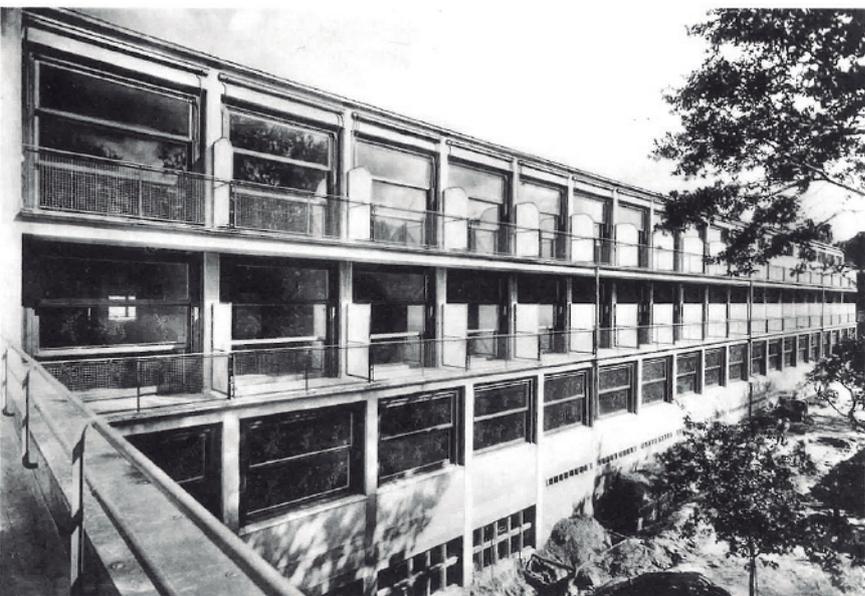
2.8.4. Planta proyecto y detalle de ala A de planta baja. Sanatorio de Paimio (1929-1933). Aalto.



Los sanatorios antituberculosos antepusieron las condiciones ambientales de las unidades de habitación de los enfermos a las de los servicios generales que necesitaban para su buen funcionamiento. Todos estos criterios eran respaldados por las teorías higienistas, en las que un régimen de vida saludable podía proporcionar la vitalidad suficiente al individuo para superar la enfermedad. Un estilo de vida saludable también comprometía a que el espacio propio del enfermo ofreciese las óptimas características ambientales (humedad, aislamiento térmico y acústico, asoleamiento, ventilación, limpieza...). Desde un punto de vista más alejado de los principios de la medicina y de la arquitectura moderna, es probable que la individualización del enfermo de tuberculosis conservada desde el romanticismo, cuando el sujeto enfermo y melancólico era objeto de atención¹⁰¹, influyera, en cierto modo, en la concepción del espacio íntimo de estos establecimientos especializados, complementando los fundamentos arquitectónicos que los apoyaban o la naturaleza de la propia patología.

¹⁰¹ En la evolución del carácter de la muerte, la muerte romántica descrita por Philippe Ariès presenta una belleza sublime, es decir, representa una transgresión de la cotidianidad. A partir de este momento, en los sectores más cultos de la sociedad, el difunto deleitará espiritualmente por su belleza.

«Es con la tuberculosis como se articula la idea de enfermedad individual, así como la idea de que, ante la propia muerte, la gente se hace más consciente; las imágenes que se agrupan en torno a la enfermedad muestran cómo surge la idea moderna de individualidad, idea que adquiriría en el siglo XX una forma más agresiva, si bien no menos narcisista»¹⁰².

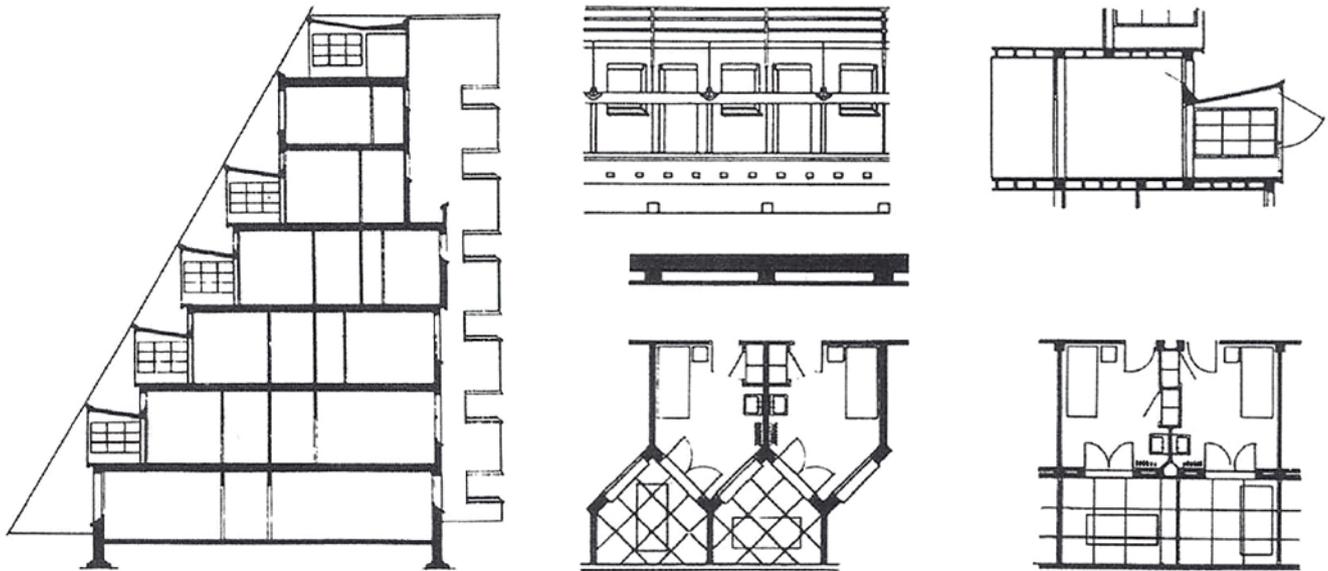


2.9. Foto y planta tipo de la Clínica Regional de la Cruz Roja de Berlín. Otto Bartning.

En este sentido, la individualidad del ser humano se abre paso en la concepción del espacio de atención médica en un amplio muestrario de sanatorios, en los que la habitación propia es prácticamente un elemento constante de discusión y reflexión. Como paradigma de esta respuesta arquitectónica, encontramos los interesantes modelos franceses de los arquitectos Pol Abraham y Henry Le Môme, proyectados y construidos para el AVSHA¹⁰³, cuyos estudios sobre el asoleamiento empujaron a la búsqueda de nuevas opciones de composición y organización de las unidades de hospitalización para tuberculosos. Como ejemplo, los arquitectos experimentan en el Sanatorio de Guébriant, con capacidad para 175 mujeres enfermas, con la captación de luz natural mediante la organización de pabellones escalonados, utilizando así dos tipologías de habitación —ambas individuales— que alternaban la fachada con alineación paralela a la terraza ortogonal y la estructuración de fachada a 45 grados, respecto la línea de balcones.

¹⁰² Sontag, Susan. (2008). *La Enfermedad y sus metáforas; El sida y sus metáforas* / Susan Sontag; traducción de Mario Muchnik; revisada por Aurelio Major. Barcelona: Debolsillo, pp. 41.

¹⁰³ Las siglas AVSHA corresponden con la Association philanthropique des Villages Sanatoriums de Haute Altitude fundada en 1922, cuyo objetivo era ofrecer a los enfermos de tuberculosis de clase media baja un espacio donde recibir tratamiento por el precio de una pensión modesta.



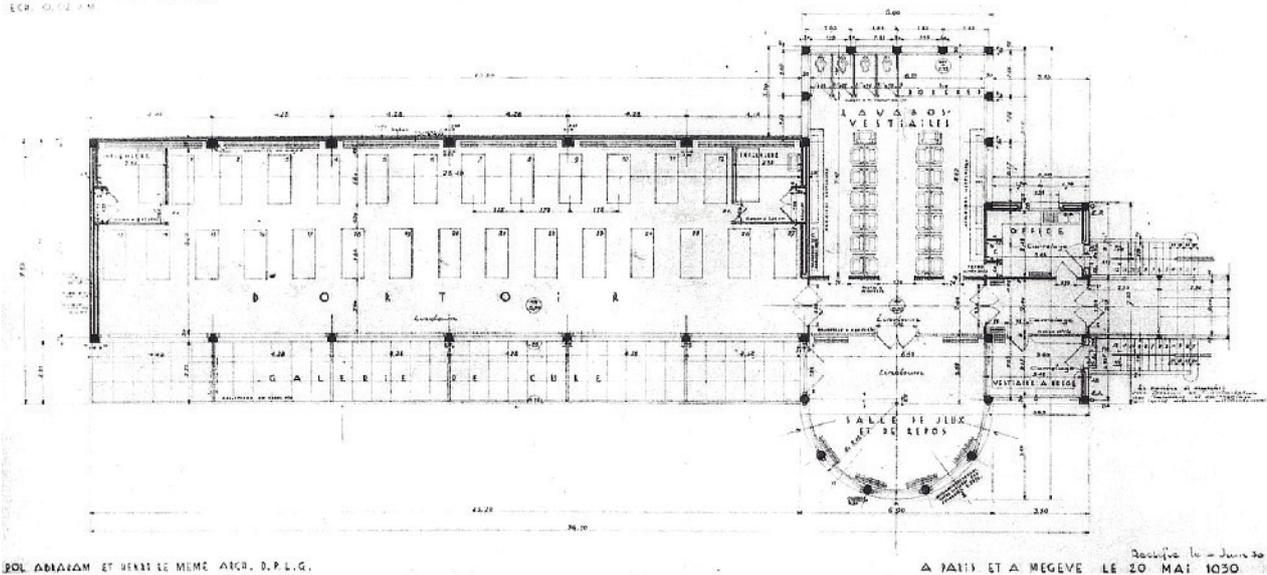
2.10. Sección del pabellón y planta y sección de habitaciones del Sanatorio Guébriant. Abraham y Le Môme.

Esta valoración del individuo enfermo reflejada en la calidad de los espacios de ámbito íntimo, igualmente, siempre debía someterse a las posibilidades económicas del proyecto, tanto en su construcción como en el mantenimiento del propio edificio y los gastos derivados del funcionamiento de su actividad. Como suele ser frecuente, las condiciones espaciales de las unidades privativas mejoraban en los sanatorios antituberculosos privados, donde la inversión económica era más importante. A veces, para equilibrar la inversión, también se construían habitaciones de distinta categoría, por ejemplo, las estancias se podían dividir en suites de lujo y habitaciones individuales más modestas.

Por otro lado, tampoco interesaba ni convenía reservar habitaciones individuales para sus usuarios en todos los casos. El Sanatorio infantil Roc-des-Fiz, proyectado por Pol Abraham y Henry Le Môme en 1931 e inaugurado un año más tarde, ingresaba a niños enfermos de tuberculosis con un pronóstico de desarrollo lento y de curación “asegurada” en pabellones con un único espacio de enfermería. Según la tesis del arquitecto Pedro Iglesias Picazo, en la que se desarrollan ampliamente las características de algunos sanatorios descritos, se suprimió la utilización de habitaciones individuales para simplificar la supervisión de los niños, para favorecer el intercambio social y entretenimiento entre ellos y, por supuesto, para reducir costes económicos en su creación y gestión¹⁰⁴.

¹⁰⁴ Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 193.

200 B. EX. REZ DE CRAUSSEE.
 ASSOCIATION DES
 VILLAGES SANATORIUM
 SANATORIUM POUR ENFANTS
 A PAVY HAUTE SAVOIE
 PAVILLON DE CURE.
 ECR. G. C. 2. 1. 1. 1.



2.11. Planta de un pabellón y fotografía de la enfermería del Sanatorio infantil de Roc-des-Fiz. Abraham y Le Mème.

Los usuarios de los sanatorios antituberculosos eran alejados de los núcleos de población e inco-
 municados para evitar contagios. Estaban sometidos a un tratamiento pasivo en el cual se establecían
 pautas de alimentación, movimiento, reposo, helioterapia y aire fresco del entorno natural. La estricta
 rutina, basada en la dieta, la actividad y el descanso, establecida según unos horarios fijos y pautada
 por el equipo médico del Sanatorio antituberculoso Berghof, es una referencia constante en la novela

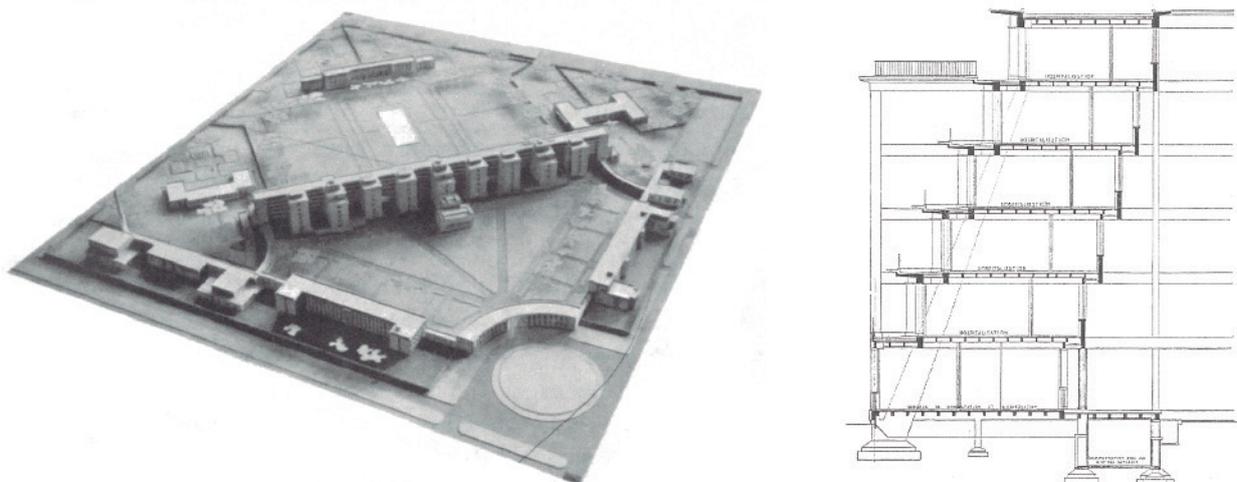
La montaña mágica de Thomas Mann¹⁰⁵. El sanatorio descrito por Thomas Mann se encontraba aislado en los Alpes suizos. En algunos casos, se preveía una recuperación del enfermo en diferentes etapas, que implicaba una readaptación al contexto fuera del sanatorio, antes del regreso al hogar. En el Sanatorio de Zonnestraal (B. Bijvoet y J. Duiker), para facilitar la transición entre el espacio asistencial y la casa, se construyeron cabañas en la proximidad del centro. Estas cabañas también se utilizaban como lugar de refugio para los pacientes que llevaban mucho tiempo ingresados en el sanatorio y que necesitaban salir temporalmente del ambiente del centro¹⁰⁶.



2.12. Fotografía de cabañas de madera del Sanatorio de Zonnestraal

Incluso cuando estos centros se incluían en el programa de servicios de grandes complejos hospitalarios, se segregaban del edificio principal de hospitalización para no incrementar el número de nuevos casos por transmisión del bacilo. Según Bruno Moretti en su texto *Ospedali*, manual publicado en 1935 para la redacción de proyectos arquitectónicos de hospitales, las estrategias arquitectónicas de integración del sanatorio antituberculoso en el hospital general se basaban en la construcción de un pabellón independiente, o bien en la solución de ubicar esta unidad de infeccio-

sos en la última planta de hospitalización, aislada de los movimientos de enfermos, visitantes y personal sanitario del resto del hospital¹⁰⁷. Por ejemplo, en el Hospital de Colmar de William Vetter, finalizado en 1938, se selecciona la primera opción de organización: se aíslan los servicios de dermatología, infecciosos y tuberculosos en edificios independientes respecto del hospital general¹⁰⁸. Hemos de considerar que la tuberculosis era una enfermedad particularmente temida, ya que la mayoría de la población consideraba que equivalía a una sentencia de muerte, hasta que Howard W. Florey y Ernst B. Chain¹⁰⁹ consiguieron convertir la penicilina, descubierta por Alexander Fleming, en una medicina eficaz contra la tuberculosis, en los años cuarenta.



2.13. Maqueta y sección transversal del cuerpo principal del Hospital de Colmar (1938). Vetter.

¹⁰⁵ Mann, Thomas. (2005). *La montaña mágica*. Barcelona: Edhasa.

¹⁰⁶ Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 161.

¹⁰⁷ *Ibid.*, pp. 184.

¹⁰⁸ *Ibid.*, pp. 181.

¹⁰⁹ Ambos junto con Alexander Fleming fueron galardonados por el premio Nobel en Medicina o Fisiología por sus investigaciones sobre la penicilina en 1945.

En referencia al territorio nacional, la lucha contra la tuberculosis a principios de siglo XX había obtenido unos resultados mediocres. La primera tentativa consistió en recuperar antiguos lazaretos en desuso y transformarlos en sanatorios marítimos. Más tarde, el problema se dejó en manos de iniciativas privadas que no disponían de recursos suficientes para reducir la enfermedad¹¹⁰. Ya en la Segunda República, fue asumida seriamente esta batalla contra la tuberculosis como una de las obligaciones del Ministerio de Gobernación. En consecuencia, se dotó de una gran partida presupuestaria a la sección de tuberculosis de la Dirección General de Sanidad, encargada de frenar el contagio y de reducir las listas de espera de los sanatorios. Pero, mientras se esperaba la edificación de la mayoría del cuerpo de sanatorios y dispensarios programados, se activó un programa de educación domiciliario en el que el equipo de enfermería mostraba a los familiares como atender a sus enfermos en casa¹¹¹. El plazo para la construcción de nuevos equipamientos especializados para estos enfermos se dilató y, finalmente, los dispensarios de la segunda república acabaron siendo simples acondicionamientos de espacios en edificios existentes, para controlar la infección, en la mayoría de casos.

Durante este periodo, se proyectó y se construyó el Dispensario Antituberculoso de Barcelona (1933-1937), obra de J. LL. Sert, J. B. Subirana y J. Torres Clavé, un ejemplo de gran calidad de arquitectura moderna asistencial. La creación de este centro respondía a una política de higienización urbanística del casco antiguo de la ciudad, que planteaba la edificación de equipamientos públicos en esponjamientos de la trama urbana, generados por intervenciones estratégicas de demolición¹¹². El Dispensario era un centro de recogida de información, de asistencia y de la derivación de los enfermos de tuberculosis a los sanatorios. No obstante, este carácter centralizador de la asistencia fue criticado por los especialistas sanitarios, que apostaban por la instalación de sanatorios en las zonas más afectadas por la enfermedad¹¹³.

Durante la guerra, el Movimiento Nacional transformó el Real Patronato Central Antituberculoso en Patronato Nacional de Lucha contra la Tuberculosis, el cual asumió el inicio de las obras de varios sanatorios como labor propagandística, tal como afirma el arquitecto Alberto Pieltaín en su tesis¹¹⁴. Al concluir la guerra civil, la situación de desnutrición de la población incrementaba las complicaciones que generaba el no disponer en aquel momento de establecimientos suficientes para controlar y aislar al gran número de afectados por la dolencia. El Patronato, que sustituía la sección de tuberculosis de la Segunda República y se apoyaba en la Ley de Bases del PNA¹¹⁵, adquiere el objetivo de coordinar y gestionar los recursos existentes y, además, proponer y edificar nuevos sanatorios y dispensarios para asistir al gran número de enfermos que se encontraban sin tratamiento

¹¹⁰ Incluso el Real Patronato Central Antituberculoso creado en 1908, que respondería posteriormente en 1938 al nombre de Patronato Nacional Antituberculoso (PNA), inicialmente, obedecía a una actividad privada.

Pieltaín Álvarez-Arenas, A. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 7.

¹¹¹ *Ibid.*, pp. 8.

¹¹² Pizza, Antonio. (1993). *Dispensario antituberculoso de Barcelona, 1933-1937: J.LL. Sert, J.B. Subirana y J. Torres Clavé*. Almería: Colegio de Arquitectos de Almería, pp. 27.

¹¹³ Pieltaín Álvarez-Arenas, A. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 8.

¹¹⁴ *Ibid.*, pp. 9.

¹¹⁵ La ley de bases de regulación del PNA de agosto de 1939, que se acaba de implementar en diciembre de 1943, refleja la orientación asistencial del mismo incorporando los centros dispensariales que poseía el Estado, olvidados en el Decreto-Ley del 20 de diciembre de 1936 donde se fundaba el organismo.

ni control y que diseminaban el bacilo por el resto de población sana¹¹⁶. La gravedad sanitaria en aquellos momentos empujó a proponer y aprobar el Plan de Construcciones del Patronato Nacional Antituberculoso en 1940. Dos años más tarde, se publican las bases del concurso para los anteproyectos de sanatorios que fundamentan los modelos arquitectónicos, que se desarrollarán luego en el Patronato para ajustarse a la implantación definitiva de los nuevos establecimientos¹¹⁷. La adjudicación del primer premio del concurso recayó en el equipo de arquitectos compuesto por Ernesto Ripollés, Aurelio Botella, Sebastián Vilata y Ambrosio Arroyo¹¹⁸. En origen, el plan del Patronato era erigir como mínimo un sanatorio en cada provincia. El ambicioso planteamiento del PNA se desarrolló con la construcción de una red de sanatorios para enfermos de tuberculosis, proyectados en los años cincuenta, que siguieron a grandes rasgos los modelos italianos de hospitales provinciales¹¹⁹. A pesar de que inicialmente se propusieron tres tipologías de centros durante la fase de concurso —Zona Norteña, Meseta Castellana y área andaluza y del litoral mediterráneo¹²⁰—, una vez finalizado el proceso, sólo se reconoce un prototipo similar al Sanatorio de Lucca, llamado comúnmente «planta en avión»¹²¹.

En este modelo, se basa el nuevo hospital antituberculoso de Terrassa, uno de los primeros programados por el PNA tras rectificar su Ley de Bases a finales de 1943, construido para reforzar con camas de hospitalización para enfermos de tuberculosis todo el territorio catalán. La situación de los recursos existentes en Cataluña en aquellos años era muy deficiente. Cataluña contaba en los años cuarenta con los sanatorios privados de Puigdolena y Montseny que sumaban 100 camas de ingreso entre los dos, con el centro de la colonia de Torrebónica de 40 camas —aunque únicamente admitía enfermos derivados de los Dispensarios Blancos—, con un pequeño establecimiento en Tres Torres en Barcelona y con el Sanatorio del Espíritu Santo de Santa Coloma¹²². Aunque, en este último cesó el ingreso de pacientes, a partir de 1945. Debido a esta precaria situación, la asistencia se amplía en 300 camas en 1946, cuando se reforma un edificio en Cerdanyola para convertirlo en el Sanatorio Flor de Maig, bajo la gestión del PNA¹²³. Pese a este incremento de plazas, todavía la cantidad no era adecuada para cubrir la urgencia de hospitalización en las plazas existentes. En 1947, los datos oficiales de mortalidad causados por la enfermedad ascendían a 3.400 en Cataluña, con una población total de 1.538.294 personas, de la que algo más de tres cuartas partes fallecía en Barcelona, donde la densidad demográfica era mayor¹²⁴. Por esta razón, el Patronato decide edificar un nuevo sanatorio de 1.500 plazas para ingresar a los enfermos de tuberculosis recuperables y

¹¹⁶ El papel principal del Patronato Nacional Antituberculoso en la lucha contra la tuberculosis se reconoce en la Ley de Bases de la Sanidad de noviembre del 1944. El PNA —sujeto al Ministerio de Gobernación y fiscalizado por la Dirección General de Sanidad, aunque financiado mayoritariamente por los recursos captados por las diferentes diputaciones provinciales— se encargó de autorizar la construcción de nuevos sanatorios y dispensarios antituberculosos, tanto privados como públicos, y su control posterior. Tal como comenta Alberto Pieltáin en su tesis, la nueva ley formuló principios que pretendían reconocer organizaciones y maneras de hacer asistenciales, sin embargo, simplemente corregía algunos detalles de la Ley de Sanidad de 1855 y unificaba en su texto las diferentes normas sanitarias existentes en aquellos momentos.

¹¹⁷ Pieltáin Álvarez-Arenas, A. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 10.

¹¹⁸ Concurso de anteproyectos de sanatorios antituberculosos. *Revista Nacional de Arquitectura*. 1943, núm. 15, pp. 122-144.

¹¹⁹ El plan del gobierno italiano para erradicar la tuberculosis planteaba la formación de un hospital en cada provincia. Aunque en esencia no diferían en exceso entre ellas, se utilizan dos tipologías: el «Tipo Nord» basado en el Sanatorio de Lucca y el «Tipo Sud» fundamentado en el Sanatorio de Trapani.

¹²⁰ Concurso de anteproyectos de sanatorios antituberculosos. *Revista Nacional de Arquitectura*. 1943, núm. 15, pp. 122-144.

¹²¹ Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 185.

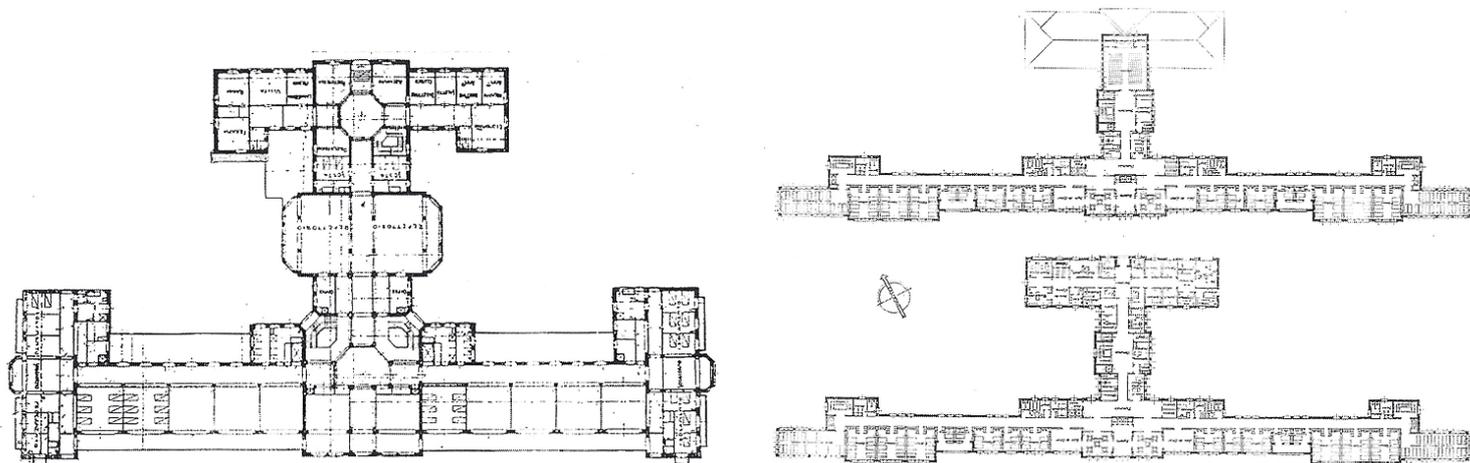
¹²² Miret i Cuadras, P. *Història de la «Ciudad sanatorial de Tarrassa» (1952-1986)*. *Gimbernat*. 2009, num. 51, pp. 225-250.

¹²³ Ibid.

¹²⁴ Ibid.

aislar a los incurables¹²⁵. Este centro se encontraba fuera de la escala de los arquetipos iniciales, ya que, en el programa del concurso, se especificaba que en los equipamientos ingresarían 200, 300 y 400 enfermos. Un número menor de plazas lo transformaba en un equipamiento poco rentable y, en el caso de que fuese mayor, complicaba su gestión administrativa y coordinación asistencial interna. El sanatorio antituberculoso de Terrassa, con una previsión de 1.500 camas de hospitalización, se situaba en la zona de riesgo del segundo supuesto.

El nuevo hospital antituberculoso de Terrassa o, como según reza en el proyecto original, «Ciudad Sanatorial de Tarrassa», fue elaborado por el equipo ganador del concurso, a excepción de la incorporación del arquitecto Nueda que sustituyó a Botella. Inaugurado en 1952, el hospital disfrutaba de un emplazamiento ideal por su topografía, entorno natural y vistas según los criterios higienistas de la época. Sin embargo, su arquitectura se alejaba de los ejemplos de sanatorios de arquitectura moderna europeos que muchos arquitectos autóctonos catalanes conocían¹²⁶. La configuración del edificio partía del arquetipo inicial en «planta de avión», pero alzándose en altura para cubrir la totalidad de las plazas de ingreso, en consecuencia, se adapta al terreno para que sus nueve plantas de edificación sobre rasante generen el menor impacto posible desde el acceso. En un intento de disimular su magnitud, el volumen principal del centro se retrasa respecto del cuerpo de acceso y se segrega la capilla, quedando relacionada con la edificación principal a través de un claustro.

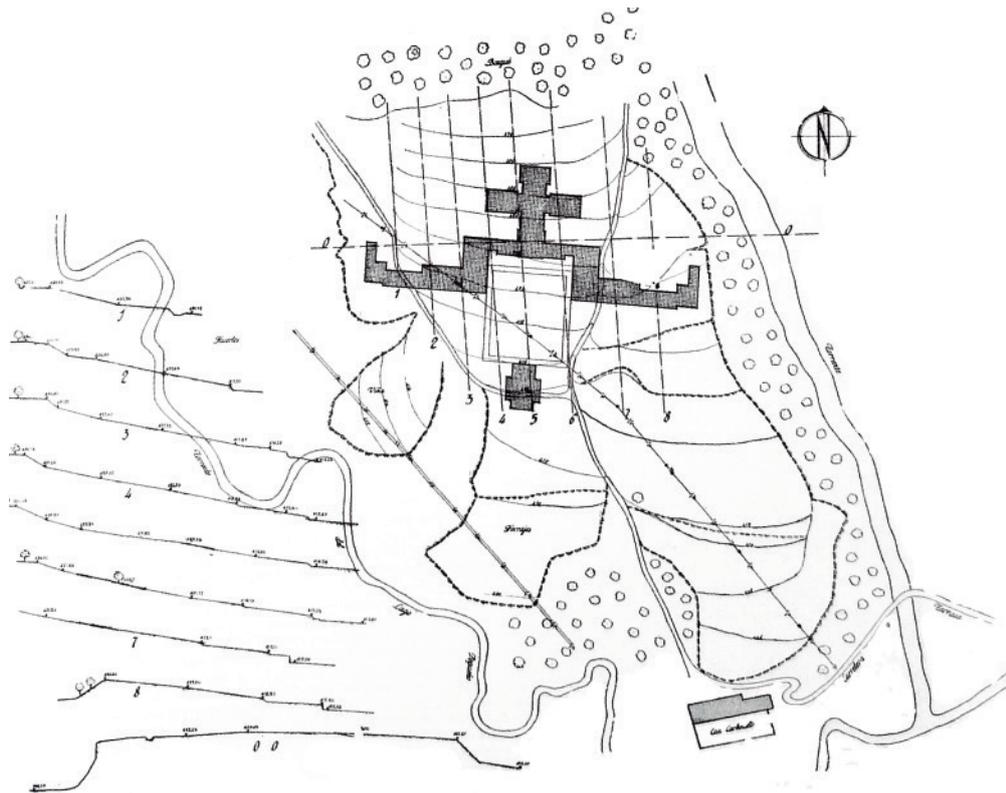


2.14.1. Planta baja del Sanatorio antituberculoso de Lucca, tipo Nord. Sanatorio antituberculoso tipo norteño. Ripollés, Botella, Vilata y Arroyo.

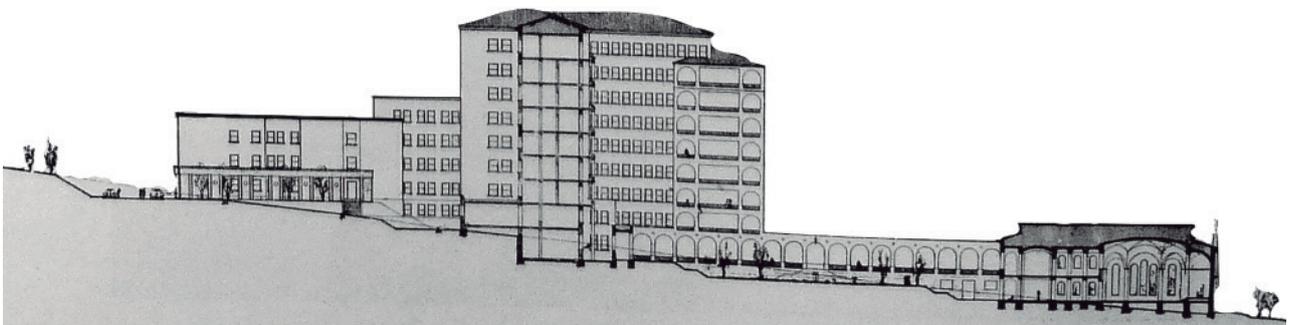
¹²⁵ Proyecto de sanatorio antituberculoso en Tarrassa (Barcelona). *Revista Nacional de Arquitectura*. 1944, núm. 33, pp. 337-342.

¹²⁶ La revista *Arquitectura i Urbanisme* del Sindicat d'Arquitectes de Catalunya había dedicado tres volúmenes de su revista a un monográfico sobre la arquitectura sanitaria en 1937.

Arquitectura i Urbanisme: Sindicat d'arquitectes de Catalunya. 1937, num. 16-17, 18 y 19.



2.14.2. Emplazamiento del Sanatorio antituberculoso en Tarrassa. Ripollés, Nueda, Vilata y Arroyo.



2.14.3. Sección transversal del Sanatorio antituberculoso en Tarrassa. Ripollés, Nueda, Vilata y Arroyo.

El cuerpo central se destinaba a servicios de administración, a espacios comunitarios para los enfermos y a estancias para el personal asistencial, organizados en distintas plantas. El área quirúrgica se encontraba en la planta cuarta de este cuerpo central y, en la planta quinta, se situaban los espacios de radiodiagnóstico y los laboratorios. El bloque de hospitalización, formado por dos alas diferenciadas, estaba formado por una planta primera a niños y madres en lactancia; siete plantas piso donde cada ala correspondía a un sexo, separadas por el servicio de cuidados intensivos y el control de enfermería; y una última planta reservada para la comunidad de monjas carmelitas, que ayudaba a organizar el centro y a cuidar a los enfermos. Cada ala de hospitalización contaba con un total de 70 camas que se dividían en habitaciones compartidas, por dos o seis pacientes y en individuales. Desconocemos con exactitud el criterio por el cual se asignaban las habitaciones privadas: posiblemente dependía de la necesidad de aislamiento por la gravedad del paciente y de

la naturaleza del mismo¹²⁷. Tengamos en cuenta que, desde su inicio y a lo largo de la vida activa del Hospital del Tórax, al margen de los enfermos de tuberculosis, acogió en sus estancias a un variopinto abanico de sujetos compuesto por discapacitados, abandonados, indigentes y vividores que consideraban el sanatorio como un tipo de casa de huéspedes, además, de algunos pacientes curados de tuberculosis que no deseaban abandonar el centro¹²⁸.

El sanatorio de Terrassa se construyó siguiendo los fundamentos médicos que defendían que el aire puro, el sol, la naturaleza y el reposo curaban la tuberculosis. No obstante, mientras se estaba ejecutando su construcción, habían aparecido medicamentos eficaces contra la patología, coincidiendo su inicio de actividad con la llegada de la isoniacida, tratamiento que revolucionó el pronóstico de los enfermos. La isoniacida, complementada con otros medicamentos, curaba la tuberculosis y eliminaba en pocas semanas la posibilidad de contagio, además de presentar efectos secundarios antidepresivos. Sin embargo, los médicos del hospital, acostumbrados a ver fracasar los nuevos fármacos, no confiaban al completo en la fiabilidad de los nuevos medicamentos e insistían en alargar la estancia, como mínimo 12 ó 18 meses que era el tiempo que correspondía a las pautas convencionales, hasta poder asegurar la total curación del paciente. Era presumible que, ante esta situación, la vida interna del sanatorio de 1.500 plazas se descontrolase¹²⁹, puesto que al poco tiempo del ingreso, los pacientes se encontraban bien, con el ánimo alto y sin ocupaciones.

Poco a poco, tal como ya intuía la comisión del Patronato Nacional Antituberculoso, el gran proyecto del sanatorio se desmoronaría por falta de personal especializado, por la incapacidad de controlar a los enfermos de tuberculosis y demás inquilinos del centro y por adaptación a las nuevas orientaciones terapéuticas. A mediados de los años setenta, se decide reformar el establecimiento para reducir su capacidad a 400 plazas¹³⁰. La actualización y adaptación del centro también disminuye la densidad de las habitaciones compartidas (se eliminan las estancias de seis pacientes, a la vez que aparecen las de cuatro) y se dotan de calefacción. En relación a la privacidad, es importante subrayar que cada unidad de hospitalización disponía de baño completo a partir de la reforma; en origen, las estancias únicamente contaban con lavabo propio. No obstante, el sanatorio acabó en desuso.

Intimidación en el modelo *hospice*

A pesar de los ejemplos producidos por los sanatorios antituberculosos y pequeños hospitales europeos, abandonados en un segundo plano en cuanto a la evolución de los grandes hospitales nacionales, la discusión sobre la unidad de habitación en los espacios de carácter sanitario —apoyada por el corpus de la disciplina médica— no vuelve a cobrar tanta fuerza como en aquel periodo entre guerras hasta el surgimiento del Movimiento Hospice. Con esta innovadora tendencia, la demanda del espacio privado en los equipamientos sanitarios se funda alrededor del reconocimiento de los

¹²⁷ Parece plausible que los enfermos con procesos más infecciosos se ingresaran en las habitaciones individuales, tal como se describe en los criterios de funcionalidad de los sanatorios, en el artículo *Concurso de anteproyectos de sanatorios antituberculosos* anteriormente citado. Este uso correspondería a su localización en los extremos de las alas de hospitalización, para evitar los flujos de circulación en sus inmediaciones.

¹²⁸ Miret i Cuadras, P. *Història de la «Ciudad sanatorial de Tarrassa» (1952-1986)*. Gimbernat. 2009, num. 51, pp. 225-250.

¹²⁹ Pere Miret relata como algunos jóvenes se escapaban por la noche a los bares de las poblaciones de Terrassa y Matadopera e introducían bebidas alcohólicas en el sanatorio. La desorganización se agudizó cuando la comunidad de monjas carmelitas abandonó las instalaciones en 1973.

¹³⁰ Miret i Cuadras, P. *Història de la «Ciudad sanatorial de Tarrassa» (1952-1986)*. Gimbernat. 2009, num. 51, pp. 225-250.

derechos humanos de la persona enferma¹³¹. Mientras desde el interior de la disciplina médica se alzan voces de protesta ante el trato inhumano al que se somete a los enfermos desahuciados, se reconoce la singularidad de cada persona en la antesala de su muerte. La individualidad del ser humano vuelve a ser reforzada ante su evidencia final, en la medicina paliativa. El cuerpo del paciente no es simplemente un receptáculo donde vive la enfermedad, sino que es la presencia corpórea de un ser humano único, al que debe atenderse considerando sus necesidades globales. De nuevo, la individualidad del paciente se exalta, del mismo modo que ocurría según Susan Sontag con los enfermos de tuberculosis, cuando la languidez y debilidad del enfermo interesaba y resultaba atrayente¹³². En el universo de los cuidados paliativos, el paciente recobra el protagonismo de su propio desenlace, conquistando el control y el poder de decisión de cómo vivir sus últimos días. Esta individualidad recuperada ante la propia muerte, sumada a la participación activa de la familia y amigos en el proceso del final de la vida, es lo que hace de la intimidad uno de los requisitos ineludibles en esta experiencia, sea cual sea la tipología de espacio.

Cicely Saunders ya admitía que la calidad de la asistencia paliativa al paciente y a su familia dependía del número de habitaciones individuales y de los espacios de soporte de los acompañantes, es decir, se vinculaba a la adecuación del espacio. En su texto sobre la filosofía del cuidado terminal, se hacía eco de las diferencias de opinión entre los especialistas, sobre si la intimidad era una de las condiciones *sine qua non* para una buena muerte o no¹³³. Saunders defiende que se obtienen resultados igualmente positivos, tanto si el fallecimiento del enfermo se produce en un ámbito privado, como si sucede en un amplio espacio compartido con otros enfermos. De hecho, Saunders encuentra ciertas ventajas en el uso de habitaciones compartidas en los *hospice*: aumenta la sociabilidad entre los diferentes acompañantes y enfermos, mientras la muerte de otros pacientes adquiere un carácter didáctico para los que sobreviven. Si el enfermo expira sin complicaciones, apaciblemente, sin dolor y acompañado de sus seres queridos, muestra un fallecimiento ejemplar que «tranquiliza» al resto de enfermos ante su propio fin. En cierto sentido, Saunders afirma que no esconder la agonía y la muerte de los enfermos naturaliza el carácter de la muerte. Aunque este pensamiento pierde solidez cuando añade, a continuación, que no es recomendable que los pacientes presencien una muerte complicada, donde los síntomas asociados son difíciles de paliar.

Hasta que punto, filtrar los tipos de muerte en relación a si deben ocultarse o no a personas ajenas no es una manera de edulcorar una realidad. ¿No es otra forma de engaño o de actitud paternalista hacia los enfermos y sus familiares? Además, insiste en que una buena muerte comporta la compañía de algún familiar o amigo, cuando en realidad morir en soledad no representa ninguna excepción. En cualquier caso, ser el núcleo de atención o sentirse observado en un espacio, no suele facilitar que los acompañantes se comporten con naturalidad, ni que se expresen de forma espontánea. Del mismo modo que no a todos los pacientes que comparten la habitación con un moribundo les sosegará asistir al final de la vida de otra persona, por muy apacible y dulce que sea su muerte. Es probable que por esta razón, Saunders manifieste finalmente el deseo de incrementar el porcentaje de habitaciones individuales en el momento de ampliar el St. Christopher's Hospice.

La impulsora del Movimiento Hospice no limita el concepto de intimidad a la estancia del paciente en el periodo del final de la vida, sino que apunta que es una característica que debe exten-

¹³¹ Porta i Sales, J. Cuidados paliativos y derechos humanos. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(2), pp. 45-47.

¹³² Sontag, Susan. (2008). *La Enfermedad y sus metáforas; El sida y sus metáforas* / Susan Sontag; traducción de Mario Muchnik; revisada por Aurelio Major. Barcelona: Debolsillo, pp. 41.

¹³³ Saunders, Cicely. (1980). «La filosofía del cuidado terminal». En: Saunders, Cicely. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, pp. 262-272.

derse a las salas para los familiares, en las que debe encontrarse en todo momento un rincón en el cual poder entablar una conversación privada, y a las estancias propias del equipo asistencial, espacios en los que poder descansar, liberar emociones y organizar ideas. De sus palabras, se interpreta que los espacios comunes deben compatibilizar voluntariamente la socialización y el recogimiento. Es decir, que la definición de las salas para familiares, vestíbulos, espacios de circulación, comedores, y demás lugares susceptibles de ser compartidos, debe conformarse de manera que coexistan en su interior ambientes diversos. Estos espacios deben presentar caracteres y escalas diferentes para propiciar que algunos inviten a charlar y a compartir actividades entre familiares, al tiempo que otros deben favorecer la fluidez de conversaciones íntimas —tal como sucedería en la esfera privada de la propia casa— y mientras otros incitan a la reflexión y al ensimismamiento. También recomienda la composición de espacios de transición en el *hospice* que funcionen a modo de espacios de preparación, en los cuales filtrar y depurar estados de ánimo antes de enfrentarse a una experiencia difícil.

El escritor Ken Worpole, en su análisis sobre la arquitectura de los *hospices* modernos, aborda el problema de la habitación, como uno de los más complejos a resolver en este tipo de centros¹³⁴. Ofrecer intimidad en la estancia sin provocar aislamiento¹³⁵ o construir un ambiente acogedor en entornos, a veces, altamente medicalizados¹³⁶ son retos en la definición de espacio asistencial todavía, en la actualidad. Worpole afirma que se prefiere la formación de habitaciones individuales en el diseño de las nuevas áreas de hospitalización de los *hospices* modernos y de los hospitales del Reino Unido e Irlanda¹³⁷. Aunque, en ocasiones, resolver la descontextualización del paciente y garantizar la intimidad, con el uso de habitaciones individuales, provocan incrementar la sensación de alineación y miedo¹³⁸. En nuestro país, se recomienda el uso de habitaciones individuales en las unidades de cuidados paliativos¹³⁹, pero se suelen diseñar habitaciones dobles en el resto de servicios convencionales hospitalarios y sociosanitarios, comprometiendo la privacidad de todos los pacientes que no estén ingresados en cuidados paliativos.

En relación a esta búsqueda de intimidad, a medida que se implantaban en otros países los cuidados paliativos, se desarrollaron modelos de edificios que reflejaban las reflexiones y los requerimientos expuestos por sus impulsores. Los centros de tipología *hospice* aislados, de obra nueva, fueron los que adaptaron con mayor libertad la filosofía de los cuidados paliativos. Por ejemplo, el Connecticut Hospice, el primer establecimiento de los Estados Unidos, especializado en cuidados paliativos diseñado por Li-Yo Cham e inaugurado en 1980, graduaba el acceso a las estancias de los pacientes con una antesala previa, donde tanto profesionales como acompañantes podían tomarse unos minutos para calmarse o dedicarse unos minutos a reflexionar en soledad. Estos espacios de

¹³⁴ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp.64.

¹³⁵ Un estudio realizado en un servicio de oncología en Inglaterra en 2008 manifestaba que la principal razón por la que se preferían las habitaciones compartidas por los enfermos era evitar la soledad; en cambio, otro trabajo empírico realizado en un hospice inglés en 2002 confirmaba la preferencia de habitaciones individuales, principalmente por su intimidad, en enfermos que estaban falleciendo o presentaban malestar.

Sagha Zadeh, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.

¹³⁶ Ocultar la tecnología médica, personalizar el entorno del paciente, facilitar la presencia familiar y organizar servicios de atención de menor escala son los aspectos que reducen la atmósfera institucional, según la revisión bibliográfica del anterior estudio.

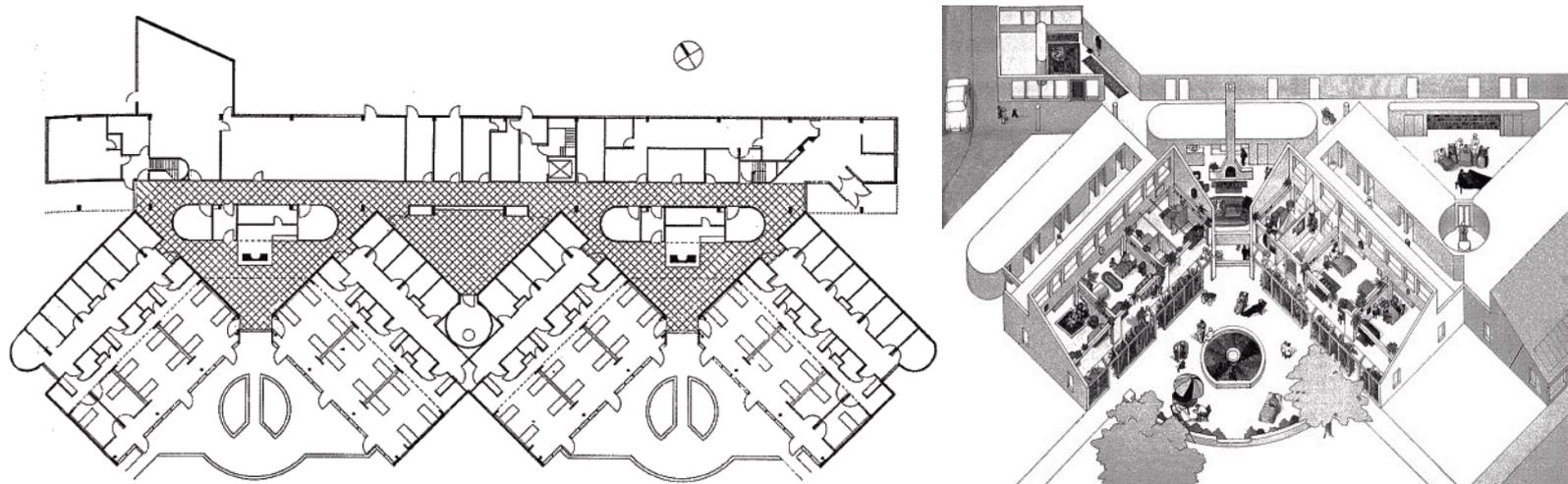
Ibid.

¹³⁷ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 68-69.

¹³⁸ Verderber, Stephen. (2000). *Healthcare architecture in the era of radical transformation*. London: Yale University Press, pp. 195. Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 72.

¹³⁹ Ministerio de Sanidad y Política social. *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp. 69.

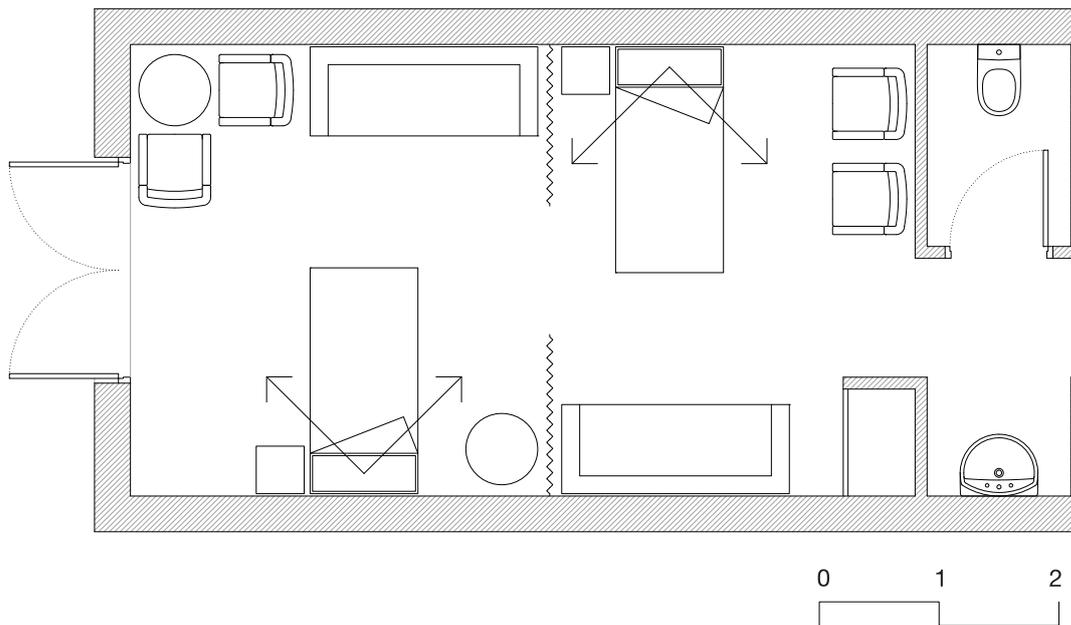
transición, entre un espacio común público y un ámbito más íntimo de hospitalización, se destinaban a la búsqueda de recogimiento interior o a dar cabida a conversaciones privadas. A su vez, estos lugares se complementaban con un espacio de capilla para el refugio espiritual y una estancia destinada específicamente a la descarga de emociones acumuladas por parte del equipo asistencial llamada «*scream room*». A pesar de la inclusión de estos espacios adicionales, que impulsaban a disponer de momentos de intimidad, la privacidad de los enfermos se encontraba seriamente comprometida, ya que la mayoría de habitaciones eran de cuatro pacientes. En el interior de estos dormitorios, la relación personal e íntima entre enfermo y acompañantes se garantizaba únicamente con la separación que proporcionaba una cortina.



2.15. Planta y dibujo axonométrico del Connecticut Hospice. Cham.

La arquitecta Deborah Allen Carey, en su revisión y crítica de los centros para enfermos paliativos de Estados Unidos, observa que la privacidad de las habitaciones se tiene más en cuenta en las unidades de cuidados paliativos integradas en los centros hospitalarios de agudos que en los equipamientos de tipología *hospice*, debido a que la habitación individual es uno de los pocos recursos disponibles para reforzar la intimidad en los hospitales¹⁴⁰ —muchas veces, el único—. En este tipo de servicios, era y continúa siendo difícil encontrar superficie adicional para plantear salas comunes o espacios de recogimiento, de manera que las estancias privadas deben combinar en un solo espacio los criterios de sociabilización y privacidad reclamados por el Movimiento Hospice. Asimismo, Deborah Allen defendía la presencia de otros ámbitos privados habilitados en los equipamientos de modelo *hospice* como justificación para el uso de habitaciones compartidas. Respaldando la opinión de Saunders, también afirma que las habitaciones compartidas en este tipo de edificios son correctas, porque favorecen la interacción y relación entre enfermos y acompañantes. De hecho, ella proponía en su análisis una alternativa de habitación doble (ver esquema *toe-to-toe*) en la que los pacientes deciden cuando y cómo compartir su tiempo, al tiempo que pueden delimitar su propio espacio.

¹⁴⁰ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 215-216.



2.16. Esquema de habitación doble *toe-to-toe*.

Los pacientes pueden comunicarse y relacionarse en esta disposición, mientras que pueden participar de las vistas, el control de acceso y de cierta privacidad voluntaria mediante la cortina.

La arquitecta afirma que compaginar los dos extremos arquitectónicos de la ecuación, socializar y crear intimidad, conlleva gran complejidad¹⁴¹, si debe solucionarse en un único espacio, y que el gran reto de generar cierta intimidad en los espacios sanitarios no se soluciona radicalmente con la existencia de habitaciones individuales, sino que depende de otros factores arquitectónicos y sociales —a lo que nosotros añadiremos, culturales—¹⁴².

«En vez de pensar la privacidad como un muro o barrera, puede ayudar considerar la combinación de las convenciones sociales y las obstrucciones arquitectónicas»¹⁴³.

Nuestra necesidad de intimidad también se atiende a través de comportamientos y conductas alejadas de los hábitos practicados por el personal y por los acompañantes en el ambiente institucional sanitario. Una habitación individual carecerá de intimidad si cualquiera entra sin pedir permiso, mientras que la privacidad, en una compartida, se incrementará si se llama a la puerta y el paciente permite o no el acceso a ella.

¹⁴¹ Esta controversia se mantiene en la actualidad.

Sagha Zadeh, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.

¹⁴² En un reciente estudio que evaluaba la apropiación del espacio de los residentes de las residencias asistidas en Atlanta, se confirmaba que los ancianos se sentían vulnerables por la falta de privacidad en sus habitaciones, ya que eran semipúblicas a la práctica.

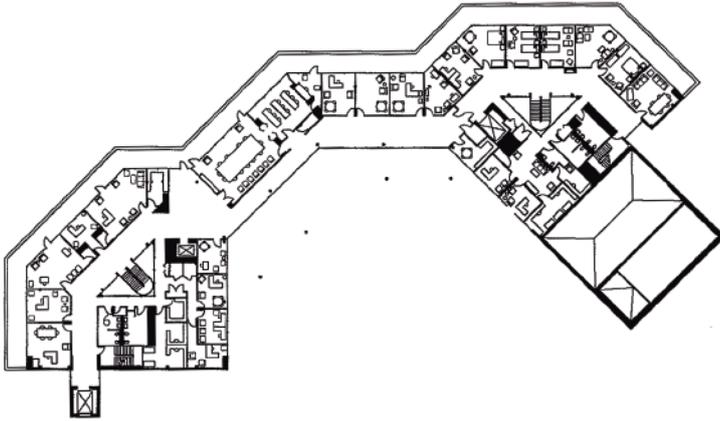
Vandenberg, A. E.; et al. Contours of “here”: Phenomenology of space for assisted living residents approaching end of life. *Journal of Aging Studies*. 2018.

¹⁴³ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 215.

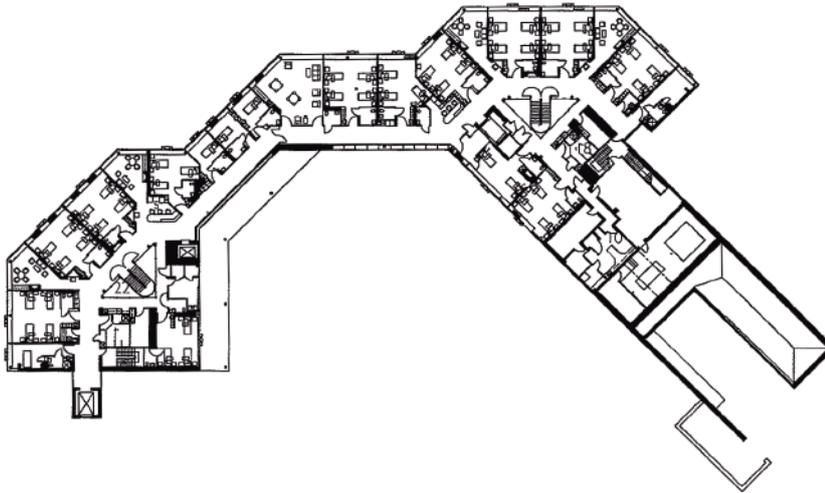
Retomando el ejemplo del Connecticut Hospice, la elección de que el mismo dormitorio fuera compartido por cuatro enfermos en situación del final de la vida es una decisión consensuada por el equipo de cuidados paliativos¹⁴⁴, y probablemente aprobada por los pacientes, puesto que en 2001 cuando el centro se traslada a otra ubicación, el *hospice* conserva un gran porcentaje de las plazas de ingreso con la misma ocupación de la unidad habitacional.

El nuevo centro no era de nueva construcción como el anterior, sino que se adaptó a un edificio preexistente de oficinas, el cual abría su fachada principal a las vistas de la playa, el océano y la isla adyacente. La administración del centro encargó al equipo de arquitectos neoyorquinos Perkins-Eastman la reforma del edificio de manera que se configurase según los criterios establecidos y puestos en práctica en el anterior Connecticut Hospice. A pesar de incrementar el número de plazas y de servicios del establecimiento, no se perdía la escala residencial a la que generalmente se aspira en este tipo de centros. La topografía de la ubicación donde se implantaba el edificio y la disposición de su sección en altura facilitaban, por un lado, el acceso en planta baja a nivel de calle a un edificio de escala reducida —la percepción del centro al aproximarse caminando o conduciendo era de una única planta, lo cual ayudaba a desinstitucionalizar el carácter del *hospice*— y, por otro lado, estructuraba dos plantas más por debajo de la cota de acceso, la de hospitalización y la de servicios administrativos y complementarios para los familiares de los pacientes (se introdujeron cuatro apartamentos con una sala de estar para que los familiares de los pacientes pudieran pernoctar) que participaban del entorno privilegiado del *hospice*.

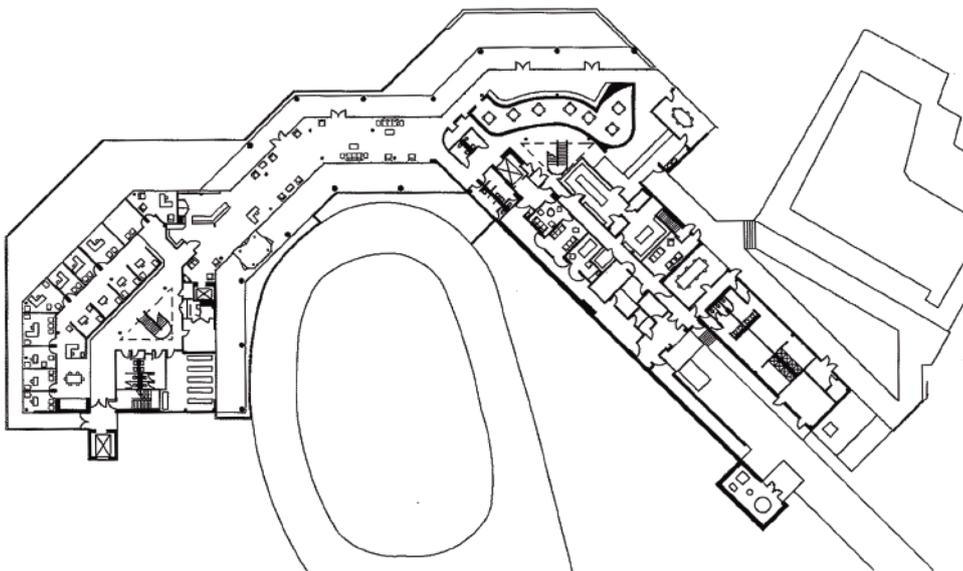
¹⁴⁴ Cham, Li-Yo. (1976). Hospice a new building type to comfort the dying. *AIA Journal*, 65 (12). pp. 42-45.



Planta -2
(administración
y alojamiento
familiares)



Planta -1
(de hospitalización)
(habitaciones para 55
pacientes y 4 salas de
estar)



Planta baja
(vestíbulo de acceso,
recepción, despachos
médicos, consultas,
salas conferencias,
cocina, comedor y
capilla).

2.17. Plantas de distribución del actual Connecticut Hospice. Perkins-Eastman.

El nuevo Connecticut Hospice mimetizó la disposición y organización de habitaciones previas. Abundaban las habitaciones cuádruples y triples, dejando un porcentaje mínimo reservado para habitaciones individuales. Todas ellas conservaban un pequeño vestíbulo a modo de espacio de transición, por lo que suponemos el éxito de estos pequeños rincones de recogimiento, dado que volvieron a reproducirse en la nueva implantación. Además, en esta planta, se distribuyeron cuatro pequeñas salas de estar en el cuerpo de habitaciones, para conseguir disponer de espacios donde conversar, leer y realizar otras actividades con la familia y amigos, disfrutando de las vistas al océano, fuera del ámbito de las habitaciones y sin la obligación de subir a las grandes salas comunes de planta baja. Podemos interpretar, en definitiva, que, con la forma de graduar el requerimiento de privacidad y su alternancia con la sociabilización, se conseguían satisfacer en este ejemplo, dentro del contexto cultural estadounidense, a pesar de la preeminencia de habitaciones compartidas. Según las valoraciones postocupacionales obtenidas por la investigación de Deborah Allen Carey acerca de varios centros *hospice*, los usuarios en general estaban satisfechos con el espacio y el servicio prestado, al margen de si ocupaban una habitación individual o compartida. Aunque también reconocían que no presentaban grandes expectativas al respecto de qué era lo que se iban a encontrar, una vez que decidían el traslado a un establecimiento de tipología *hospice*¹⁴⁵. Verdaderamente, la diferencia ambiental respecto de la atmósfera que se respira en un espacio hospitalario siempre ofrece cierta ventaja en la evaluación del espacio especializado en cuidados paliativos. Incluso sin considerar la mejora de la calidad ambiental que se le presupone, el *hospice* ofrece un valor positivo añadido, simplemente con la mejora de la asistencia y con el trato más humano que se recibe en relación al centro hospitalario¹⁴⁶.

¹⁴⁵ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 211.

¹⁴⁶ A veces, leyendo ciertas impresiones reportadas por pacientes y familiares sobre estos modelos iniciales del Movimiento Hospice, dudamos sobre el resultado tan positivo de los contenidos. En algún momento, nos ha recordado al experimento en la fábrica Hawthorne a las afueras de Chicago donde se realizaba un estudio de psicología ambiental entre 1927 y 1932. En este estudio, analizaban las condiciones lumínicas de la fábrica en relación a la productividad de los trabajadores. Cada vez que cambiaban uno de los factores de las condiciones ambientales, consultaban la apreciación del mismo a sus empleados. Los resultados obtenidos eran confusos, ya que cualquiera que fuese la intensidad de la iluminación, la productividad aumentaba. Era una incógnita hasta que concluyeron que era el hecho de considerar su opinión respecto a su trabajo y la fábrica lo que provocaba el incremento de satisfacción y de productividad en su labor. Del mismo modo, es probable que tras un largo periodo en el que el enfermo avanzado en el centro hospitalario era la evidencia del fracaso médico, lo que derivaba a una atención bastante deficiente en muchas ocasiones, la persona enferma sienta una gran gratificación simplemente al ser escuchado y considerado como una persona adulta en un entorno sanitario como el de cuidados paliativos. La Dra. Kübler-Ross ya anotaba la paz que les daba a los enfermos que esperaban la muerte poder desahogarse y hablar de sus inquietudes en sus investigaciones que dieron fruto al libro *Sobre la muerte y los moribundos*. Este cambio substancial de modelo podría beneficiar a una percepción más favorable en el resto de aspectos vinculados a la atención paliativa, como por ejemplo la apreciación del espacio. Es decir, quizás parte de los buenos resultados iniciales pueden ser influenciados por la reactividad emocional y psicológica al propio cambio de paradigma asistencial y, por lo tanto, repercutir en la valoración de la calidad del espacio de tipología *hospice*.

Intimidad en las unidades de cuidados paliativos integradas en centros sanitarios en Cataluña

La intimidad es un valor universal. Todos los seres humanos deseamos controlar la interacción con los demás y los flujos de información. La diferencia reside en la definición de interacción social aprobada y la indeseada, lo cual inexorablemente depende de cada grupo cultural¹⁴⁷. Como hemos visto, la gradación de espacios socializadores e íntimos entre las estancias comunitarias y las habitaciones en los *hospice* es una respuesta favorable y, al parecer, adecuada en Estados Unidos, incluso si se utilizan habitaciones para varios pacientes. Aquí, sin embargo, la opinión generalizada de los especialistas de los equipos de cuidados paliativos es contraria al uso de habitaciones no individuales. Todos afirman que, a excepción de algún caso esporádico de un enfermo que viva sus últimos días en soledad y en el que quizás interesaría que estuviera acompañado de una persona en una situación similar, el resto de enfermos prefiere tener un espacio propio. Se invierte la valoración de la unidad de hospitalización individual, respecto a la de los *hospice* estadounidenses. Allí el dormitorio privado se reserva para aquellas personas que lo exijan porque se sienten incómodas al compartir estancia con otros pacientes, para los pacientes con familias muy numerosas y para aquellos individuos que necesiten estar físicamente o sexualmente cerca de su pareja¹⁴⁸. Como hemos reiterado, las soluciones arquitectónicas del modelo *hospice* revelaban que el número de habitaciones privadas eran mínimas, tanto en el Reino Unido como en Estados Unidos. Aunque, las tendencias sanitarias actuales apuntan hacia lo contrario en Inglaterra, puesto que su departamento de salud recomendó en 2008 incrementar, como mínimo, a la mitad el número de habitaciones individuales en sus hospitales públicos¹⁴⁹. Del mismo modo, en Estados Unidos, la utilización de estancias privadas sí se generaliza en las unidades de cuidados paliativos integradas en los hospitales, por las razones que ya hemos explicado.

Es evidente que nosotros no podemos establecer esta diferenciación. En Cataluña, no existe ningún *hospice*; únicamente se han desarrollado espacios especializados para la medicina paliativa en los equipamientos hospitalarios y sociosanitarios. En ellos, especialmente en las experiencias iniciales, se ha intentado continuar —no siempre con el mismo esfuerzo ni obteniendo los mismos resultados— con la línea marcada por el Movimiento Hospice, donde el espacio paliativo se consideraba como un valor más a añadir en el tratamiento integral de los pacientes. De nuevo, quizás la unidad más fiel a los criterios definidos por los *hospice* ingleses sea la unidad reformada de cuidados paliativos del equipamiento sociosanitario Hospital de la Santa Creu de Vic. Dentro de las restricciones que planteaban adaptarse a un edificio existente, la planta primera del hospital organiza con solvencia los espacios íntimos, que se concentran en el núcleo de habitaciones individuales, y los comunes, de proporciones dispares para familiares y acompañantes. Catorce de las dieciséis habitaciones de esta unidad son individuales y todas disponen de baño adaptado y una cama extra para que pueda dormir un acompañante cómodamente, si lo desea. Las reducidas dimensiones de la superficie disponible de la habitación imposibilitan la existencia de una antesala previa, aunque la propia configuración de la habitación genera en algunos casos un espacio de vestíbulo, pero éste funciona más como un filtro visual con respecto al pasillo que como espacio de regulación psicológico y emocional.

¹⁴⁷ Rapoport, A. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 136.

¹⁴⁸ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 216.

¹⁴⁹ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 69.

Buscando la manera de escalonar los pasos del espacio íntimo al comunitario, los arquitectos Ylla-Portavella agruparon en dos conjuntos o *clusters* la mayoría de las habitaciones. En uno de ellos, dispusieron en el centro la sala de información y el almacén, de manera que cualquier persona que saliese de las habitaciones de esta agrupación se encontrase con una pared frontal, sin puertas ni vecinos convalecientes, por lo que se evitaba coincidir con alguien, al otro lado de la puerta de la habitación. La intención era proporcionar unos minutos a la persona que los necesitase, para respirar y equilibrar sus emociones, tanto a la entrada como a la salida de la habitación, sin ser observado por personas extrañas. La segunda agrupación de habitaciones aspiraba a conseguir una regulación de intimidad similar, pero se queda en un término medio, porque aunque el pasillo únicamente sirve a cuatro habitaciones y por tanto tiene un movimiento limitado, la anchura de la crujía de la edificación no permite que exista un volumen que limite el enfrentamiento directo de las habitaciones sobre el pasillo.

Las habitaciones del servicio de medicina paliativa son de un tamaño mucho más reducido en comparación a las de los *hospice* estadounidenses¹⁵⁰. Este tamaño ajustado se hace más evidente cuando se despliegan las camas abatibles de los acompañantes. A pesar de ello, los pacientes y sus familiares valoran positivamente poder ocupar y personalizar a voluntad un espacio propio. Además, en cuanto desean variar un poco de ambiente o se sienten agobiados por la reclusión, siempre pueden acercarse al hogar de la sala de estar para conversar o ver la televisión, preparar un café en la cocina, reunirse con la familia en la sala de estar, salir a tomar el aire a la terraza o bajar al jardín del propio centro. La UCP de Santa Creu de Vic permite alternar diferentes ambientes y así, cada usuario puede encontrar el lugar que necesita en un momento determinado. En esta unidad se puede disfrutar de la soledad y estrechar las relaciones con los seres queridos, al mismo tiempo que invita a intercambiar opiniones con el equipo asistencial o con los familiares de otros pacientes¹⁵¹.

Con menor presencia de salas comunes que posibilitan la comunicación interpersonal, encontramos la unidad de cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología, el hospital monográfico Duran i Reynals. El área de la planta quinta destinada a medicina paliativa se organiza en una planta en cruz griega cuyos brazos corresponden a dos agrupaciones de unidades de hospitalización, el núcleo de consultas externas de la unidad y el último brazo dedicado a servicios y comunicaciones verticales del edificio. La sala de estar comunitaria para acompañantes también limita con el área de espera para los pacientes no ingresados que mantienen su seguimiento en las consultas externas de la unidad. Se trata de una sala amplia compuesta por una zona de comedor donde se pueden refrigerar, conservar y calentar alimentos, junto a una sala de estar dirigida hacia un pequeño espacio de juegos para niños, la librería y la televisión con reproductor de vídeos y películas. Existe un esfuerzo evidente en proporcionar algunos elementos útiles, con escasos recursos, para fomentar ciertas rutinas cotidianas en las unidades de cuidados paliativos. Por ejemplo, la presencia de una nevera y un horno eléctrico permite adaptar la alimentación del enfermo a sus horarios particulares con cierta autonomía. Además, se manifiesta el interés por dotar de un carácter más residencial a

¹⁵⁰ Las habitaciones en los *hospice* autónomos destinan entre 20 - 25 m²/paciente, en cambio las habitaciones más amplias de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic son de 14,20 m² las individuales y 15,20 m² las dobles. Esta diferencia se reduce si las comparamos con aquellas habitaciones integradas en hospitales de agudos de EE.UU., las cuales varían entre 9 - 15 m²/paciente. No obstante, en un futuro es probable que las habitaciones de las UCP se amplíen. Según los estándares y recomendaciones del Ministerio de Sanidad y Política Social sobre las UCP, las habitaciones constarán de una superficie aproximada de 20 m², las integradas en los hospitales de agudos, y 26 m² aquellas ubicadas en los centros sociosanitarios.

¹⁵¹ Aunque los familiares no dejan de acompañar al familiar, la relación entre las familias de los diferentes enfermos existe. Durante la visita a la unidad, observamos como las familias daban el pésame a los cuidadores principales de un enfermo que había muerto.

este espacio común a través de la decoración, con el objetivo de intentar conseguir que sus usuarios se sientan más cómodos. Un ambiente agradable y adaptado a las necesidades de los pacientes y familiares propicia que las relaciones interpersonales y comportamientos fluyan con mayor naturalidad. Del mismo modo, la combinación de funciones y actividades ofrece la oportunidad de observar de forma pasiva, originando a su vez la ocasión de hablar sobre lo que está ocurriendo con una persona desconocida. Según nos comenta la Dra. Gala Serrano, durante la visita, la sala de estar se llena de vida y complicidad especialmente cuando los hijos de algún familiar o paciente juegan con los juguetes del rincón de la sala. Esta actividad recaba toda la atención de los enfermos y acompañantes presentes, les entretiene e incluso motiva la comunicación entre ellos¹⁵².

El movimiento y la actividad observados desde la distancia, sin necesidad de implicarse o participar en ellos, son catalizadores de un intercambio social directo¹⁵³. Esta premisa debe tenerse en cuenta sobre todo en los espacios destinados a enfermos con dificultades de movilidad y sin autonomía. Interesaría que los profesionales de la arquitectura proyectasen este tipo de espacios como microcosmos autónomos, los cuales deberían nutrirse de flujos de circulación y actividad del propio edificio o del de sus alrededores, para promover su visualización y estimular la sociabilidad. Algunas veces, los pacientes ingresados y sus acompañantes necesitan abstraerse de lo que les está sucediendo. En consecuencia, buscan puntos base de observación dentro del entorno más próximo para distraerse, puesto que no todos podrán o querrán dar un paseo por el parque de planta baja o ir a la cafetería para amenizar el tiempo durante su periodo de ingreso. En el servicio de medicina paliativa del hospital Duran i Reynals, a parte de la sala de estar para familiares, estos focos de visualización pasiva se concentran al final del pasillo de consultas externas, donde se puede participar del juego practicado en las pistas de tenis vecinas a través de la ventanas, y en los asientos de la zona de espera cercana al control y al área de administración, donde se puede observar con tranquilidad el movimiento de pacientes que pasean por el pasillo con familiares, la llegada de visitantes y el ajeteo del personal del servicio¹⁵⁴. Ambos núcleos tienen en común ser centro de uso, actividad y lugares estratégicos de observación pasivos, dentro de los límites establecidos por la propia arquitectura interior de la unidad.

¹⁵² Dra. Gala Serrano, médica responsable de UCP del Instituto Catalán de Oncología - Hospital Duran i Reynals. (Comunicación oral, 18 de febrero del 2014).

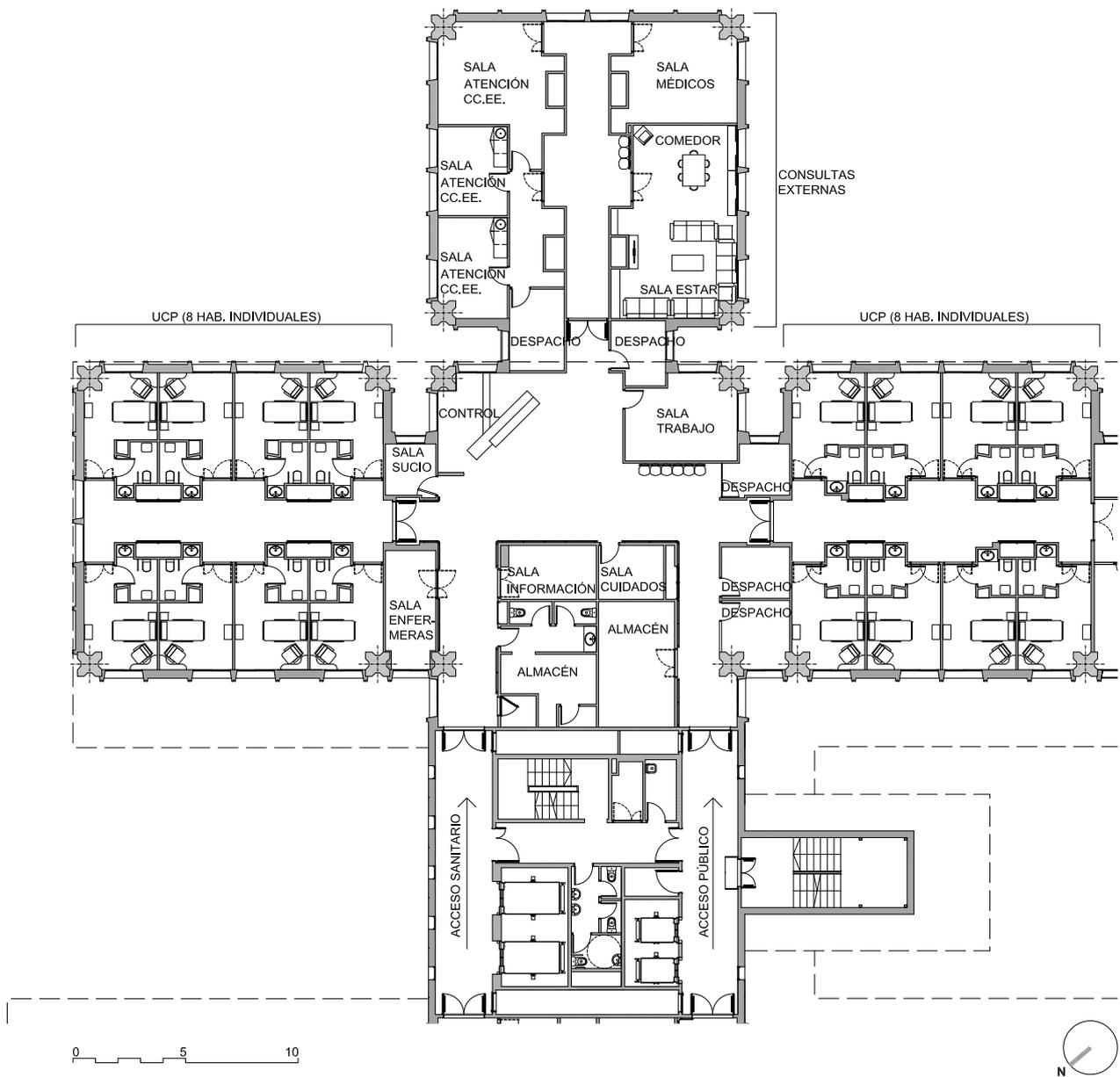
¹⁵³ Regnier, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 81.

¹⁵⁴ Dra. Gala Serrano, médica responsable de UCP del Instituto Catalán de Oncología - Hospital Duran i Reynals. (Comunicación oral, 18 de febrero del 2014).



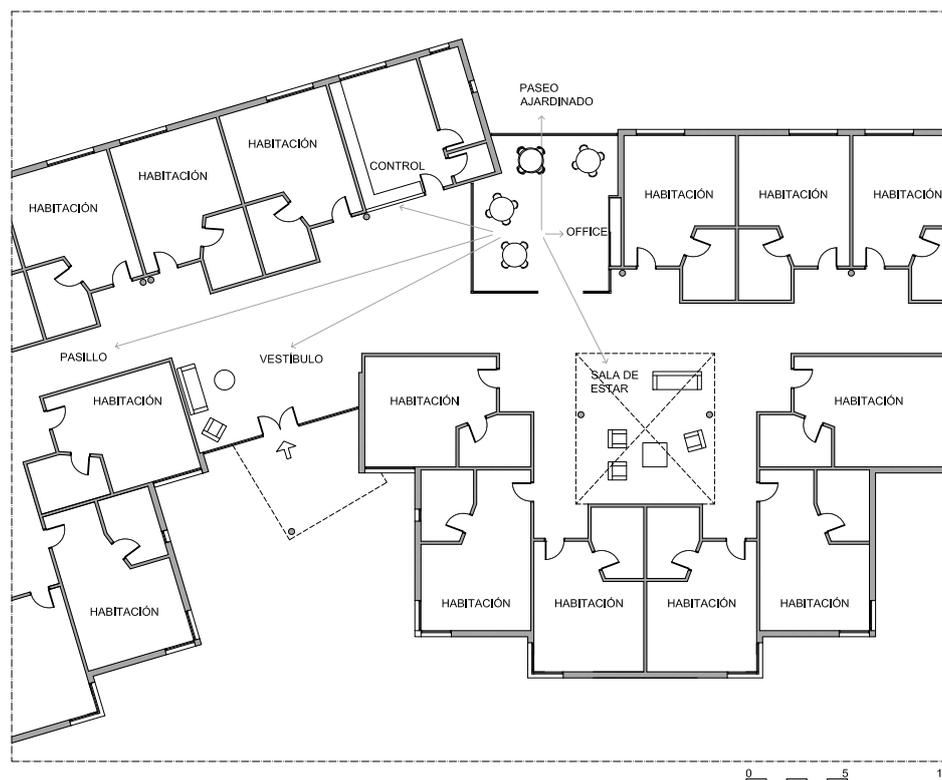
2.18. Fotografías de la sala de estar para pacientes y familiares de la UCP del Instituto Catalán de Oncología - Hospital Duran i Reynals (18 de febrero del 2014).

En general, estos ejes se suelen establecer dentro del entorno construido sanitario en circunstancias en las que sus ocupantes presentan complicaciones de movilidad, impedimentos derivados de su estado emocional, o limitaciones en la libertad de sus desplazamientos por presiones sociales. A medida que avanza su situación del final de la vida, los enfermos a los que su patología no les restringe su actividad reducen las distancias de desplazamientos, hasta que llega un día en el que deciden no abandonar la habitación. En cambio, los acompañantes suelen ser el resorte de los paseos del enfermo y, cuando éste abandona esta actividad, sienten angustia al separarse de su lado. En consecuencia, en el contexto de final de vida en el ámbito asistencial, es importante crear puntos estratégicos de entretenimiento próximos a las habitaciones, que básicamente son un recurso de soporte psicológico y emocional para pacientes y acompañantes. Estos espacios quizás podrían resultar enriquecidos si se piensa en ellos desde el principio del proyecto arquitectónico. De hecho, este es un planteamiento de diseño que sí se contempla como criterio de definición del espacio en equipamientos residenciales para ancianos, como las residencias asistidas del norte de Europa.



2.19.Planta de la UCP del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals.

Esta sala de comedor del centro se encuentra en una esquina donde se pueden observar diferentes actividades y escenas, algunas en las que se involucra el personal asistencial, pero la mayoría depende de los ingresados y sus visitantes. La situación privilegiada en esquina de todos los ejes de movimiento lo convierte en el espacio más popular del centro.



2.20. Planta parcial de Old People's Home y Health Center en Oitti, Finlandia.

No obstante, aunque se promueva la oportunidad de intercambio en estos puntos, el último paso para que esto ocurra siempre dependerá de la personalidad y del estado de ánimo del sujeto. Según la observación participativa realizada por la enfermera María Ramona Getino Canseco, en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Duran i Reynals, se confirma la relación entre los familiares y amigos de diferentes enfermos durante los paseos por el pasillo y en la sala de estar. Por el contrario, observa cómo los pacientes apenas abandonan la habitación y no se relacionan con otros enfermos cuando salen de ella. Desde su punto de vista, este comportamiento se debe a factores psicosociales, como por ejemplo, el propio tabú de hablar sobre el cáncer, o el desconocimiento de si aquel otro enfermo está realmente informado de su pronóstico y si es así, si le apetece tratar el tema¹⁵⁵. Es posible que la barrera psicológica personal para aceptar la propia muerte y formar parte de ese entorno de cuidado paliativo sea el primer obstáculo a salvar, en algunas ocasiones, para acercarse a otro individuo que está experimentando una vivencia semejante. La autora de la tesis comentada explica cómo, tras cierto periodo de tiempo de ensimismamiento, durante el cual no se comunican con nadie que no forme parte de su núcleo familiar o social, algunos pacientes confiesan a otras personas que ellos también sufren la misma enfermedad y destino que el resto de ingresados en la unidad. Aunque, a continuación señala que estas manifestaciones desaparecen en consonancia con la fluctuación emocional del enfermo en proceso del final de la vida¹⁵⁶. De todos modos, si el espacio no ayuda a generar un contexto natural y comunicativo, todavía disminuyen más las posibilidades de que este suceso se produzca.

La razón de que se genere un polo de atracción, en relación a otros rincones de características equivalentes dentro del servicio, depende de factores aleatorios externos a la propia definición de espacio, que parece que solamente pueden explicarse al vincularlos a razones sociales y culturales.

¹⁵⁵ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 228.

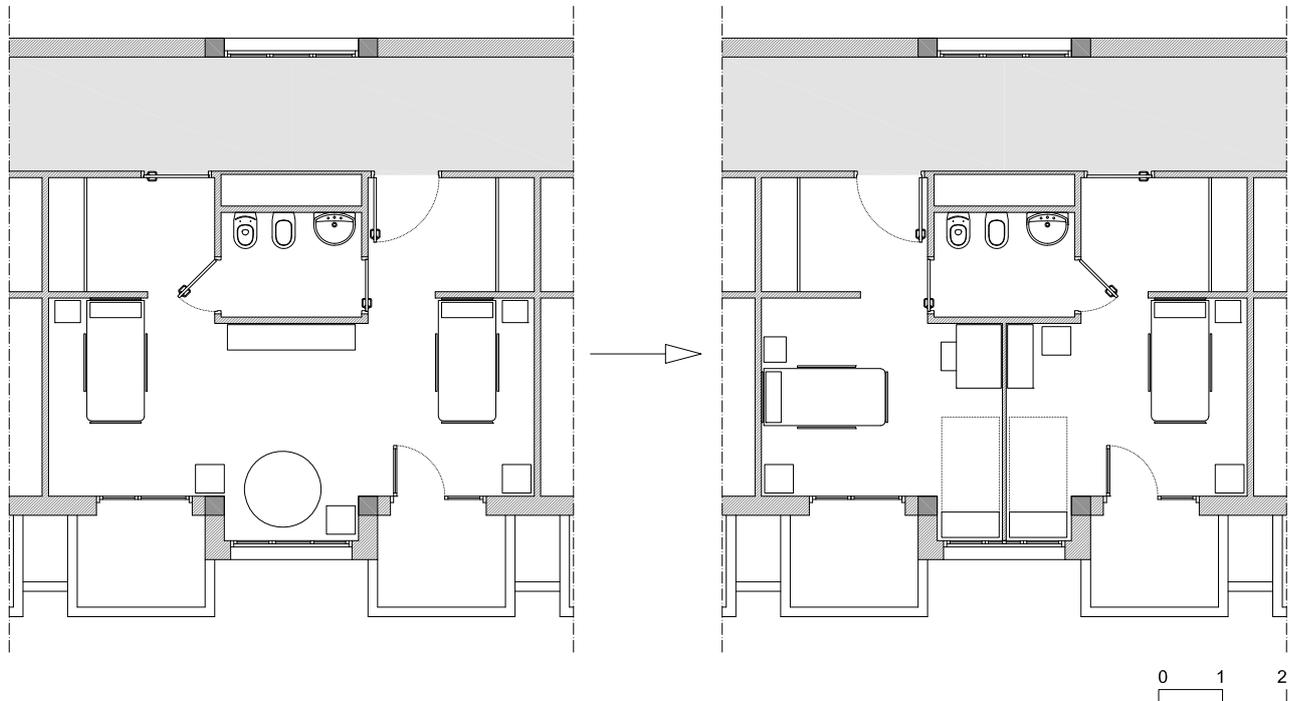
¹⁵⁶ *Ibid.*, pp. 228-229.

Un extremo de uno de los pasillos de un *cluster* de habitaciones del servicio de cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología proporciona unas vistas sobre el jardín de planta baja interesantes, desde el punto de vista de observación pasiva, como se ha comentado en los párrafos anteriores, ya que permite la visión de pacientes del hospital paseando con sus familiares. Sin embargo, este punto no reclama la misma atención que el pasillo de equivalentes características, desde el cual se pueden ver las canchas de tenis. Los ventanales del final del pasillo descritos no comparten el mismo enclave de uso específico, ya que el último se encuentra en el sector de consultas externas y el primero, del que hemos supuesto un carácter equivalente, se integra en una agrupación de unidades de hospitalización. El respeto a la tranquilidad y a la intimidad recíproca entre pacientes y acompañantes que se asocia a los procesos del final de la vida parece una causa posible de que esto no suceda. En consecuencia, podemos apuntar que salvaguardar el silencio y la privacidad no es una condición únicamente defendida por los especialistas en cuidados paliativos, sino que se fundamenta en un comportamiento extendido entre los usuarios del mismo servicio.

Específicamente en este caso, la privacidad se garantiza por el uso de habitaciones individuales. La disponibilidad de una habitación propia para todos los enfermos fue uno de los requisitos del programa de la reforma de la planta quinta en su introducción, el que fue orientado parcialmente por el Dr. Xavier Gómez-Batiste, uno de los médicos asesores también en la reforma de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic y pionero en la introducción de la medicina paliativa en Cataluña. La superficie de la estancia del enfermo en este hospital es muy limitada; aún así, dispone de baño adaptado propio, una cama articulada, un pequeño espacio de escritorio, una mesita abatible y una butaca para el acompañante —resulta imposible introducir una cama adicional para que el cuidador descanse—. Aunque no cuente con excesivas comodidades, los profesionales del equipo asistencial consideran la intimidad de la unidad un privilegio, dentro del entorno asistencial en el que se integra.

La casuística de implantación de unidades de cuidados paliativos no ha podido avalar siempre la máxima intimidad en el espacio propio del enfermo. Si previamente se ha consultado la opinión de los especialistas del equipo de medicina paliativa, los implicados en la gestión y desarrollo de las diferentes unidades de cuidados paliativos han sido conscientes de la preferencia por asegurar la privacidad del enfermo en procesos del final de la vida, como una exigencia fundamental. Sin embargo, algunos servicios no han podido efectuar una redistribución exhaustiva de sus espacios, a causa de los criterios económicos de la intervención, de la imposibilidad por la estructura preexistente, o de la presión de plazas exigidas por la población base que debían atender. En estas situaciones, la consecuencia es que ha sido necesario transigir en las expectativas originales, en su integración en hospitales y establecimientos sociosanitarios, admitiendo ciertas concesiones. Por ejemplo, en la planta tercera de hospitalización del Centro Geriátrico Adolfo Montañá de la Fundació Hospital Asil de Granollers, se dividieron las habitaciones dobles en individuales al transformarse en unidad de cuidados paliativos en 1995, pero no se consiguió independizar el uso del baño en cada habitación. Aunque es un claro recordatorio de la carencia de privacidad completa para sus ocupantes, la habitación de esta unidad disfruta de algunas ventajas poco comunes, con respecto a otros servicios, incluidos aquellos de nueva construcción. Las estancias de este servicio presentan una calidad ambiental singular debido a la optimización de la luz natural del esquema en una única crujía, en la que el pasillo se convierte en un elemento añadido al espacio de la propia habitación, y a la po-

sibilidad de contacto con el exterior a través del balcón de uso exclusivo por sus ocupantes¹⁵⁷. En realidad, estas prestaciones fueron las que desequilibraron la balanza a favor de este edificio para decidir el destino final de la unidad de cuidados paliativos de la Fundació Hospital Asil de Granollers, entre las posibilidades que se barajaban en su implantación inicial¹⁵⁸.



2.21. Croquis de la habitación de la Unidad de Geriatría y la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña de la Fundació Hospital Asil de Granollers.

Muestra la adaptación realizada de la habitación doble previa a la individual reformada para adaptarse al máximo, dentro de sus posibilidades, a la necesidad de intimidad del paciente y acompañantes en el contexto de medicina paliativa.

Recordemos que Cicely Saunders, también, parece anhelar un futuro con más estancias privadas y de carácter residencial en su *hospice*, o al menos, esto es lo que se infiere de sus palabras en su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Pero ni siquiera Saunders disponía de ellas en St. Christopher's Hospice, en el momento de redactar el texto. Sus deseos tuvieron que amoldarse a la realidad construida, que entonces tenía a su disposición, y en la que ella había participado para determinar los criterios de diseño. Sin embargo, la justificación de ciertas soluciones no responde a imposibilidades técnicas o constructivas, sino que proviene de motivos más cuestionables, desde el punto de vista arquitectónico y médico. A veces, la tolerancia en criterios de intimidad de los pacientes y familiares es tan laxa que deriva irremediabilmente en la carencia absoluta de la misma

¹⁵⁷ Nos consta que es gracias al empeño del equipo del Dr. Germà Morlans, médico responsable de la UCP de la Fundació Asil de Granollers, que los enfermos y familiares continúen disfrutando de la oportunidad de poder tomar aire fresco y respirar de la dura experiencia que están sufriendo saliendo al balcón. El riesgo por la propia seguridad de los pacientes es el alegato defendido por quienes preferirían que estos balcones se cerrasen indefinidamente. En nuestra opinión, este es otro comportamiento con cierto carácter paternalista, porque si un enfermo quiere acabar con su vida, encontrará otras vías para conseguirlo.

¹⁵⁸ Germà Morlans, médico responsable de la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña, Fundació Privada Hospital Asilo de Granollers. (Comunicación oral, 26 de junio del 2010).

en las implantaciones de las unidades, en nuestros equipamientos sanitarios. A nuestro juicio, la defensa de las unidades de cuidados paliativos con la mayoría de estancias compartidas para pacientes, aquí y ahora, representa una respuesta económica a la infraestructura sanitaria, de la misma manera que el argumento de la equidad entre servicios.

En la actualidad, están originándose problemas de rechazo en el interior del espacio sanitario a consecuencia de desplazar a los enfermos desde habitaciones correctas a otras con carencias significativas —evidentes incluso para sus usuarios que, en general, no suelen ser conscientes de las cualidades espaciales—. Las alternativas de un enfermo ingresado en el servicio de cuidados paliativos de un hospital de enfermos agudos, una vez controlado la sintomatología compleja que sufre, suelen ser el regreso al hogar o bien el traslado a una unidad de cuidados paliativos ubicada en un equipamiento sociosanitario de media o larga estancia. En las situaciones en la que el cuidado en el domicilio no es viable, el ingreso en otro centro viene asociado a veces a una degradación de las características ambientales de las que se disponía en origen. Muchos pacientes y familiares se sorprenden al observar que el espacio de destino que van a ocupar no cumple con sus expectativas, porque como mínimo esperaban unas características equivalentes al espacio del que provenían. Desgraciadamente, algunos pacientes pasan de disfrutar de una habitación individual, mínimamente adaptada a sus necesidades y bien iluminada, a una de uso compartido, con la correspondiente pérdida de intimidad y, en ocasiones, oscura¹⁵⁹. Estos problemas suelen enervar exponencialmente a los acompañantes, si el paciente es un enfermo de cuidados paliativos.

Ante estos conflictos, algunos administradores se escudan en la equidad del sistema sanitario para equiparar las condiciones de los diversos servicios hospitalarios, ya que algunas unidades de cuidados paliativos gozan de ciertos privilegios que pone en dificultades el conjunto del sistema sanitario público, al no poder mantenerse las mismas condiciones ambientales en el resto de recursos específicos del mismo hospital, o entre servicios de distintos centros. Desde luego, es importante proteger y asegurar la igualdad asistencial de las personas enfermas, se trate o no de usuarios de cuidados paliativos. Aunque ante el obvio y generalizado rechazo del espacio sanitario, ¿no sería oportuno reflexionar si lo más adecuado es nivelar la calidad ambiental por el rasero más alto?

La filosofía de la medicina paliativa en nuestra cultura mediterránea no contempla morir sin ofrecer una despedida adecuada, la cual inexorablemente requiere un espacio personal e íntimo. A menudo esta despedida tiene lugar rodeando al enfermo de familiares y amigos que se reúnen alrededor de su cama. Otras veces, la despedida se realiza de manera individual, con cada persona querida del paciente, en una forma más fragmentada e íntima. También, en ocasiones, la despedida del enfermo en situación del final de la vida es una vivencia más personal, porque la vive en soledad o con la ayuda del soporte psicológico o espiritual del equipo de cuidados paliativos. Cada individuo encuentra su manera para poder expresar lo que siente en esa etapa única de la vida. No existen reglas ni protocolos. Incluso muchos pacientes no llegan a despedirse¹⁶⁰. En cualquier caso, si se lleva a cabo, es un episodio íntimo de nuestra vida que deberíamos controlar decidiendo quien debe participar en él. Sin embargo es frecuente que cuando el paciente siente que ha llegado el momento de despedirse de las personas que quiere o de la vida en general, se encuentre postrado en

¹⁵⁹ La ausencia de iluminación natural en la habitación llega a compararse a la antesala de la propia muerte, generando un rechazo inmediato de ese espacio por parte de los familiares del paciente, en especial aquellos derivados de hospitales nuevos y bien iluminados o de UCP con habitaciones de uso privativo.

¹⁶⁰ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 260-261.

la cama y con poca capacidad de movimiento¹⁶¹. Por lo tanto, es importante garantizar intimidad, como mínimo, en el espacio al lado de la cama del paciente, dentro de la institución sanitaria. Esta intimidad es un derecho, no un privilegio, y no solamente para las personas que se encuentran en situación del final de la vida, sino para todas las personas enfermas ingresadas. Es un compromiso que abarca a todo el ámbito asistencial.

En los últimos años, la legislación ha mostrado el desarrollo progresivo de los derechos del paciente hasta alcanzar la jurisprudencia que ampara el derecho de información sobre todo lo concerniente a su salud y a su autonomía. Después del primer reconocimiento de los derechos subjetivos de los ciudadanos enfermos en los temas de salud, por parte de la Ley General de Sanidad de 1986¹⁶², el paso adelante más representativo, en relación a la autonomía del paciente, se logra con la Ley 21/2000¹⁶³ en Cataluña y su análoga a nivel estatal, la Ley 41/2002¹⁶⁴. Ambas especifican las obligaciones y derechos de información, el alcance del derecho a la intimidad y a la autonomía del paciente en temas de salud, tal como hemos apuntado en el primer capítulo de la tesis. En cuanto al derecho de información, mientras la persona enferma sea competente, la normativa señala al propio enfermo como titular de esta facultad y para autorizar la transferencia de esta información a otras personas. Únicamente en el caso de que el enfermo se encuentre en una situación en la que sea incapaz de entender la información médica, se informará a los familiares directamente. La formulación del derecho a la intimidad es una consecuencia lógica y directa del anterior derecho a la información:

- «1. Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud. Igualmente, tiene derecho a que nadie que no esté autorizado pueda acceder si no es amparándose en la normativa vigente.
2. Los centros sanitarios han de adoptar las medidas oportunas para garantizar los derechos a los que se refiere el apartado 1, y a este efecto han de elaborar, si es necesario, normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad del acceso a los datos del paciente»¹⁶⁵.

¹⁶¹ A medida que avanza la edad, la fragilidad y/o el dolor al final de la vida, el espacio abarcable por el enfermo se contrae.

Vandenberg, A. E.; et al. Contours of “here”: Phenomenology of space for assisted living residents approaching end of life. *Journal of Aging Studies*. 2018.

¹⁶² La anterior Ley General de Sanidad, promulgada en 1986, reconocía por primera vez los derechos subjetivos de los ciudadanos en los temas de salud. Esta ley recogía las intenciones de la declaración propugnada en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud en Alma-Ata en 1978.

El artículo diez de dicha ley establecía los derechos del paciente en las administraciones sanitarias, tanto públicas como privadas. Trece años más tarde de la publicación de la Ley General de Sanidad, las Cortes Generales Españolas ratifican el convenio europeo sobre los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación a la biomedicina, en el cual prevalece la voluntad del paciente expresada con anterioridad —no las decisiones de la familia— si el paciente no está en condiciones de comunicar sus deseos.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 29 de abril de 1986, núm. 102.

¹⁶³ Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 11 enero 2001, núm. 3303.

¹⁶⁴ España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y del derecho y las obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 15 de noviembre 2002, núm. 274.

¹⁶⁵ Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 11 enero 2001, núm. 3303. Artículo 5. Formulación y alcance del derecho a la intimidad.

Es decir, desde el año 2000 en Cataluña, disfrutar de intimidad en el ámbito sanitario, cualquiera que sea su carácter o tipología, no es ninguna concesión atribuida a unos pocos beneficiados: por esta razón, ningún miembro del equipo asistencial puede transmitir ninguna información personal médica por teléfono y tampoco debería informar a los familiares del enfermo en los pasillos hospitalarios, tal como se ha realizado durante años en ausencia de salas de información. Desde la aprobación de las leyes comentadas, se han introducido protocolos para preservar los derechos del paciente, del mismo modo como se han reservado estancias en hospitales y sociosanitarios en los que se comunican a los pacientes y familiares los datos y noticias sobre el estado de salud del propio paciente. En algunos establecimientos de nueva creación, estas salas de información forman parte del programa arquitectónico funcional del edificio. Por ejemplo, el nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau dispone de una sala específica para informar en cada planta de hospitalización. Sin embargo, siendo fieles a la realidad sanitaria, todavía algunos centros continúan violando estos derechos, porque la arquitectura sanitaria existente dificulta adaptarse a este nuevo marco normativo.

En general, como los ciudadanos se encuentran en un periodo de adaptación a los nuevos métodos de transmisión de la información sanitaria que implican estas normativas, estos protocolos inquietan. La obligación de ir al hospital a que sea facilitado el resultado de una prueba médica, en vez de comentarla por teléfono, o el hecho de que conduzcan a los familiares a un despacho separado de la sala de espera para comunicarles cómo ha ido una intervención quirúrgica, son situaciones que generan tensión y cierto estrés emocional, porque la preocupación y la incertidumbre dirigen nuestra imaginación a menudo hacia el peor de los escenarios posibles. Aunque, el problema surge ante la situación inversa, cuando existen malas noticias y no se dispone de un espacio adecuado e íntimo para tratarlas dignamente. De hecho, estos espacios o rincones apartados del movimiento y actividad de la unidad se han buscado y se han reclamado con insistencia por parte de los miembros del equipo de cuidados paliativos, en el caso de que no existieran desde su implantación. No obstante, este es un primer paso de un largo camino a recorrer hasta alcanzar el derecho de intimidad real en el contexto sanitario. Porque, en una habitación compartida donde ninguno de los pacientes puede moverse de su cama, ¿cómo se puede garantizar la intimidad de la información recibida? O ante un proceso del final de la vida en las mismas circunstancias, ¿qué tipo de apoyo psicológico y emocional se puede proporcionar a un enfermo que desahoga sus emociones sin privacidad? ¿Por qué una persona que no se conoce ha de saber los secretos, intimidades o sentimientos propios? Y frente la conciencia de evidencia final del enfermo, ¿cómo despedirse adecuadamente rodeado de personas extrañas?

Habitualmente, en equipamientos sanitarios que presentan la mayoría de habitaciones compartidas, al prever la etapa de agonía del paciente, el equipo asistencial se anticipa y suele desplazar al paciente o a su compañero de habitación, intentando mantener cierta intimidad en los últimos días o horas del enfermo¹⁶⁶. Pero, a veces, las circunstancias del propio centro en ese determinado momento no hacen factible trasladar a ninguno de los ocupantes. En consecuencia, no se modifica esa realidad, obligando al enfermo y a sus acompañantes, si los tiene, a compartir el lugar de agonía y muerte con uno o varios desconocidos. Según la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria promulgada en 2002, «[...] cuando el paciente se encuentre en el hospital [o centro sociosanitario], se debe facilitar al máximo el acompañamiento del enfermo, en un contexto social adecuado que permita la intimidad y, finalmente, el duelo»¹⁶⁷. El principio de intimidad todavía ha de conquistar mucho terreno en el ámbito de la salud.

¹⁶⁶ Los profesionales sanitarios que trabajan en los servicios de UCI y urgencias consideran que estos lugares no son apropiados para que una persona muera. En las plantas de hospitalización, no existen espacios donde morir dignamente. Estos profesionales relatan algunas de las soluciones que improvisan ante esta situación (llevar al moribundo y la familia al cuarto de yesos o dejar entrar a toda la familia a la UCI, dividiendo el espacio con una sábana).

Chocarro, L.; et al. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(4), pp. 148-154.

¹⁶⁷ Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria (2002). Artículo 2.4.

La luz y los paisajes

Las implicaciones de la luz natural en la arquitectura se rigen por el primordial enfoque visual en la definición y configuración del espacio, ya que, en la disciplina arquitectónica, se ha valorado el sentido de la visión como la capacidad perceptiva humana que proporciona mayor cantidad de información, en relación a nuestro entorno inmediato construido, y al más lejano —aunque existen otros sentidos complementarios involucrados en la construcción de la percepción humana del espacio como el oído, el olfato y el tacto que se deben considerar en el campo de la arquitectura—. Una iluminación adecuada nos habilita para distinguir figuras, volúmenes y texturas a cierta distancia, además de orientarnos en relación a la composición de espacios de la arquitectura interior y al paisaje exterior, tanto natural como urbano. No obstante, la luz natural interviene en más procesos que influyen en el comportamiento del cuerpo humano que los puramente visuales. La luz solar y sus ciclos nos acompañan y guían en el espacio temporal que experimentamos. La luz y sus efectos en el entorno construido ha sido uno de los temas analizados en las investigaciones de Rikard Küller, psicólogo y doctor en ciencias en arquitectura en la Universidad de Lund en Suecia. Sus principales áreas de trabajo fueron la luz y el color en el entorno construido, los ambientes para ancianos, los entornos de trabajo y las correspondientes actitudes ambientales. Rikard Küller estudió las relaciones entre la luz y el espacio, no desde el punto de vista de sus efectos visuales, sino de las modificaciones producidas por la ausencia o la existencia de luz natural en nuestros procesos fisiológicos y biológicos.

La presencia de la luz natural durante el día y su ausencia nocturna han marcado los ritmos circadianos de los seres humanos en periodos de veinticuatro horas. Según el trabajo de Küller, más allá de los fenómenos biológicos que responden rítmicamente, a ciertas horas del día, como el sueño y la vigilia, también la luz afecta a la regulación de la temperatura interna, al metabolismo y a la producción de diferentes hormonas. La luz natural captada por nuestro organismo a primera hora de la mañana activa unos procesos nerviosos y neuronales que regulan los ritmos circadianos. Dentro de estos sistemas de señales, encontramos una neurohormona llamada melatonina. La producción de melatonina en nuestro cuerpo presenta unos niveles muy bajos durante el día y aumenta al caer la noche, alcanzando su pico más elevado a media noche y volviendo a reducir su generación, progresivamente, hasta el amanecer. La hormona opuesta a la melatonina es el cortisol. Esta hormona presenta sus niveles más altos al despertar, para generar fuentes de energía para el cuerpo aletargado por el sueño, y al inicio del atardecer, ya que se produce estrés en estas circunstancias, y su segregación disminuye paulatinamente con la oscuridad. La liberación de cortisol aumenta con la luz natural, aunque también se incrementa debido a factores biológicos y ambientales, como el estrés físico o psicológico, para que el ser humano sea capaz de afrontar una situación determinada. En resumen, estas dos hormonas forman parte de los procesos internos que equilibran nuestros periodos cíclicos de vigilia y sueño, predominando en la franja horaria diurna, la hormona cortisol y, en la nocturna, la melatonina¹⁶⁸.

Rikard Küller evaluó los niveles de segregación de la hormona del sueño y de aquella que promovía la actividad diurna en grupos de individuos en Suecia y corroboró que ambas mantenían unos patrones anuales en los países situados lejos del ecuador. No obstante, sus estudios mostraron que existe una disminución de la producción de la hormona cortisol en la estación oscura, es decir, durante su largo invierno. Por un lado, analizó durante un año a niños en su ambiente escolar

¹⁶⁸ Küller, R. The architectural psychology: box of infinite knowledge. En: Cold, B. (2001). *Aesthetics, well-being and health: essays within architecture and environmental aesthetics*. Hampshire: Ashgate, pp. 131.

cotidiano y contrastó los resultados con los obtenidos en otro grupo infantil que se ubicó durante la misma etapa en clases sin ventanas y, por lo tanto, sin luz natural. La investigación confirmó los cambios en los niveles de la hormona cortisol estacionales, siendo más elevados en verano que en invierno, cosa que repercutía en la capacidad de concentración y cooperación de los escolares. Los niños ubicados en las estancias sin luz natural se desviaron del patrón normal hormonal de sus compañeros¹⁶⁹. Por otro lado, investigó la afectación hormonal en los seres humanos, comparando los datos sobre esta hormona entre el personal que trabajaba en unas instalaciones militares subterráneas con otra agrupación situada en la superficie terrestre. La variación estacional de la producción de cortisol entre los trabajadores situados en los subterráneos era menos pronunciada que la de sus colegas en contacto con la luz natural. Además, estos últimos dormían más y se mantuvieron más sanos durante los meses de invierno¹⁷⁰.

Las investigaciones de Küller afirman que la carencia de luz natural durante etapas prolongadas afecta mentalmente a la mayoría de individuos, produciendo fatiga, desórdenes del sueño, problemas somáticos y estados depresivos¹⁷¹. De hecho, esta privación de luz solar es la responsable del *Seasonal Affective Disorder* (S.A.D.), que genera anualmente trastornos moderados diagnosticados aproximadamente a una quinta parte de la población sueca y depresiones graves a un 5%. Concluye que este síndrome se reduciría si las personas más sensibles a la ausencia de luz se desplazasen a emplazamientos más cercanos al ecuador o viviesen sometidos a iluminación artificial de calidad que sustituyeran esta carencia¹⁷².

En nuestro país, con un clima mucho más moderado que el de los países nórdicos, las diferencias estacionales, en cuanto a franja horaria con luz solar, no son tan drásticas; sin embargo, los patrones hormonales dispares, en relación a las estaciones del año y su afectación en nuestras pautas cíclicas de vigilia y sueño diarias, guardan un denominador común con el del país analizado por Küller. A pesar de que estas modificaciones en la bioquímica de nuestro organismo no parezcan significativas, o suelen pasar desapercibidas por la mayoría de la población, estas son un factor que tanto psiquiatras como psicólogos tienen en cuenta en los tratamientos y terapias de personas con patologías psiquiátricas crónicas, puesto que los cambios de estación siempre encierran un paréntesis temporal conflictivo para ellas. Nuevos brotes o episodios de una enfermedad psiquiátrica grave pueden desencadenarse debido a los desajustes bioquímicos producidos por los cambios lumínicos, entre otros agentes externos que inciden al concluir el verano e iniciar la estación otoñal.

Otro claro ejemplo sobre las alteraciones vinculadas a la falta de luz que influyen en el ritmo circadiano de los procesos internos del organismo es el llamado síndrome del atardecer, que afecta a las personas con deterioro cognitivo. Las modificaciones del reloj biológico de una persona que sufre demencia se ven substancialmente agudizados por la ausencia de luz¹⁷³, que provoca y agrava el síndrome del atardecer. Los signos de este síndrome suelen ser fatiga, confusión, agitación y

¹⁶⁹ Küller, R. y Lindsten, C. (1992). Health and behavior of children in classrooms with and without windows. *Journal of Environmental Psychology*, 12, pp. 305-317.

¹⁷⁰ Küller, R. y Wetterberg, L. (1996). The subterranean work environment: Impact on well-being and health. *Environment Internacional*, 22, pp. 33-52.

¹⁷¹ Küller, R. The architectural psychology: box of infinite knowledge. En: Cold, B. (2001). *Aesthetics, well-being and health: essays within architecture and environmental aesthetics*. Hampshire: Ashgate, pp. 130.

¹⁷² Ibid., pp. 133.

¹⁷³ Bajos niveles de luz natural se asocian con cambios de estado de ánimo y de comportamiento en enfermos con demencias.

Garre-Olmo, J.; et al. Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2012; 60, pp. 1230-1236.

ansiedad. Habitualmente, el desorden y la orientación de los afectados mejoran en ambientes bien iluminados durante la franja horaria del crepúsculo. Por lo tanto, no hay que descartar el hecho de que ambientes privados de luz natural puedan alterar el funcionamiento normal de nuestros sistemas fisiológicos internos y afectar negativamente al estado psicoemocional de las personas, en especial de aquellas más vulnerables, que pueden sufrir una enfermedad mental o neurodegenerativa o que se encuentren en una situación especialmente difícil y estresante, como la del final de la vida.

En cualquier caso, la luz natural debería estar presente en los espacios privados del paciente y en los comunitarios del centro, de manera que cualquier lugar de relación y de convivencia disponga de una alternancia entre luz y sombra y de una pauta temporal, por el cambio de iluminación a lo largo del día. Por esta razón, se suele preferir orientar a sureste y a suroeste las estancias en los *hospices*, por su iluminación y por las vistas al amanecer y al ocaso¹⁷⁴. También, la luz representa un punto de referencia que facilita la orientación de los enfermos, por ejemplo, una gran superficie vidriada en una sala de estar, visible al salir del de la habitación, reclamará la visita de los pacientes.

«Todas las personas son fototrópicas: por naturaleza se mueven hacia la claridad y, cuando están quietas, también se orientan hacia la luz. Si los lugares donde la luz incide no son los destinados a metas o si la luz es uniforme, el entorno da una información que contradice su propio significado»¹⁷⁵.

En entornos asistenciales, algunos pacientes y sus familias describen su vivencia en una habitación con poca luz natural como la «antesala de la muerte»¹⁷⁶. Cuantificar la repercusión de la falta de luz requeriría una investigación exhaustiva sobre la relación entre luz natural y bienestar-malestar del enfermo que requiere cuidados paliativos y sus acompañantes en la proximidad de la muerte.

Recuperando otra vez el texto de Cicely Saunders, vemos que no hace ninguna referencia a la luz natural explícitamente, sino que enfatiza el valor de la existencia de ventanas en estos centros porque permiten que los pacientes miren a través de ellas, no tanto como superficies transparentes que posibilitan la transmisión lumínica natural y térmica. Saunders muestra el comportamiento vinculado a las ventanas: mirar con intención algo que está sucediendo fuera de los límites del propio *hospice*, o una mirada que se ha ensimismado mientras se observa el horizonte.

Por un lado, al pertenecer al espacio habitado, estas aberturas que nos relacionan con el exterior han formado parte de nuestros acontecimientos vitales, a menudo como telón de fondo, simplemente, de forma pasiva. Por lo tanto, mediante el aprendizaje de comportamientos observados o a partir de la formación de los propios, cada individuo presenta una manera de utilizarlas y unas conductas vinculadas a ellas, tal como sucede con todos los componentes de la arquitectura construida. Es probable que conozcamos a alguna persona con alguna enfermedad crónica respiratoria que sienta la continua necesidad de estar cerca de una ventana entreabierta y notar cierta corriente de aire para aliviar su sensación de ahogo, o alguien acostumbrado a leer el periódico en el balcón por la mañana los días soleados, o que suela salir a la terraza o al portal de su casa cuando refresca al atardecer en verano. Todas estas situaciones se adhieren a los lugares que interconectan nuestra vida personal desde el interior de nuestro entorno doméstico y cotidiano hacia el paisaje exterior

¹⁷⁴ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 76.

¹⁷⁵ Saura i Carulla, Magda. (1997). *Arquitectura per l'ancianitat*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 67.

¹⁷⁶ Sagha Zadeh, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.

que nos envuelve y, además, todas ellas presentan una alta carga simbólica respecto a nuestra experiencia vivida, costumbres y emociones. Constituir espacios intermedios entre interior y exterior en los distintos espacios privados y comunitarios de los edificios propiciaría su uso y la reproducción de ciertas actitudes familiares frente a ellos. ¿No interesaría posibilitar que estos flujos de estímulos y asociaciones sucediesen en el entorno sanitario? ¿No sería uno de los objetivos que se deberían cumplir si buscamos que los enfermos y sus acompañantes se apropien de este tipo de espacios?

Considerando esta idea, se trataría de generar un número indeterminado de espacios de tamaños, características y usos diferentes que respondan a comportamientos o actividades de los usuarios a lo largo del día en las unidades de cuidados paliativos, de forma que fuesen suficientemente flexibles para modificar el uso para el que se proyectaron con el paso del tiempo. Para beneficiar a los que ocupan el espacio exterior, algunos centros han apostado por acercar un entorno natural al edificio diseñando un jardín terapéutico en planta baja, como sucede en el Hospital de la Santa Creu de Vic y en el Hospital Duran i Reynals, o por apropiarse del emplazamiento ajardinado del que disponían, como es el caso del Centro Geriátrico Adolfo Montañá de la Fundació Hospital Asil de Granollers¹⁷⁷. En los Maggie's Centres, la preocupación por el diseño de los jardines que envuelven el centro es significativa, ya que pretenden establecer un verdadero diálogo con la arquitectura del centro y generar entre ellos un entorno global de cuidado¹⁷⁸. Los usuarios de estos centros describen la esencia de estos jardines como «umbral, riqueza sensorial, densidad del tiempo y sentimiento de hogar»¹⁷⁹.



2.22. Fotografía jardín del Maggie's Centre Dundee.

¹⁷⁷ La investigación sobre los ambientes restaurativos ha manifestado los beneficios que representan los espacios abiertos, naturales y urbanos, sobre todo si se sufre estrés emocional.

Open space: people space / edited by Catharine Ward Thompson and Penny Travlou. (2007). London: Taylor and Francis, pp. 163-164.

¹⁷⁸ Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 99.

¹⁷⁹ *Ibid.*, pp. 100.

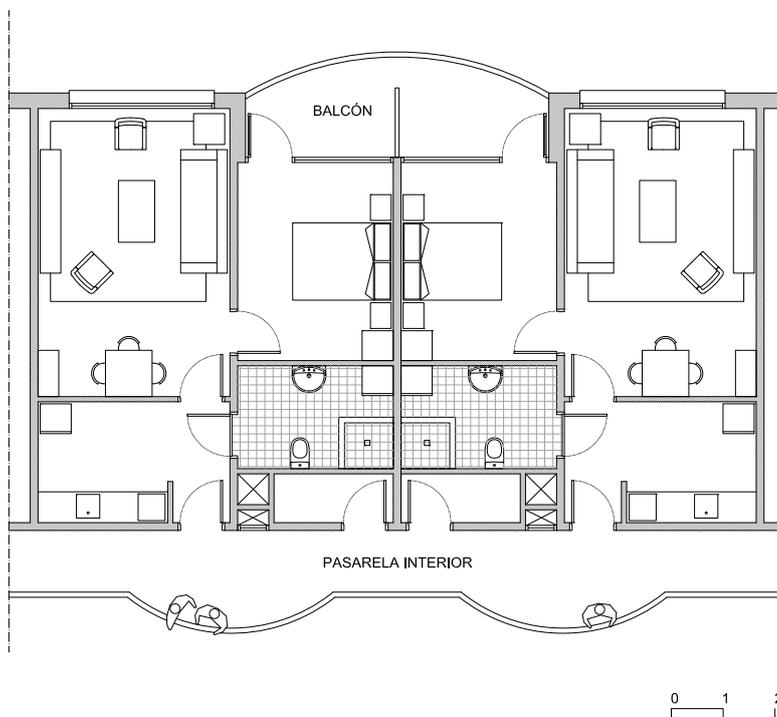
No obstante, las circunstancias que enmarcan el final de la vida de cada paciente son dispares; no todos los enfermos de cuidados paliativos podrán descender a planta baja a disfrutar del ambiente exterior. A algunos pacientes no les resultará plausible porque su movilidad está muy reducida y/o porque su estado anímico se lo impide. Para facilitar este tránsito, muchos *hospice* optan por distribuir las estancias de los enfermos en planta baja, cerca de los espacios exteriores y ajardinados. Por ejemplo, el centro Cudeca de Benalmádena estructura sus habitaciones en planta baja en contacto con el jardín interior del centro, a través de un porche. A consecuencia de la dificultad de movimiento que presentan muchos pacientes de cuidados paliativos, es un imperativo en estas unidades introducir en la misma planta de medicina paliativa espacios y elementos que comuniquen con el exterior y, aproximen al entorno que envuelve a los pacientes. Es importante no únicamente teniendo en cuenta los límites establecidos entre dentro y fuera de los cerramientos constructivos del propio edificio, sino de los lindes físicos y psicológicos que se entretejen y dividen entre la habitación privada del enfermo y el «otro» espacio, desde la perspectiva del núcleo que forman el paciente y sus allegados. El «otro» espacio es todo aquel que no se siente como propio desde la conciencia subjetiva del usuario.

Dentro del contexto al que nos referimos, no es extraordinario que los pacientes sientan como ajenos prácticamente todos los espacios de la institución —el deseo y el reto de esta tesis es averiguar si esta actitud puede corregirse mediante la mejora de calidad ambiental—, incluida la habitación de hospitalización. En la mejor de las situaciones, el enfermo ingresado en una estancia individual, en una unidad de cuidados paliativos, considerará espacio externo —«otro»— tanto el pasillo, las salas comunitarias de la unidad, como el entorno exterior del edificio. En otras palabras, si estructuramos el espacio del enfermo dentro del servicio asistencial que ocupa, podremos distinguir entre espacio exterior de la unidad, espacio interior comunitario y espacio interior privado. Las zonas de enlace que se cosen entre ellos y sus distintas combinaciones deben considerarse como espacios intermedios que unen al individuo con el entorno construido, la naturaleza y los flujos de movimiento y de actividad. En este punto del análisis es importante subrayar que este esquema es válido únicamente en servicios que protegen la intimidad de sus pacientes, puesto que ha de definirse el espacio personal íntimo previamente a constituir sus límites. Sin cumplir esta premisa inicial, no podemos entablar un diálogo entre el sentimiento de apropiación del espacio íntimo y el «otro», ya que este último abarca cualquier expresión de la vivencia del espacio. Ken Worpole recuerda que, en el caso de los *hospices*, la habitación del enfermo es la unidad del espacio desde la que parte el diseño del resto de estancias funcionales que componen el centro. Si las habitaciones de los enfermos no presentan la atmósfera apropiada por sí mismas, la calidad del entorno integral del centro se verá seriamente comprometida¹⁸⁰.

¹⁸⁰ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 64.

Espacios transicionales entre fuera y dentro de la unidad

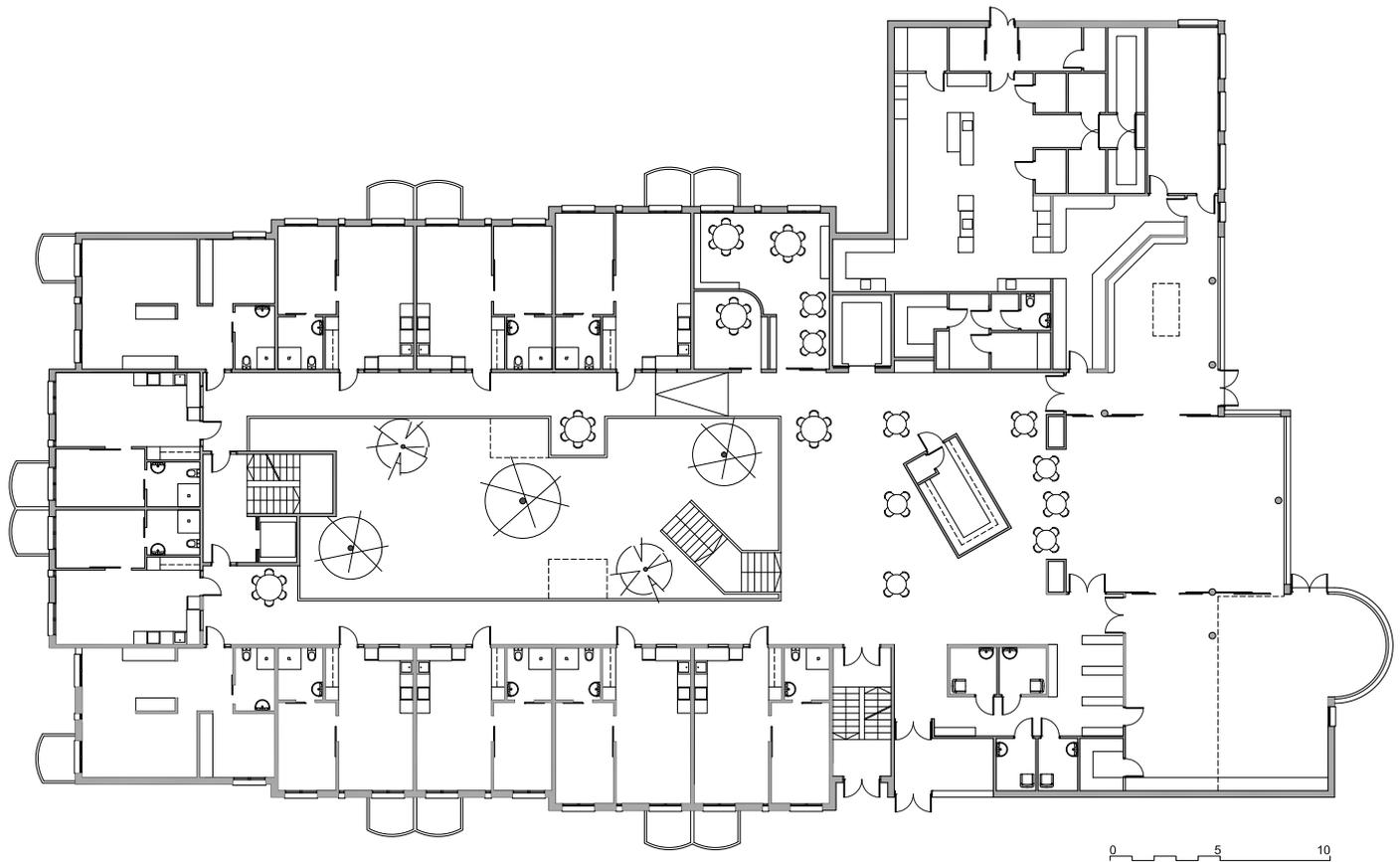
Las relaciones que se establecen entre el entorno natural o urbano circundante del edificio y la propia unidad de cuidados paliativos suelen organizarse mediante espacios intermedios, que se formalizan arquitectónicamente acordes al clima donde se ubica el equipamiento. En los países europeos nórdicos, por ejemplo, es habitual el uso de grandes atrios y patios cubiertos con grandes lucernarios, para que sus usuarios disfruten de lugares comunes confortables en los establecimientos de carácter sociosanitario. Estos espacios transicionales de estas latitudes deben estar controlados y acondicionados térmicamente, a consecuencia de la dureza de su climatología. Esto no ha de ser un impedimento para proyectar un espacio adecuado para el uso al que se destina, simplemente se debe plantear una solución arquitectónica adaptada al contexto. El edificio residencial para ancianos Jan Van Der Ploeg en Rotterdam dispone de un gran patio comunitarios interior, a modo de plaza urbana, parcialmente ajardinado, al que se abren las pasarelas que dan acceso a las viviendas en las distintas plantas¹⁸¹. Este patio está cerrado con una cubierta acristalada, que permite una gran calidad de iluminación natural, a la vez que controla la aclimatación del edificio. Los cerramientos, que dan a este patio central, se tratan como si fueran fachadas, de la misma manera que los pasillos y los espacios de circulación se plantean como balcones. Los servicios comunitarios del centro se ofrecen también a los ancianos que los necesiten del vecindario, tal como sucede en el equipamiento Kuuselan Palvelukoti en Tampere (Finlandia). Este edificio de viviendas para personas mayores se estructura alrededor de un gran patio ajardinado cubierto¹⁸². Los espacios de circulación perimetrales al patio forman terrazas de tamaño variable, en las que se distribuyen zonas de estar. Ambos edificios descritos proponen construir en su interior un espacio «urbano» controlado y susceptible de transformaciones y usos alternativos.



2.23. Planta habitaciones de Jan Van Der Ploeg en Rotterdam (1988). EGM Arquitectos

¹⁸¹ Regnier, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 126-130.

¹⁸² *Ibid.*, pp. 141-145.



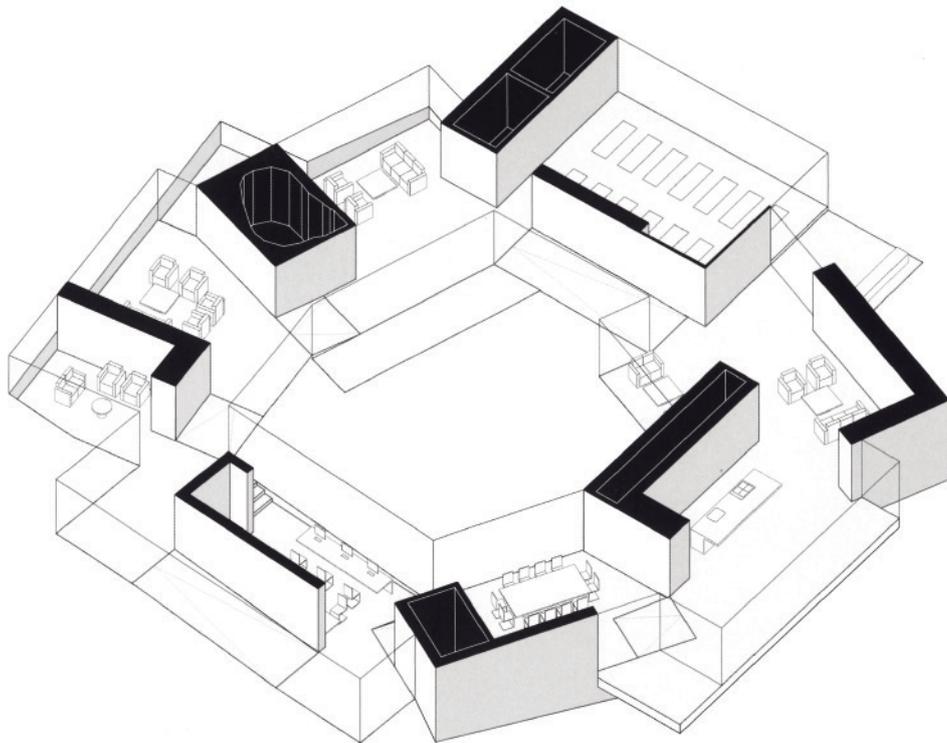
2.24. Planta primera de Kuuselan Palvelukoti en Tampere, Finlandia (1990). KSOY Arquitectura

Por razones distintas a las puramente climatológicas, otros establecimientos recurren a concentrar la mirada de sus usuarios hacia el interior del edificio, en vez de proyectarla hacia el entorno natural o urbano que los rodea. Por ejemplo, la presencia del hospital Charing Cross, en Londres, es tan desoladora que la arquitectura del Maggie's Centre se encierra en sí misma, mediante la generación de vacíos controlados y el uso de filtros, con diferentes elementos constructivos. Estudiando la representación en planta del Maggie's Center Gartnavel, con una sucesión de estancias encadenadas en forma de anillo alrededor de un patio interior, se podría especular que responde al mismo argumento. Aunque, no es así. En este caso, es una decisión de proyecto del equipo de arquitectura de OMA. A pesar de que el edificio dispone de un entorno paisajístico privilegiado a su alrededor, sus estancias interiores van alternando perspectivas al jardín exterior y al patio interior. La intención de este Maggie's es concentrar la mirada sobre la experiencia vivida por sus ocupantes¹⁸³.

¹⁸³ Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 152.



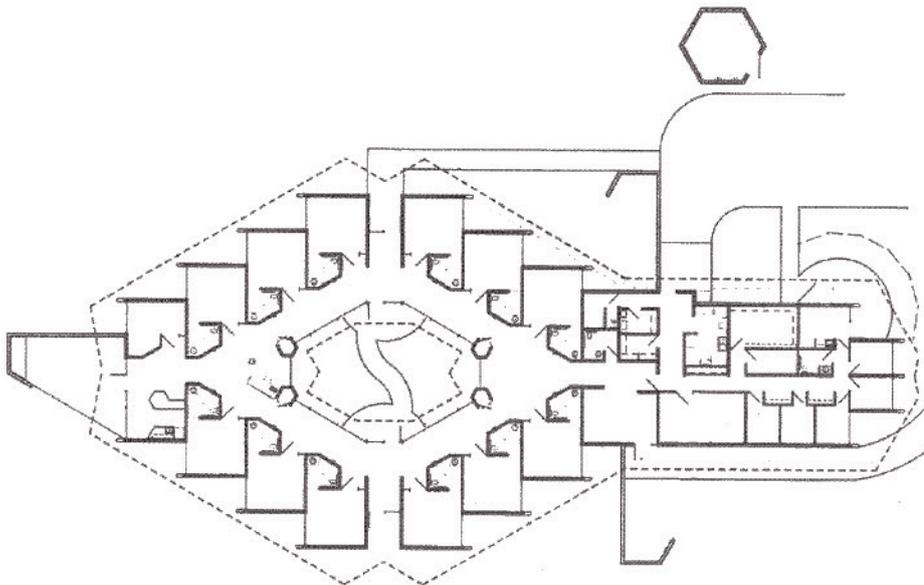
2.25.1. Fotografia hospital Charing Cross y Maggie's Centre West London





2.25.2. Axonométrico (imagen inferior página anterior) y fotografías interiores del Maggie's Centre Gartnavel. OMA.

Tomando un último ejemplo con un clima radicalmente contrario a los anteriormente descritos del norte de Europa, el Sun Health Hospice de Scottsdale, construido en 1997 y ubicado en el desierto de Arizona, vemos cómo se articula alrededor de un patio interior cubierto con una estructura textil que facilita la ventilación, un patio al que abren sus habitaciones individuales¹⁸⁴. La piel de la fachada se ha escalonado, ordenando las aberturas de las habitaciones de forma lateralizada a la orientación principal que posee asoleamiento directo. De esta forma, las visuales exteriores se protegen de deslumbramientos excesivos y de la incidencia del sol, gracias a la construcción de un voladizo que remata la cubierta del centro. Las estancias de las habitaciones también se abren al patio central, donde se concentra la actividad del centro, para que sus ocupantes puedan observar la deambulación de sus ocupantes o cualquier otra distracción que ofrezca este espacio parcialmente ajardinado desde la cama de la habitación.



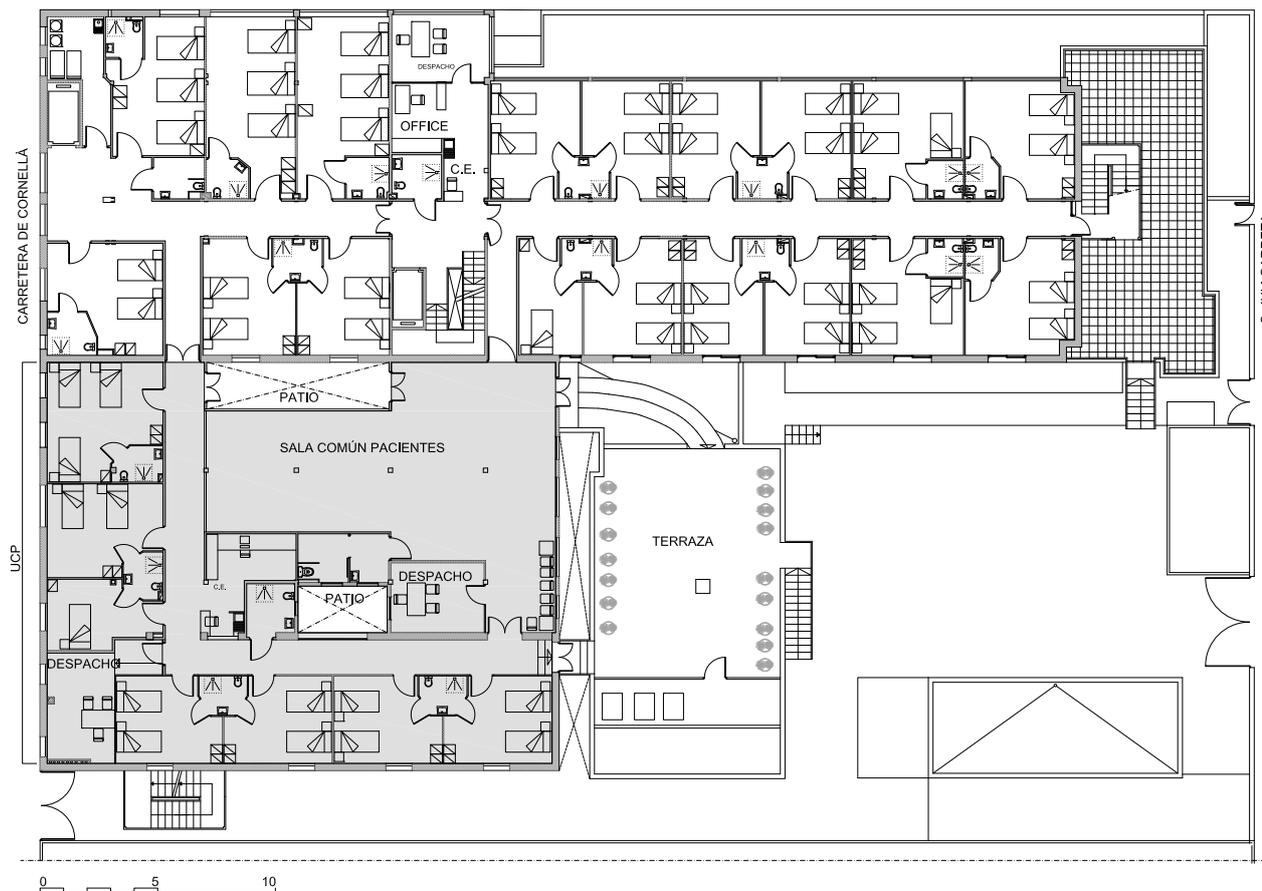
2.25.3. Fotografía interior patio y planta del Sun Health Hospice, Scottsdale, Arizona.

¹⁸⁴ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 127-130.

Aquí, en cambio, la moderación del clima admite disfrutar de una mañana soleada en pleno invierno. Es una ventaja respecto de otras latitudes que el carácter de nuestra arquitectura ha incorporado desde sus estructuras iniciales. Por lo tanto, la integración de espacios que están a la intemperie, o semi exteriores, en las plantas de hospitalización es una alternativa factible, más efectiva y sencilla constructivamente que los planteamientos expuestos en los ejemplos anteriores, donde se intenta mimetizar una atmósfera al aire libre en el interior de la piel de un edificio. Como hemos comentado anteriormente, la situación ideal del servicio de cuidados paliativos sería en planta baja y en libre relación con el terreno en el que se arraiga. Esta implantación flexibilizaría la creación de salidas directas al exterior del edificio desde cada habitación y la construcción de espacios intermedios, de escalas y grados de conexión con el exterior diversos, como por ejemplo, terrazas, porches, tribunas, marquesinas, etcétera. En esta localización tan privilegiada, se encuentra la mayoría de habitaciones de la unidad de cuidados paliativos del nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. A pesar de que algunos espacios comunes del hospital ofrecen una salida al jardín exterior, creemos que todavía no se han conseguido explotar todas sus posibilidades de vinculación con el entorno, lo que mejoraría decisivamente su calidad ambiental¹⁸⁵. Las opciones para generar espacios intermedios con el exterior en las unidades integradas en plantas piso de centros hospitalarios o sociosanitarios están relacionadas con la creación de balcones, de terrazas o de patios accesibles al uso de todo tipo de pacientes. Por ejemplo, en el Hospital de la Santa Creu de Vic, la terraza del servicio permite observar el jardín de planta baja, de manera que los enfermos que no puedan pasear por él pueden participar del paisaje, del contacto con los estímulos que generan los entornos ajardinados y de la observación pasiva de lo que sucede desde la distancia. En este caso, también se han dejado tomas de oxígeno en el pasillo para flexibilizar la deambulación y el uso de la terraza para los pacientes con sintomatología respiratoria más grave. En la Clínica Nuestra Señora de Guadalupe, hemos observado que se ha dado valor a disponer de un lugar en relación con el aire libre y el asoleamiento. En este caso, se ha transformado una cubierta transitable, adosada a una gran sala para pacientes y familiares, en una terraza accesible mediante un sistema de rampa.

¹⁸⁵ Los vestíbulos previos que distribuyen las diferentes alas de hospitalización disponen de salida directa al exterior, sin embargo, como la puerta pertenece a una vía de evacuación, no está autorizada su utilización para salir a los jardines. Asimismo, la ordenación de las habitaciones como la sala común del final del pasillo posibilitan una fácil conexión con el jardín exterior mediante la abertura de puertas y balconeras. Quizás en un futuro no muy lejano, sin reducir la seguridad de sus ocupantes, se realicen estas pequeñas intervenciones para mejorar la calidad ambiental del espacio paliativo y el bienestar de sus usuarios.

Véase el apartado «Ensayo proyecto teórico de la reforma de la UCP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau» en el capítulo «La importancia del espacio y su trascendencia en la proximidad de la muerte» de esta tesis en el que se plantea la mejora de este servicio desde su intervención arquitectónica.



2.26. Planta de la UCP (superficie sombreada) de la Clínica Nuestra Señora de Guadalupe, Esplugues de Llobregat.

La introducción de espacios intermedios o transicionales en las zonas comunitarias de las plantas de hospitalización aporta un beneficio más, desde el punto de vista de la riqueza de la arquitectura interior: altera la continuidad y homogeneidad de pasillos lineales, ampliando la percepción del espacio interior a través de fugas visuales hacia el horizonte. Pensemos que una de las estrategias arquitectónicas más recurridas para desinstitucionalizar los ambientes sanitarios es considerar los pasillos como calles¹⁸⁶, es decir, como espacios de deambulación no lineales ni uniformes que construyan un recorrido en el que se encadenen sucesivos espacios. Si analizamos este símil, observaremos que no todas las tipologías de calles servirían para construir estos espacios de distribución, sino que nos deberíamos basar en los espacios urbanos que nos suelen resultar más atractivos y que inciten a la sociabilización. En general, preferimos las calles peatonales no regulares, que se van ensanchando en ciertos puntos, generando plazas pequeñas, y que se cruzan con otras vías de manera no ortogonal. Mientras paseamos por este tipo de calles, descubrimos vacíos, pequeños rincones, una amplia gama de colores de fachadas, texturas, superficies bien iluminadas y definidas, lugares más sombríos, perspectivas sesgadas que nos descubren puntos de vista diferentes de los edificios y de la propia ciudad, etc. En general, estas tramas urbanas concuerdan con los cascos históricos de muchas ciudades de nuestro territorio, como por ejemplo, con el distrito de Ciutat Vella de Barcelona o el Call de Girona. De manera global, la escala humana de la trama, los ritmos de llenos y vacíos que se van sucediendo por el camino y los ángulos visuales que se abren en cada encrucijada de calles nos estimulan sensorialmente y hacen del paseo una experiencia que se desea repetir.

¹⁸⁶ Regnier, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 53-55.

Obviamente, resulta muy complicado llegar a imitar un esquema similar dentro de un edificio, porque no proyectamos con los mismos elementos, pero sí que se puede trabajar con la idea de enriquecer espacialmente el itinerario que une dos puntos equidistantes, considerando los recorridos de uso en el edificio, con un utillaje arquitectónico equivalente. Se puede jugar con la formación de espacios de actividad de diferentes tamaños anexos al pasillo; manipular la iluminación natural para que evidencie colores y texturas que diversifiquen estos lugares y marquen ritmos en el espacio de conexión; fragmentar la envolvente del espacio a partir de puntos que nos permitan observar diferentes paisajes, teniendo en cuenta también la orientación solar a lo largo del día, como por ejemplo, abrir un mirador al atardecer o al amanecer; tratar los acabados interiores de los pasillos con materiales, texturas y colores semejantes a fachadas de edificios, o que al menos se alejen de las superficies higiénicas y fácilmente limpiables que se acostumbra a utilizar en los ámbitos sanitarios; etcétera.

Una reflexión similar se integró durante la fase de proyecto del centro sociosanitario Centre Fòrum en Barcelona por parte de los arquitectos Lluís Clotet y Ignacio Aparicio, porque querían construir un lugar habitado, no un espacio donde simplemente sus usuarios pernoctasen un determinado periodo de tiempo¹⁸⁷. Con esta idea, no se centralizó el protagonismo solo en las habitaciones sino también en los espacios de circulación y comunitarios, o espacios de sociabilización, potenciados por la configuración del volumen quebrado y escalonado, en busca de su mejor orientación y de mejorar las vistas por su proximidad al mar. Tanto los pasillos como las salas comunes guardan una conexión muy activa con el entorno que envuelve el edificio, gracias a la formalización de terrazas, miradores y dobles espacios que ofrecen un gran abanico de perspectivas y oportunidades disponibles para estar en contacto con el exterior y para entretenerse observando los alrededores y la propia actividad del centro. Por ejemplo, la cafetería del centro se ha situado en planta baja al lado de la entrada, haciendo coincidir la función social del espacio con el exterior, al estar prácticamente a pie de calle, tal como sucedería en cualquier cafetería o bar que no perteneciese a un equipamiento sociosanitario.

Además, esta fragmentación del pasillo en pequeños espacios, de diversas escalas y cualidades, y su concatenación aumentarán las posibilidades de que cada enfermo o visitante encuentre el espacio que más se ajuste a sus necesidades en un momento preciso. En el diseño de los *hospices* más actuales, también se intenta romper la linealidad, uniformidad y continuidad de los pasillos como estrategia para desintitucionalizar los centros¹⁸⁸. Los arquitectos Stephen Verderber y Ben J. Refuerzo advierten que los pasillos continuos y regulares evocan al recuerdo del megahospital. Ellos proponen organizar las habitaciones de los nuevos *hospices* en *clusters* y combinarlas con otros espacios de apoyo, para evitar el uso de pasillos convencionales¹⁸⁹. No obstante, a excepción del Centre Fòrum, la tónica general evaluada en los servicios visitados en los equipamientos asistenciales es el espacio de distribución lineal y monótono, con la única particularidad reseñable de su constitución en cuanto a su estructuración de habitaciones en crujía simple o doble.

¹⁸⁷ Centro geriátrico, Barcelona: Clotet & Paricio. *A V Monografias = Monographs*. 2006, núm. 117-118, pp. 184-189.

¹⁸⁸ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 75.

¹⁸⁹ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 74.



2.27. Plantas del centro sociosanitario Centre Fòrum. Clotet y Paríció.

Hemos grafiado los espacios exteriores accesibles desde el propio centro en amarillo y, en naranja, los espacios de distribución y de estar para los usuarios. Así, se muestra la variabilidad y riqueza de los distintos espacios comunitarios. El programa del equipamiento se distribuye en planta baja destinada a servicios administrativos, consultas, cafetería y acceso; planta primera reservada para enfermos con demencias y Alzheimer; planta segunda y tercera dirigidas a área de hospitalización de geriatría; y planta cuarta y quinta destinadas a unidades de hospitalización de salud mental.

Relación entre el espacio interior común de la unidad y la habitación

La organización de las habitaciones a ambos lados del pasillo es más eficiente en términos constructivos y concentra mayor movimiento y actividad. Esto puede ser conveniente en algunos momentos porque es una fuente de distracción y favorece, de alguna forma, al intercambio social. No obstante, en la etapa final que reclama más sosiego y tranquilidad, esta disposición puede llegar a incomodar debido al ajetreo de la vida interna de la unidad asistencial. Por esta razón, es esencial diseñar los elementos de separación entre la estancia íntima y el espacio interior público, para que cada usuario gradúe a su juicio el nivel de intensidad de conexión con el espacio comunitario del edificio, durante el tiempo de ingreso. De hecho, según nuestro estudio de los espacios paliativos visitados, hemos comprobado que las puertas de las habitaciones casi siempre están cerradas en este tipo de distribuciones. La doble cruja enfrenta frecuentemente dos habitaciones y sus respectivas puertas, por lo que si una de ellas se abriese, quedaría expuesta a la visión frontal de los ocupantes vecinos, además de las personas que deambulasen por el pasillo en ese momento. Esto implicaría una invasión de intimidad inaceptable para algunas personas, quizás esta cuestión es la que motiva que la conexión de la habitación con el pasillo esté completamente anulada. Aunque también es probable que el aislamiento de la habitación respecto de la vida del servicio se justifique con el deseo de respetar el descanso de los pacientes, más que con la formación de un filtro visual. En este sentido, la puerta divide dos sectores acústicos, de manera que aísla de los ruidos y murmullos del pasillo, a la vez que conserva la privacidad de las conversaciones en las habitaciones¹⁹⁰. Pero, existen soluciones de diseño alternativas de los elementos de compartimentación que conservarían una cierta relación visual con el espacio de distribución, mientras que se mantendría el aislamiento acústico deseado. La puerta de entrada a la habitación podría contener una hoja lateral fija vidriada o se podría añadir una ventana que vinculase la estancia con el pasillo. Sería interesante analizar el comportamiento de los usuarios respecto de estas modificaciones, ya que introducirían una expansión visual del espacio privado de la habitación y un elemento de observación pasiva —distracción—, preservando intacta la variable acústica y la visual, a través de cortinas, si se desea.

Pero, posiblemente, el mayor inconveniente en la estructuración de las unidades de hospitalización a cada lado del pasillo es la ausencia de luz y de relación con el exterior en los espacios de distribución y de circulación¹⁹¹. La arquitectura interior sin aberturas de conexión con el exterior desorienta a las personas que desconocen el centro¹⁹² y a los enfermos que, debido a sus circunstancias, ya se encuentran suficientemente confusos. Algunos establecimientos han interrumpido la linealidad de la sucesión de habitaciones en los pasillos en estas estructuras, introduciendo salas comunitarias —vacíos— que rompen la homogeneidad del corredor para evitar este problema, como en el Hospital de la Santa Creu de Vic. Sin embargo por economía constructiva y densidad de ocupación, la mayoría de hospitales y de centros sociosanitarios visitados que presentan este esquema dispone únicamente de aberturas con relación al exterior en los extremos finales del pasillo, como punto de referencia a posibles episodios de desorientación de pacientes (ICO Hospital Duran i Reynals, nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y planta de oncología del Hospital de Sant Joan de Déu), y en algunos casos ni siquiera cuenta con este recurso (Hospital de l'Esperança y Clínica Nuestra Señora de Guadalupe).

¹⁹⁰ El ruido indeseado puede generar respuestas psicológicas negativas y efectos en el comportamiento.

Sagha Zadeh, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.

¹⁹¹ Según la arquitecta D. A. Carey, esta es una restricción insalvable en la búsqueda de una atmósfera compatible con la filosofía del Movimiento Hospice.

Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 203.

¹⁹² Canter, D. (1974). *Psychology for Architects*. London: Applied Science Pub, pp. 149.

El movimiento dentro de la arquitectura es un fenómeno espacial y temporal. El arquitecto Peter Zumthor reflexiona sobre este hecho en su texto *Atmósferas*¹⁹³. Este documento está basado en una conferencia impartida en 2003, en la que el arquitecto describe la atmósfera como una categoría estética. En sus proyectos, Zumthor intenta encontrar el equilibrio entre seducir a sus usuarios, para que recorran libremente los diferentes espacios que articula la arquitectura, y orientarlos, para que esta deriva no convierta el edificio en un laberinto¹⁹⁴. También, apunta que, en determinadas situaciones, se vuelve más oportuno inducir al sosiego¹⁹⁵. Entendemos que, probablemente, en la confluencia entre ambientes de seducción y sosiego, se deberían gestar los espacios de circulación y de estar comunes en circunstancias de últimos días. Quizás, sería interesante pensar estos lugares en un futuro como espacios de deambulación que condujeran a las personas a su destino, si existe esa urgencia, al mismo tiempo, que las invitara a pasear por ellas con libertad, generando puntos de atracción y formando algún lugar, a su paso, para estar en calma. A día de hoy, la realidad dista mucho de este planteamiento.

Los servicios de cuidados paliativos con estructura de pasillo con habitaciones exclusivamente a un lado son menos numerosos. Es un modelo que presenta ventajas en relación a la iluminación natural, conexión con el exterior y respeto por el silencio en comparación a la doble crujía de habitaciones. Sin embargo, este modelo presenta menor ratio de aprovechamiento de superficie útil, desde el punto de vista constructivo, y probablemente esta sea la explicación de que este sistema no sea tan habitual en los centros que visitamos. De hecho, como ya habíamos comentado anteriormente en esta tesis, la organización en una única hilera de habitaciones sobre el pasillo era la utilizada frecuentemente en los centros antituberculosos europeos, porque permitía iluminar de forma natural los espacios de dormitorios y de circulación, además de que facilitaba la ventilación cruzada de las habitaciones. A grandes rasgos, estas son las dos ventajas principales de este sistema. Pero hemos de profundizar un poco más en qué representan estas características en la experiencia del final de la vida. Para explicar las bondades de la estructura de crujía simple, recurriremos de nuevo a la unidad de cuidados paliativos del Centro Geriátrico Adolfo Montaña de la Fundació Hospital Asil de Granollers.

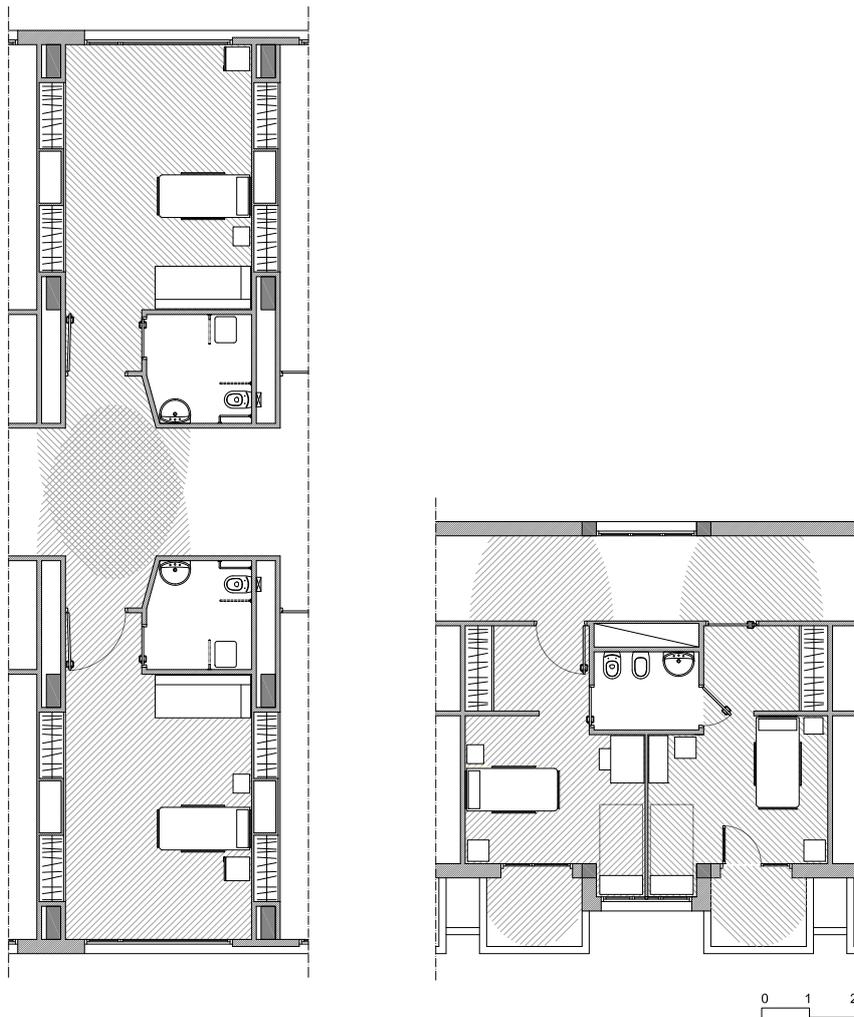
En este servicio, una de las paredes que delimita el pasillo es una fachada del edificio con ventanas, por lo que es un espacio iluminado con luz natural en toda su longitud —ofrece cambios cromáticos a lo largo del día, es decir, un cierto grado de variabilidad en el recorrido y una referencia temporal a las personas que caminan por él— y proporciona visuales sobre el acceso en planta baja del centro y los jardines que lo rodean. Asimismo, como el pasillo sirve a una línea de habitaciones, el movimiento y la actividad que presenta es menor, por lo tanto, invita a que se convierta en una extensión de la propia estancia del paciente. Al abrir la puerta, no se suelen encontrar miradas ni la presencia de otros usuarios, ni existe excesivo ruido, debido a la menor densidad del servicio. Dependerá de factores personales, sociales, psicoemocionales y del estado de ánimo del propio paciente que exista un vínculo más cercano o no con la vida interior de la unidad. Aunque, hemos de destacar, que encontramos las puertas de las habitaciones entreabiertas en este servicio durante nuestra visita, y deducimos que algunos ocupantes controlaban y observaban lo que sucedía en el pasillo de la unidad, por el comportamiento reflejado en los acompañantes y pacientes¹⁹⁶. En este punto, vuelve a tomar protagonismo el diseño de la compartimentación entre el pasillo y la alcoba y las opciones de abertura, regulación de intimidad y manipulación que ofrezcan. En este caso, el único elemento de relación desde la habitación individual es una puerta opaca.

¹⁹³ Zumthor, Peter. (2006). *Atmósferas*. Barcelona: Gustavo Gili.

¹⁹⁴ Ibid., pp. 43.

¹⁹⁵ Ibid., pp. 45.

¹⁹⁶ Durante la visita a la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña de la Fundació Hospital Asil de Granollers el 26 de mayo del 2010 en compañía del Dr. Germà Morlans, apenas nos cruzamos con un par de usuarios hasta pisar el ala de hospitalización. Una vez atravesado el pasillo, empezaron a aparecer familiares y enfermos para pasear y averiguar qué estaba ocurriendo.



2.28. Esquema de relación espacial entre la habitación de la unidad de cuidados paliativos y el espacio de circulación interior del servicio. Izquierda: croquis de la UCP del nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Invasión de visuales y de intimidad por enfrentamiento de habitaciones y puertas en la organización estructural en doble crujía.

Derecha: croquis de la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña de la Fundació Hospital Asil de Granollers. Esquema de pasillo con habitaciones en hilera a un lado que permite la expansión del propio espacio de la habitación hacia el espacio de distribución.

El elemento que divide la estancia privada e íntima de la rutina y vida comunitaria de la unidad de cuidados paliativos, igualmente, responde a asociaciones simbólicas, culturales y personales, unidas a comportamientos y vivencias relacionadas con las puertas, como un umbral de transición. Recordaremos, por ejemplo, el análisis que el filósofo francés Gaston Bachelard realiza en su obra *La Poética del espacio*¹⁹⁷, que reflexiona sobre la imagen poética de la intimidad, sobre los términos «de lo de dentro y lo de fuera», cuyos límites se matizan a través de la imaginación. Del mismo modo, trata las posibilidades que proporciona la figura de la puerta, como objeto subjetivado que permite cerrar experiencias o recuerdos, mientras que al mismo tiempo, puede dejar entreabrir unas nuevas, hacia fenómenos desconocidos, incluso para la imaginación.

«¿Cómo se vuelve todo concreto en el mundo de un alma cuando un objeto, cuando una simple puerta viene a dar las imágenes de la vacilación, de la tentación, del deseo, de la seguridad, de la libre acogida, del respeto! Diríamos toda nuestra vida si hiciéramos el relato de todas las puertas que hemos cerrado, que hemos abierto, de todas las puertas que quisiéramos volver a abrir»¹⁹⁸.

¹⁹⁷ Bachelard, Gaston. (1957). *La Poética del espacio*. México: F.C.E., (2ª ed.1983).

¹⁹⁸ *Ibid.*, pp. 263.

La puerta abre un principio y clausura un fin o una pausa entre las relaciones que se constituyen en un lugar habitado. Esta asociación es inherente a la manera de actuar de los familiares, amigos, vecinos y allegados que visitan a un enfermo de cuidados paliativos. No es extraño que los visitantes necesiten unos segundos antes de cruzar la puerta, de igual forma que tomarán conciencia del momento en que la cierren al despedirse —¿será la última vez?—. La incertidumbre de la evolución del deterioro físico y mental del enfermo se cierne en cada vaivén de esa puerta. La puerta, así, no es un simple objeto o elemento divisorio practicable, abarca un espacio físico y temporal definido por la experiencia y la memoria de cada sujeto, que evidencia los valores simbólicos y emocionales que el individuo proyecta sobre ella. Es un puente simbólico entre el microcosmos experiencial y emocional del enfermo y las personas que participan en este escenario del final de la vida y el universo asistencial, que queda fuera de los límites de esta esfera de intimidad. En función de los sentimientos que surjan en el marco temporal definido por la entrada y salida de la estancia, la respuesta emocional adherida en el espacio de la memoria será positiva o negativa. Hacia qué polo se decante este juicio parcialmente inconsciente dependerá de las características personales de cada individuo, pero también, al resolver la ecuación de esta evaluación, contribuye el bienestar o malestar percibido en el transcurso de esta experiencia. Este bienestar o malestar estará influido por la calidad asistencial y por las propias características del espacio.

En general, en los espacios de carácter institucionalizado sanitario, nos encontramos en una situación inicialmente más desfavorable, puesto que la carencia de intimidad y la obligación a seguir unas normas de comportamiento implícitas en el ambiente asistencial se suman a la descontextualización del paciente. Por esta razón, a nuestro juicio resulta tan importante generar un lugar que se amolde a las necesidades globales del individuo en contextos del final de la vida. Desconocemos hasta qué punto la calidad espacial puede ayudar a incrementar el bienestar del paciente y sus allegados, lo que sí podemos afirmar es que se pueden elaborar estrategias en la definición del espacio para que no añada más malestar a la dureza del acontecimiento. Con este criterio, en algunos servicios de cuidados paliativos, se ha tomado un interés especial en adecuar su diseño interior. Un lugar cálido que respalde la atención personal especializada en medicina paliativa desencadenaría una respuesta psicoemocional y simbólica más próxima a la que se experimentaría en la esfera privada. En este sentido, probablemente, hemos de considerar el diseño de la estancia del paciente como un espacio catalizador, donde se puede favorecer la aparición de valores positivos de la propia vivencia si se amolda a las necesidades del paciente y de sus cuidadores, si los tiene. Si el lugar íntimo conjuga los comportamientos más naturales del paciente con su entorno más próximo, y con las personas con las que se relaciona, éste creará la atmósfera adecuada para vivir la última etapa del enfermo, de manera similar a como sucedería en un espacio cotidiano. La correspondencia entre las necesidades ambientales del paciente y sus familiares, si los tiene, aportará un valor positivo a la vivencia del final de la vida. Este objetivo es el máximo al que podemos aspirar los especialistas en crear espacios construidos. El resto de parámetros que actúan sobre la percepción de la experiencia no los podemos controlar, porque dependen de la naturaleza y de la individualidad del ser humano. La imaginación y la memoria intervienen inconscientemente en nuestros procesos cognoscitivos, añadiendo un significado simbólico a la pura experiencia. El equilibrio entre la aportación del espacio que apoya los cuidados paliativos y la aceptación del proceso que está sucediendo pautará las claves para que esta experiencia y su futuro recuerdo sean cálidos, aunque sean tristes.

Este universo íntimo creado en torno al final de la vida ha de preservarse siempre que sus usuarios lo deseen. En momentos especialmente sensibles, la separación de una puerta con el ritmo

exterior de los pasillos y estancias comunitarias del centro parece frágil. El simple gesto de abrir esa puerta puede desequilibrar el ambiente interior creado. Desde este punto de vista, parece apropiada la aparición de filtros que gradúen la relación que se establece entre los escenarios de despedida de una persona y la rutina asistencial pública. Ken Worpole considera esencial la definición arquitectónica de estos lugares que interactúan entre estas dos realidades, en el éxito de la arquitectura del *hospice*, debido a la carga simbólica que representa traspasar estos umbrales¹⁹⁹. Un buen diseño de estos espacios intermedios podría regular la interacción entre estos dos ambientes, tal como sucede en algunos *hospices* que hemos analizado.

Relación entre el paisaje exterior y el universo íntimo del paciente

A medida que la patología avanza y el cuerpo del enfermo se debilita, las oportunidades de deambular y desplazarse se reducen progresivamente. En consecuencia, el enfermo transcurre su tiempo de vida en la cama y, desde esta perspectiva, es importante que participe de la relación con el paisaje exterior que envuelve su esfera privada. Esta reflexión no es ninguna aportación novedosa, ya que tal como concluía Alvar Aalto tras sus investigaciones para crear un entorno propicio para la sanación del enfermo en el Paimio Tuberculosis Sanatorium de Finlandia (1928-1933), la vivencia del espacio del paciente se modifica al plano horizontal, en contraposición a la habitual del individuo sano que es la que se desarrolla desde una orientación vertical y dinámica del cuerpo.

«El estudio de la relación entre persona y su alojamiento, abarcaba la utilización de habitaciones especiales, y en él se analizaba la forma de la habitación, los colores, la luz natural y artificial, sistemas de calefacción, ruidos, etc. Este primer experimento se realizó con una persona en la condición más débil posible, un paciente en cama. Uno de los resultados especiales descubiertos consistió en la necesidad de cambiar los colores de la habitación. En muchos otros sentidos, el experimento demostró que la habitación debía tener una forma diferente a las habitaciones ordinarias. Esta diferencia puede explicarse del siguiente modo: la habitación ordinaria está concebida para una persona de pie; una habitación para enfermos es una habitación para personas en estado horizontal, y los colores, iluminación, calefacción, etc., deben diseñarse teniendo en cuenta este concepto»²⁰⁰.

Lástima que la helioterapia no esté en boga, porque las soluciones arquitectónicas contempladas en numerosos establecimientos de tuberculosos estaban fundamentadas en relación con el asoleo y la comunicación con el entorno exterior. Plantear abrir completamente el cerramiento para convertir la fachada exterior en un inmenso hueco comunicador con el paisaje, o considerar la opción de extraer al paciente encamado a una terraza soleada serían alternativas que deberíamos recuperar seriamente, si verdaderamente nos creemos que la calidad del espacio repercute en el bienestar de

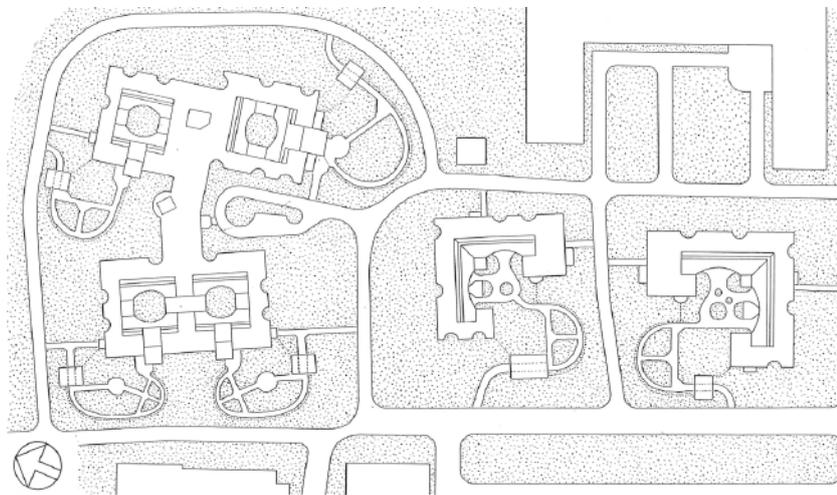
¹⁹⁹ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 74-75.

²⁰⁰ Aalto, Alvar. (1978). *La humanización de la arquitectura*; edición a cargo de Xavier Sust i Fatjó. Barcelona: Tusquets, pp. 30-31.

Aunque, hasta cierto punto, parece una reflexión obvia, únicamente se ha de alzar la mirada y estudiar la distribución de la iluminación artificial en los falsos techos de algunos espacios asistenciales actuales para constatar que, ocasionalmente, las evidencias caen en el olvido.

las personas que sufren. S. Verderber y B. J. Refuerzo insisten en dar continuidad entre la habitación del enfermo y el universo exterior. Valorar la luz natural, las vistas significativas y el aire exterior como elementos accesibles para el paciente y para sus acompañantes es esencial en el diseño de habitaciones y de los lugares comunitarios del centro *hospice*²⁰¹. Estos principios deberían potenciarse en el diseño de nuevos espacios asistenciales que proporcionen cuidados paliativos aquí, al margen de que las políticas de salud pública sean distintas a las que promueven los centros *hospices*.

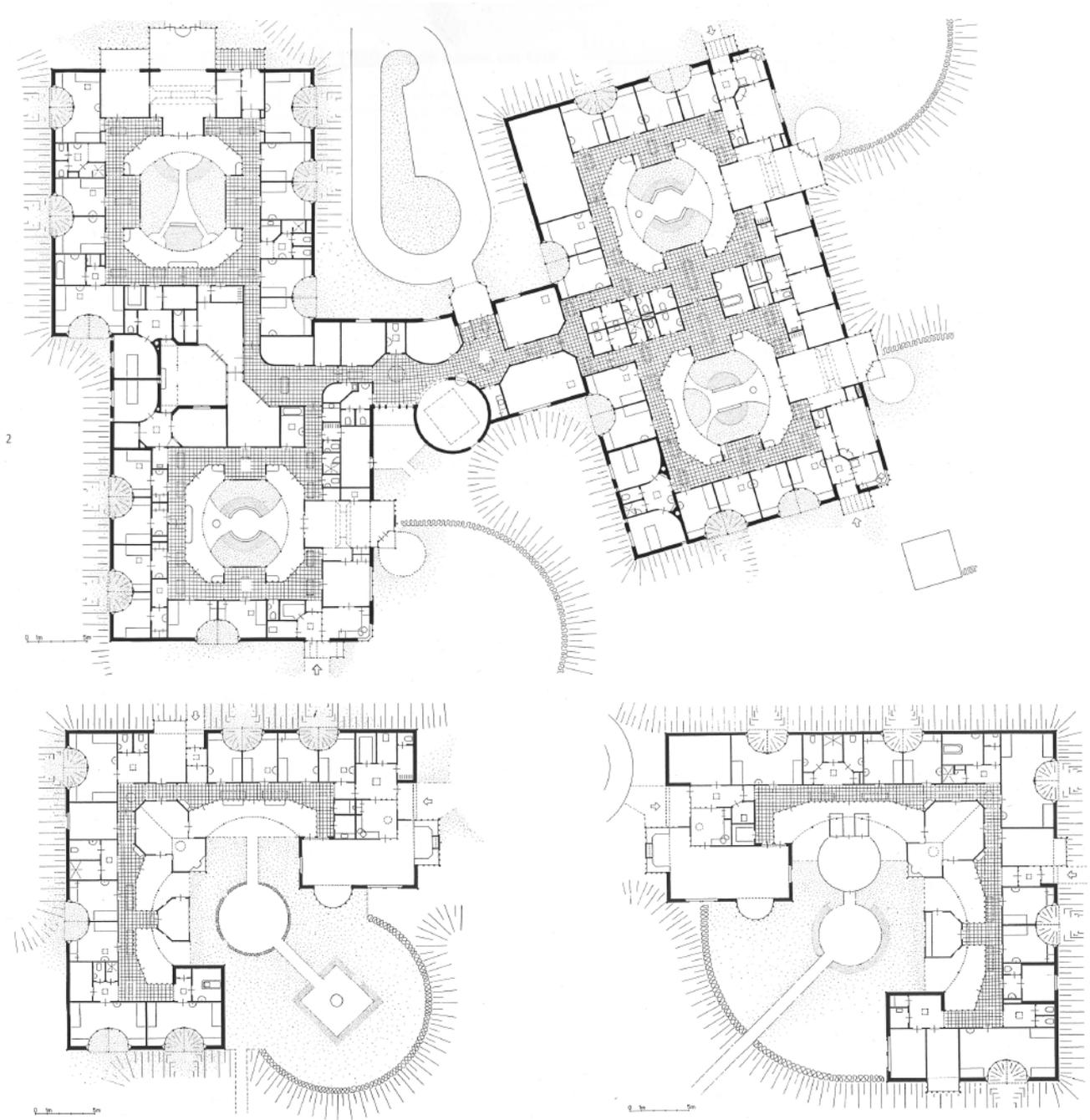
Los arquitectos Aldo y Hannie van Eyck, en la Clínica Psiquiátrica Padua (1980-1989) en Boekel, proyectaron y construyeron una institución abierta y accesible para enfermos mentales crónicos²⁰². Dividieron el programa propuesto por la institución en tres edificios, que se diferenciaban por el grado de control y de contención que requerían los enfermos. Sin embargo, el diseño de la habitación, el espacio íntimo del enfermo, se resolvía de la misma manera. Para los arquitectos, resultaba muy importante la fluidez entre el espacio exterior y el interior en este tipo de centros, en los que los pacientes residían permanentemente o por periodos largos. Las restricciones impuestas por la institución no daban demasiada libertad para el diseño apropiado de estas unidades de habitación. La prescripción mínima del programa motivó la eliminación de una de las esquinas de la estancia, generando una ventana corrida semicircular que proporcionaba mejores visuales hacia el exterior y mayor amplitud del espacio²⁰³.



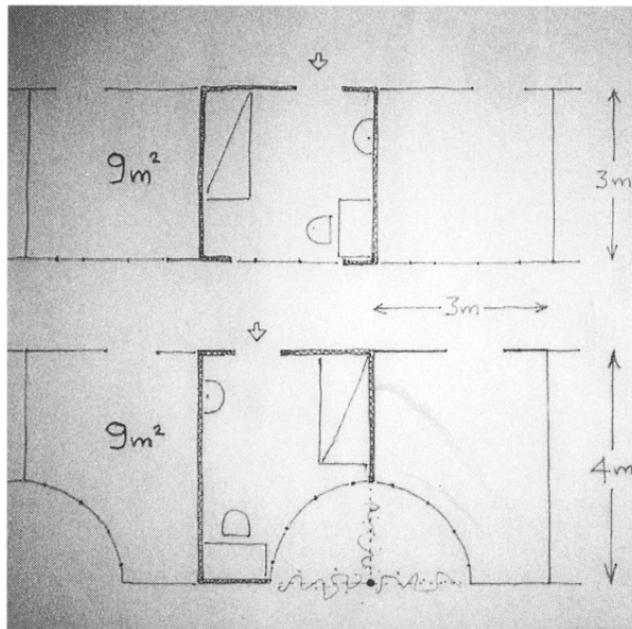
²⁰¹ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 76-77.

²⁰² Aldo van Eyck: works / compilation by Vincent Ligtelijn. (1999). Basel [etc]: Birkhäuser, cop, pp. 210.

²⁰³ Ibid.

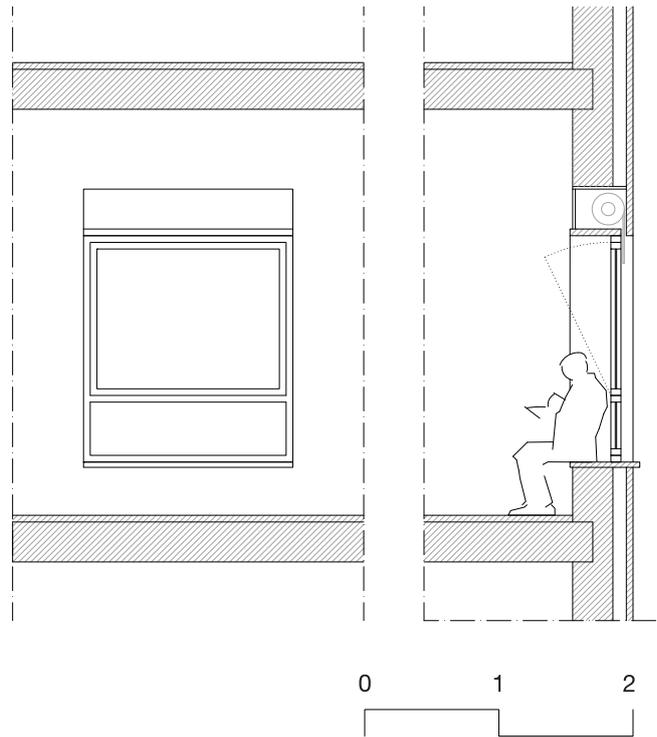


2.29.1. Emplazamiento (página anterior) y detalle de plantas de los edificios de la Clínica Psiquiátrica Padua (1980-1089). A. y H. van Eyck



2.29.2. Fotografía y esquema de habitación de la Clínica Psiquiátrica Padua (1980-1089). A. y H. van Eyck

Dentro de los límites presupuestarios y constructivos establecidos en cada proyecto, algunos arquitectos han estudiado estrategias de diseño y constructivas para optimizar la entrada de luz y la visibilidad desde la posición de la cama del paciente, en unidades de cuidados paliativos o en unidades de hospitalización de centros sociosanitarios. La reforma llevada a cabo en la planta primera del Hospital de la Santa Creu de Vic amplió los anteriores huecos reduciendo altura de los antepechos. De este modo, los arquitectos Ylla-Portavella dilataron el ángulo de visión exterior, al mismo tiempo que diseñaron un banco complementario para los acompañantes. Con idéntica finalidad, los arquitectos Lluís Clotet e Ignacio Aparicio propusieron una sección constructiva de las ventanas del Centre Fòrum con una sección opaca mínima y con un vierteaguas con una fuerte pendiente, prácticamente vertical, para forzar la visión sesgada de la acera de la calle donde se sitúa el establecimiento.



2.30. Fotografía de ventana de una habitación de la UCP del Hospital Santa Creu de Vic (16 de octubre del 2013).

Detalle de la ventana de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. Alzado y sección

En etapas difíciles, algunas personas necesitan sentir que pertenecen a la naturaleza de lo vivo. Las puertas, ventanas, balcones, porches, tribunas y demás elementos de transición entre lo que acontece fuera de la estancia del moribundo y lo que ocurre dentro proporcionan un enlace voluntario con el contexto que nos rodea, mientras propician el intercambio de un gran flujo de datos y estímulos que pueden contribuir a enriquecer nuestra propia experiencia. El investigador Michel de Certeau, filósofo, teólogo e historiador, estudia las prácticas del espacio y las maneras de hacer habituales, para extraer los comportamientos socioculturales que, a menudo, quedan ocultos por las inercias de la sociedad actual en su libro *La invención de lo cotidiano*²⁰⁴. En este texto, Michel de Certeau describe la estrecha relación entre la memoria, la ocasión y el lugar. La memoria de cada individuo, constituida por la suma de detalles que nos unen a un tiempo y lugar pasado específico, permanece dormida hasta que surge la ocasión, el momento oportuno, en la que irrumpe²⁰⁵. Este fenómeno puede alterar la vivencia del espacio²⁰⁶. Es decir, los lugares pueden transformarse por medio de la evocación de recuerdos en un momento preciso. Por lo tanto, aprovechar las características del espacio y la ocasión para reproducir comportamientos cotidianos puede hacer el ingreso del paciente más agradable.

La sensación térmica agradable en la piel, proporcionada por la luz que entra por la ventana, o la de respirar aire fresco, distraer la mirada en el horizonte, oír el murmullo de la salida de los niños del colegio o sentir el olor de la tierra mojada tras una tarde de lluvia son estímulos que pueden

²⁰⁴ Certeau, Michel de. (1990). *La invención de lo cotidiano*. Guadalajara: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.

²⁰⁵ *Ibid.*, pp. 92-93.

²⁰⁶ *Ibid.*, pp. 94.

conducirnos inevitablemente a un recuerdo que nos influye en la respuesta psicoemocional de ese momento. Todos estos ejemplos pueden ser estímulos positivos y favorables que motiven el inicio de una conversación con una persona cercana, si estamos acompañados, o el despertar de un recuerdo que podemos recordar y que nos reconforte. Sin embargo, no todos los *inputs*, que atraviesan sin permiso los umbrales de nuestro entorno íntimo protegido, pueden llegar a ser algo seductor o complaciente, teniendo en cuenta que entre nosotros no compartimos el mismo sistema de valores, ni idénticas respuestas hacia ciertos estímulos. Asimismo, nuestras reacciones, al igual que sucede con nuestras necesidades, no son estáticas, sino que pueden variar a lo largo del tiempo.

Para satisfacer las demandas de los usuarios en estos espacios, resulta tan trascendente la existencia de puentes de comunicación con el exterior como la posibilidad de control y graduación lumínicos, acústicos, visuales y de flujos de información por parte de sus usuarios, en cualquier momento. De esta manera, siempre se adaptarán las condiciones ambientales del entorno en relación a los deseos y las necesidades personales del enfermo y de sus acompañantes²⁰⁷. Aunque para que esta medida sea eficiente, debería añadirse la completa libertad de manipulación y practicabilidad de estas aberturas por parte de los usuarios de los espacios sanitarios, ya que, en caso contrario, todos los esfuerzos para amoldarse a los requerimientos comentados con la intención de favorecer la apropiación del espacio por sus ocupantes, resultarían inútiles. No creemos que sea muy complicado entender que un individuo nunca podrá sentir suyo un espacio en el que deba pedir permiso a una tercera persona para, por ejemplo, abrir una simple ventana.

En la evolución de un concepto, es importante señalar los puntos que se han fomentado y consolidado en su desarrollo y, en ocasiones, es igual de trascendente subrayar aquellos que se omiten y cuestionarse el porqué de ello. En el caso del Movimiento Hospice moderno iniciado por Cicely Saunders, salvo excepciones, no parece que haya habido una reflexión en profundidad sobre el espacio arquitectónico que enmarca el final de la vida en la importación del modelo en Cataluña o, si ha existido, este pensamiento se ha diluido con el paso del tiempo. Es probable que los pioneros en medicina paliativa considerasen la definición del espacio como una premisa valiosa en el universo de cuidados paliativos, en un primer momento. Sin embargo el desgaste producido por el sobreesfuerzo de ganar terreno en la lucha por introducir la medicina paliativa en la red sanitaria ha provocado la concentración en los aspectos asistenciales y en su enseñanza, relegando la arquitectura, desde un papel coprotagonista inicial, a un factor secundario, a medida que transcurrían los años. De hecho, durante la etapa de nuestra investigación, en algunas ocasiones, nos hemos encontrado con cierto rechazo por parte del personal sanitario y de algunos arquitectos al plantear que la tesis buscaba aproximarse a una definición del espacio del final de la vida apropiado. El prejuicio de que las cualidades arquitectónicas de un lugar no influyen en el bienestar de los seres humanos, y menos en situaciones de últimos días, cuando aquello que realmente importa y es valorado por sus tributarios es la atención que se brinda desde la medicina paliativa al paciente y a su familia, no es un pensamiento excepcional, ni se reduce exclusivamente al ámbito de las ciencias de la salud, sino que amplía su área de influencia a individuos de otras disciplinas —incluso, en arquitectura—. Por desgracia, hemos estado obligados a rebatir la opinión de que «cada uno muere cómo y dónde puede» más veces de las que presuponíamos previamente, en ámbitos y circunstancias sorprendentes. En

²⁰⁷ Entre otros factores, el control acústico, el confort térmico y el poder ajustar los niveles de iluminación natural y artificial son características comunes que deberían reunir los ambientes de últimos días.

Sagha Zadeh, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.

realidad, este razonamiento muestra, por un lado, la negación y el miedo al simple acto de pensar la muerte y, por otro lado, el descrédito de la arquitectura y la figura del arquitecto en nuestra sociedad actual, en la mayoría de casos. Al margen del inconveniente que ha supuesto la inquietud inicial de algunas personas sobre el tema que se trata en esta tesis, la medicina paliativa lleva años asegurándose de que nadie muera de cualquier manera, ya que morir sin dolor ni sufrimiento no es una opción sino un derecho, como afirma Marc Antoni Broggi²⁰⁸. En cuanto al espacio, a pesar de que es obvio que falta un cuerpo de reflexión mayor sobre ello, tampoco podemos negar los principios subyacentes en algunos de los planteamientos presentes en unidades específicas, actualmente, tanto en hospitales como en centros sociosanitarios.

En la experiencia del final de la vida, el modelo asistencial de los cuidados paliativos verdaderamente es el elemento clave y diferenciador que estructura una recuperación del protagonismo del sujeto, tanto en el espacio doméstico del propio hogar como en los entornos sanitarios. No obstante, el espacio no es un factor inocuo. Presente en la mayoría de acontecimientos de nuestras vidas, es parte relevante e influyente en las emociones de los individuos que participan de la experiencia de final de vida; su definición y sus características pueden afectar al malestar o bienestar de sus ocupantes. Quizás si la arquitectura se hubiera involucrado en el proceso de desarrollo de la medicina paliativa moderna, o si el profesional de la arquitectura hubiese buscado la raíz del problema planteado, analizado el significado de los cuidados paliativos y meditado sobre ello, más allá de proyectar y dar forma a un programa funcional, es posible que los resultados obtenidos presentasen mayor calidad ambiental y correspondiesen más adecuadamente a la realidad de estas situaciones, en la actualidad.

Desde nuestro punto de vista, tampoco podemos justificar lo sucedido exclusivamente debido a una carencia de coordinación y de compromiso entre los precursores de la medicina paliativa y los autores de los espacios que abrigaban estas primeras experiencias y el desarrollo de las posteriores, como causa de la pérdida del espacio *hospice* —sería negar lo obvio tras describir cómo se gestó la reforma de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic—. Puede que tengamos que considerar también los factores económicos como, por ejemplo, los limitados recursos económicos de nuestro sistema de salud y los aspectos estructurales de las arquitecturas en las que se implantaron. En este sentido, es evidente que la respuesta arquitectónica de la implantación de la medicina paliativa aquí no puede compararse a la realizada en el Reino Unido, puesto que muchos *hospices* son edificios nuevos y los fondos que los han subvencionado provienen de donaciones y aportaciones privadas. Pero, en cuanto nos planteamos esta cuestión, surge una incógnita preocupante. En casi todas las implantaciones de estos servicios en centros sociosanitarios y hospitalarios, se ha intervenido en el espacio para integrar o para mejorar sus características iniciales. Pero, también, en la mayoría de estos servicios, esta mejora corresponde solo al aumento de la proporción de habitaciones individuales. No entendemos por qué no se han explotado al máximo las posibilidades que ofrecía la estructura preexistente para intentar construir un lugar apropiado, para el final de la vida en todos los casos.

Por un lado, definir un espacio de despedida conlleva sumirse completamente en el universo de la medicina paliativa moderna, tal como hemos defendido en el primer capítulo de esta tesis. Este requerimiento obliga a quien ejerce la arquitectura a meditar sobre un tema incómodo e inominable para muchas personas: la muerte y el proceso de morir. Una reflexión probablemente excesivamente dura para algunos y evitada por muchos. Pensar en la enfermedad y en la muerte

²⁰⁸ Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 228-229.

genera incertidumbre y cierto respeto, motivo por el cual la sociedad contemporánea lo evita o lo elude, al margen de la profesión que practique. S. Verderber y B. J. Refuerzo advierten del riesgo social que adquieren las personas en circunstancias de últimos días: «los moribundos a menudo se ven como seres clandestinos»²⁰⁹. En este sentido, a estos enfermos, no se les reconoce socialmente y pierden su dignidad. Obviamente, sin empatizar con la idea de la muerte, manteniendo una postura frente el proceso de morir ajena a nosotros mismos, difícilmente podremos conducir una respuesta arquitectónica basada en la experiencia real. La ausencia de una reflexión en profundidad, durante el ejercicio de proyectar, puede enmascarar la verdad de la obra de arquitectura, tal como sugiere Peter Zumthor:

«Una obra arquitectónica puede disponer de calidades artísticas si sus variadas formas y contenidos confluyen en una fuerte atmósfera capaz de conmovernos. Este arte no tiene nada que ver con configuraciones interesantes o con la originalidad. Trata sobre la visión interior, la comprensión y, sobre todo, la verdad. Y quizá la verdad, inesperada, sea poesía. Su aparición precisa de tranquilidad»²¹⁰.

Por otro lado, la finalidad de elaborar un programa funcional reside en la obligación de fijar una serie de estancias con un uso determinado, para poder realizar una actividad específica. Un programa es adecuado si conjuga un verdadero conocimiento de la actividad que se va a realizar y de los comportamientos asociados de las personas que participan en ella. Este conocimiento está en poder de los propios protagonistas de los acontecimientos del final de la vida y, día a día, lo va recogiendo el equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. No obstante, a pesar de que estos equipos disponen de la información, necesitarían un intérprete experto en crear el espacio, para que este se traduzca en una atmósfera adecuada, superando lo que inicialmente sería centrarse únicamente en las condiciones convencionales, puramente funcionales. Un programa debería ser algo más que una relación de estancias funcionales. Pero para lograrlo, interesaría establecer un diálogo entre los usuarios de cuidados paliativos y los diseñadores del espacio. Un diálogo fluido, en el que se pudiesen resolver dudas y cuestionar modelos espaciales convencionales, sin intermediarios que distorsionasen o no comprendiesen a la perfección el tema a tratar; un diálogo que permitiese criticar y flexibilizar el programa, para adaptarlo a los diversos planteamientos propuestos. Así se intervino en la humilde, pero exitosa, unidad de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic.

Sin embargo, será difícil que se establezcan programas abiertos a la crítica, mientras nos empeñemos a defender nuestros respectivos ámbitos de competencias y no se mantenga una comunicación fluida entre ellos o bien, si este diálogo se produce sólo a través de una figura administrativa o gestora, que rigidice el programa y dificulte la discusión al respecto. A veces, resulta muy desalentador tratar de implementar una propuesta, bajo el peso de unos estándares inamovibles, que no permiten discutir la formalización del objeto arquitectónico. Cuando se proyecta un espacio, la primera tarea del arquitecto es analizar los diferentes elementos topográficos, urbanísticos, históricos, psicosociales, culturales y formales que serán determinantes en la configuración del mismo. Estas especificaciones se imponen sobre el programa funcional, estructurándolo y moldeándolo hasta concretar el resultado final. Esta es la razón por la que programas excesivamente encapsulados obstaculizan aprovechar al máximo las posibilidades del lugar, y no proporcionan tiempo para la reflexión. A pesar de que las intenciones son muy nobles, en algunos casos, al mismo tiempo que se describen unas indicaciones de cómo deberían ser las unidades de cuidados paliativos para asentar

²⁰⁹ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 4

²¹⁰ Zumthor, Peter. (2010). *Pensar la arquitectura*. Barcelona: Gustavo Gili, pp. 19.

unas bases comunes mediante unas recomendaciones y estándares²¹¹, se fijan modelos rígidos que anulan parcialmente la libertad necesaria en el buen ejercicio de la profesión de arquitectura. A nuestro juicio, creemos que ante un propósito tan complejo como construir un espacio apropiado para el final de la vida, es el momento de tender puentes entre la arquitectura y la medicina paliativa que permitan elaborar un programa abierto, que se debería perfilar según las necesidades específicas derivadas de cada caso.

Por último, debería recordarse que el Movimiento Hospice impulsado por Saunders y materializado en el modelo *hospice*, tampoco debe tomarse como una tipología cerrada y aplicable en cualquier cultura. La cultura mediterránea a la que pertenece nuestra sociedad presenta trazas distintivas respecto a la anglosajona²¹². Nuestro carácter, comportamiento y expresiones culturales entrañan implicaciones espaciales que hemos de tener en cuenta. De la misma forma, la tradición del cuidado desde el sector de la enfermería y el vínculo de los cuidados paliativos en su implantación en nuestro sistema general de salud difieren. La formalización de un espacio independiente tipo *hospice* autónomo al edificio sanitario, donde poder explorar y desplegar libremente cada una de las herramientas y capacidades del espacio para configurar un lugar apropiado para la vivencia de los últimos días, probablemente es y será un ejercicio limitado al campo de la arquitectura teórica aquí. No por ello, debemos resignarnos a no poder lograrlo, simplemente, requerirá más esfuerzo, tal como se ha demostrado en el Centro Cudeca en Benalmádena. Quizás una alternativa más plausible sea la intervención puntual, al ampliarse el área de acción, o la reforma integral de las unidades existentes, de manera que estos espacios pudiesen enmarcar una despedida adecuada, en la que las preocupaciones en relación a la intimidad y a la apropiación del espacio desaparezcan o se minimicen.

²¹¹ *Estàndards de cures pal·liatives / Servei Català de la Salut, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya* (1995). [Barcelona]: Servei Català de la Salut.

Ministerio de Sanidad y Política social. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social.

Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida / Comitè de Bioètica de Catalunya Barcelona: Generalitat de Catalunya*. Departament de Salut.

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Monografías SECPAL 2012, núm.1.

²¹² Estudios sociológicos indican una tendencia hacia la homogeneidad cultural entre la población con un alto nivel de educación en más de 80 países. En cambio, en las capas menos instruidas, los sistemas culturales se mantienen.

Núñez Olarte, J. M. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(3), pp. 113-120.

Rechazo de la máquina de curar

El alejamiento y animadversión de una considerable masa social hacia los espacios hospitalarios en la actualidad¹ no es, en realidad, un sentimiento nuevo. Si construimos una historia de la percepción del espacio sanitario de carácter hospitalario, en especial en el periodo que antecede al nacimiento del hospital científico moderno en nuestro país, casi se podría defender que observar una reacción contraria es excepcional. El origen de dicha reacción proviene de circunstancias diversas asociadas al contexto social, médico e histórico de cada etapa.

La tradición asistencial hospitalaria se vincula a la caridad hasta su secularización y, posteriormente, a la beneficencia gubernamental de naturaleza laica en la mayoría de hospitales en la sociedad burguesa del siglo XIX. Mientras, la enfermedad y el dolor ocupan el espacio doméstico de forma preferente y se tratan con remedios caseros y tradicionales² hasta que se recupera la salud, o se empeora, requiriendo la asistencia de un profesional médico.

El médico privado participaba del espacio íntimo de la familia y asistía a las diferentes generaciones en estados graves de dolencias, en partos, en cuidados a los moribundos, etc. La atención médica a domicilio respetaba la confidencialidad entre médico y paciente, por el contrario, las salas comunes de los hospitales exponían en público los problemas médicos de los enfermos —la propia configuración del espacio de exploración y diagnóstico del paciente imposibilitaba cualquier tipo de garantía de intimidad—. En casa, el médico preservaba la reputación de la familia y la de sus futuras generaciones, protegiendo y guardando en secreto el diagnóstico de una enfermedad incurable, cuando las teorías sobre la herencia familiar continuaban vigentes³. Por ejemplo, desvelar la existencia de una enfermedad incurable dentro del seno familiar podía condicionar el matrimonio de una hija porque suponía una posible tara hereditaria. Por estas razones, el médico era una figura muy cercana al grupo familiar. Naturalmente, esta indulgencia médica únicamente se reservaba a las clases altas y medias, aquellas que podían beneficiarse de las ventajas propias de la asistencia en el espacio privado.

Aquellos individuos más desfavorecidos de la población que no podían costearse la consulta de un médico privado, como las clases más pudientes, o de un médico «de familia» o «de cabecera» en su domicilio, tal como hacían las clases medias, acudían a los espacios hospitalarios, donde se les proporcionaba atención y cuidado. Mas, conociendo de antemano las escasas expectativas de curarse una vez traspasadas sus puertas, tan solo las personas pobres desesperadas recurrían a estos establecimientos.

No obstante, estos enfermos compartían los mejores y más celebres médicos con las clases sociales más acomodadas, en los hospitales del siglo XIX. Aunque a parte de las características del espacio en el cual se trataban, la diferencia asistencial gravitaba en que estos profesionales de la medicina experimentaban técnicas y ahondaban conocimientos sobre los cuerpos de los miserables

¹ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 2. Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 4-5.

² Durante el siglo XIX, convive una medicina popular con el saber médico sin demasiados problemas. El primer recurso ante la enfermedad suele ser las prácticas costumbristas. Con todo, también el médico aconseja recurrir a peregrinaciones o a curanderos, por ejemplo, cuando agota todas sus posibilidades terapéuticas.

Historia de la vida privada / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby; traducción de Francisco Pérez Gutiérrez. Vol. 4, De la Revolución francesa a la Primera Guerra Mundial / Alain Corbin ... [et al.]. (2001). Madrid: Taurus, pp. 563.

³ *Ibid.*, pp. 560-561.

y aplicaban lo aprendido en sus consultas privadas⁴. Ante esta evidente manipulación del cuerpo humano como objeto clínico de los individuos que se dirigían a mitigar sus dolencias en los hospitales y la todavía escasa efectividad de la medicina que empezaba a construir sus bases científicas en la segunda mitad del siglo XIX, la valoración negativa del centro hospitalario por parte de la sociedad burguesa se justificaba por sí sola. El espacio hospitalario decimonónico continuaba siendo un establecimiento que se debía evitar en la medida en que las posibilidades sociales y económicas individuales lo permitiesen. Era el último recurso. Esta diversificación socioeconómica de la atención sanitaria de larga tradición se mantuvo y se alargó hasta la formación de los sistemas modernos públicos de salud. Aunque si nos ceñimos a sus postulados iniciales fundamentales, observaremos que esta heterogeneidad de calidad asistencial se tolera en más territorios de quienes reconocen abiertamente su voluntad de no colectivizar su sanidad en los países desarrollados a día de hoy⁵.

El recorrido hasta la colectivización de la sanidad en España se produjo lentamente y con cierto retraso respecto de algunos países vecinos europeos. La Guerra Civil y el periodo franquista agudizaron esta demora, aunque no fueron los únicos obstáculos que se tenían que superar para alcanzar este objetivo. El contexto social y médico de finales de siglo XIX y principios del siglo XX entorpecieron también este proceso. A partir de la segunda mitad de siglo XIX, en los núcleos urbanos industrializados, surgieron algunas «sociedades de socorros mutuos» basadas en seguros voluntarios de los trabajadores y que reproducían la fórmula de las *friendly societies* inglesas⁶. En paralelo, en las

⁴ Como Foucault muestra en su obra *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*, a finales del siglo XVIII y durante el siglo XIX, la institución hospitalaria se vincula a la enseñanza clínica bajo un contrato entre riqueza y pobreza. Este nuevo hospital plantea dos problemas: uno moral y otro económico. Se cuestionan, por un lado, el derecho moral de usar como objeto de observación clínica al enfermo miserable y, por otro lado, la financiación de la investigación y del mismo hospital. La solución se inscribe en unos términos cruelmente sencillos. El paciente pobre aprovecha las posibilidades de curación que le proporciona el hospital a cambio de permitir ser reducido a objeto de análisis. De la misma forma, la clase acomodada apoya las instituciones sanitarias económicamente para que los clínicos encuentren cura a enfermedades que ellos también sufren. Este hecho era tan evidente que las clases bajas reconocían públicamente la mayor calidad de asistencia hospitalaria, tal como cita Laín Entralgo en su *Historia de la Medicina*: «los pobres de Viena—se comentaba entre ellos entre 1850 y 1870— tenemos la suerte de ser muy bien diagnosticados por Skoda y muy bien autopsiados por Rokitsansky». La ironía era justificada: el progreso médico de la segunda mitad del siglo XIX y el despliegue de la medicina formalmente científica se había logrado gracias al cuerpo del enfermo más desfavorecido.

⁵ Estados Unidos es el país más representativo que se ha mantenido al margen de la corriente histórica de desarrollo de una colectivización de la asistencia médica. Según López Piñero, en su texto *Breve historia de la medicina*, la oposición de los poderes económicos y la *American Medical Association* han frenado cada una de las iniciativas impulsadas por el gobierno para conseguirlo, hecho que se refleja en los indicadores de mortalidad y morbilidad de los grupos sociales más desfavorecidos, con valores similares a los de países subdesarrollados. La única excepción de estas condiciones fue la aprobación de un seguro para enfermos mayores de sesenta y cinco años en 1965, el *Medicare*. Este seguro es el que financia parte de la cobertura sanitaria proporcionada por muchas estructuras *hospice* de este país.

Por otro lado, el incremento de casos o reaparición de enfermedades infectocontagiosas conocidas de origen bacteriano y parasitario en los países desarrollados, como la tuberculosis y el paludismo, vinculadas mayoritariamente a la pobreza—no al SIDA como, según López Piñero opina, los medios de comunicación intentan defender— manifiestan un retroceso en la sociedad tributaria de una asistencia sanitaria completa y en políticas preventivas de salud. Sin ir más lejos, la reforma sanitaria del Servicio Nacional de Salud en 2012 dejaba sin cobertura sanitaria primaria a las personas en situación irregular en nuestro país, circunscribiendo su atención mediante el servicio de urgencias médicas hospitalarias para enfermedades graves y accidentes. Estas medidas sumadas a los recortes indiscriminados de fondos sociales que han afectado íntegramente todos los servicios y coberturas de salud e higiene públicas, generan un caldo de cultivo favorable para el recrudecimiento de las afecciones infectocontagiosas no erradicadas conocidas históricamente y las nuevas.

López Piñero, J. M. (2008). *Breve historia de la medicina*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 42-46.

España. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 24 de abril de 2012, núm. 98.

Oposición, sindicatos y ONG piden sanidad universal para todos los inmigrantes. *La Vanguardia*. Barcelona: Grup Godó, 2 de abril de 2015.

⁶ Primeras asociaciones asistenciales nacidas en Inglaterra en la segunda mitad del siglo XVIII cuyos afiliados eran los obreros de las fábricas de las ciudades más industrializadas.

poblaciones no industrializadas, se desarrollaron una serie de asociaciones de características similares a las anteriores cuyos miembros eran agrupaciones de comerciantes, empleados y artesanos. Estos dos nuevos modelos de afiliación abrían un camino alternativo entre la asistencia médica liberal y la benéfica, un primer paso hacia conseguir un recurso de salud de calidad para las clases sociales más humildes. Sin embargo, ninguna de estas dos estructuras fue apoyada por los profesionales médicos españoles. Estos alegaban una defensa acérrima de la dignidad del ejercicio de la profesión, puesto que «los servicios del médico a la humanidad doliente no tienen precio»⁷. Esta oposición por parte del sector de la medicina generó un retraso evolutivo en relación al resto de países europeos en cuanto a los sistemas de colectivización de la atención sanitaria, también ayudado por una legislación que no desarrolló unos términos comunes concluyentes que aunasen y facilitasen su progreso⁸.

La escasa influencia de los movimientos asistenciales de los sistemas de seguridad social basados en el modelo *Krankenkassen* alemán, extendidos por gran parte del territorio europeo, se materializó en nuestro país en la creación del Instituto Nacional de Previsión (INP) en 1908, organismo que fomentaba la participación en un sistema de seguros voluntarios⁹. A pesar del fuerte antagonismo de los profesionales de la medicina, la presión de los movimientos obreros españoles y el compromiso con entidades extranjeras con estrategias asistenciales colectivizadas y consolidadas empujaron el proceso de elaboración de un plan de seguros sociales en 1919 por parte del Instituto Nacional de Previsión (INP)¹⁰. Ese mismo año, esta institución implantaba el retiro obrero y, una década más tarde, el seguro de maternidad. Durante la república, se introduce el seguro de accidentes en el trabajo (1932) y se plantea la coordinación de los diferentes seguros durante los dos años previos del estallido de la guerra civil¹¹. Justo antes del inicio del conflicto, se aprueba el seguro de enfermedad profesional y queda en paréntesis el estudio de un proyecto de ley para integrar el seguro obligatorio de enfermedad¹².

En Barcelona, en el primer tercio del siglo XX, enmarcado en la expansión del Eixample y en el proceso de una fuerte industrialización de la ciudad, hubo un considerable incremento de la población que exigió una ampliación de sus servicios sanitarios. En primer lugar, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau estaba desbordado y se decidió edificar un nuevo gran hospital, gracias a la donación de Pau Gil¹³. Lluís Domènech i Muntaner proyecta en 1901 un hospital siguiendo el modelo hospitalario de pabellones independientes, las teorías higienistas —idea que condiciona la orientación a 45 grados respecto a la trama Cerdà— y un marcado estilo modernista. La construcción del nuevo centro se realizó en diferentes fases: la primera dirigida por el propio arquitecto autor del proyecto que se prolongó hasta 1911, y las siguientes que fueron dirigidas por su hijo, el arquitecto Pere Domènech i Roura¹⁴. En 1930 se traslada definitivamente a la nueva localización del centro a los enfermos y los servicios asistenciales del viejo hospital¹⁵.

⁷ Justificaciones que todavía resuenan en la actualidad respecto la asistencia colectivizada.

López Piñero, J. M. (2008). *Breve historia de la medicina*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 207.

⁸ *Ibid.*, pp. 207.

⁹ *Ibid.*, pp. 214.

¹⁰ *Ibid.*, pp. 214-215.

¹¹ *Ibid.*, pp. 215.

¹² *Ibid.*

¹³ Gallego, R. y Morell, F. (2013). *Cinco siglos de medicina y arquitectura en Barcelona*. Barcelona: Respira-Fundación Española del Pulmón-SEPAR, pp. 67.

¹⁴ *Ibid.*, pp. 68.

¹⁵ *Ibid.*, pp. 70.



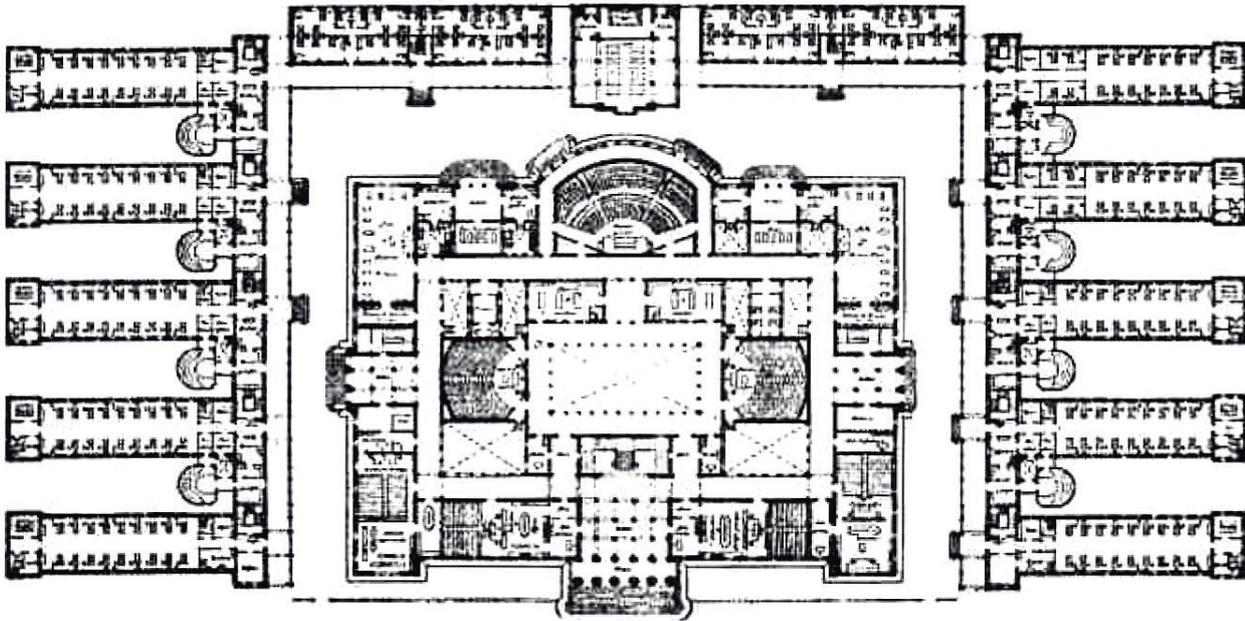
3.1. C.E.T.F.A. (Compañía Española de Trabajos Fotogramétricos Aéreos).
Fotografía aérea vertical de Barcelona en 1949.

En segundo lugar, a finales de 1906 y tras una fuerte presión del alumnado desde la finalización de sus obras de construcción en 1901, la facultad de medicina se traslada al nuevo centro universitario del Hospital Clínic, el cual hace realidad una aspiración de la comunidad médica de Barcelona al crear un hospital docente. El 1 de enero de 1907 se ponía en funcionamiento la actividad del Hospital Clínic¹⁶. Los estudios previos del proyecto fueron desarrollados por el arquitecto Ignasi Bartroli, miembro del gobierno provincial; el desarrollo del proyecto fue iniciado por el arquitecto Ricardo Madalena, supervisor del Ministerio de Fomento; y la conclusión del proyecto y su ejecución final controlada por Josep Domènech i Estapà, catedrático de la Facultad de Ciencias y Artes de Barcelona¹⁷. La colaboración de los diferentes profesionales obtuvo como resultado un complejo hospitalario de sistema pabellonar que abrazaba la universidad de medicina, situada en su eje central. Gracias a las nuevas instalaciones, aumentó la calidad de la enseñanza y la investigación de algunos departamentos¹⁸. En 1933 se constituye la Universitat Autònoma, incorporando un corpus docente en la facultad de medicina que doblaba el inicial, mientras que se acota el número de estudiantes para garantizar una educación de calidad. Sin embargo tras la guerra civil, la enseñanza empeoró a consecuencia, entre otros factores determinantes, del exilio de muchos profesores y de la masificación de las aulas.

¹⁶ Gil Nebot, Leopoldo. (1998). *Leopoldo Gil Nebot: 40 años de arquitectura hospitalaria*. Pamplona: Escuela Técnica Superior de Arquitectura. Universidad de Navarra, pp. 84.

¹⁷ Carvalho, Antonio Pedro Alves de. (2009). *La arquitectura de los Hospitales de Barcelona hasta la expansión modernista*. Salvador: Quarteto, pp. 62.

¹⁸ Gallego, R. & Morell, F. (2013). *Cinco siglos de medicina y arquitectura en Barcelona*. Barcelona: Respira-Fundación Española del Pulmón-SEPAR, pp. 16.



3.2. Plano original del Hospital Clínic

En tercer lugar, la fuerza de las clases populares y obreras contribuyó al fomento del fenómeno mutualista y cooperativista que impulsó la aparición de pequeños hospitales y clínicas de carácter privado, religioso o laico. Estas nuevas clínicas, establecidas en su mayoría en las zonas residenciales del Eixample barcelonés, dirigían su asistencia a las nuevas especialidades médicas de las que no se ocupaban los hospitales, a la infancia y, sobre todo, a la atención quirúrgica; todas se crearon bajo el amparo de un espacio de atención familiar y confortable¹⁹. Asimismo, nacieron las asociaciones policlínicas de diversos médicos expertos de las nuevas especialidades quirúrgicas y de la especialización de la medicina interna, por ejemplo, la Clínica Platón se fundó en 1926 y, a continuación, la clínica Corachán y Quirón. Salvo alguna excepción como la Clínica Barraquer (1934) de estilo arquitectónico racionalista y funcionalista, la mayoría de estas nuevas instituciones mantuvo un estilo estrictamente novecentista.

En cuarto y último lugar, se promovió la creación de algunas instituciones en la ciudad para preservar la salud de la población frente las epidemias. Se construyeron el Hospital Municipal Marítimo de Infecciosos, sanatorios de recuperación y dispensarios para el control y la asistencia básica de los ciudadanos. Tras la epidemia de fiebre tifoidea en 1914, se consolida el Hospital Municipal Marítimo de Infecciosos, aprovechando las barracas existentes del antiguo lazareto (1899) y reformando y ampliando el Pabellón de Reproducciones Artísticas de la Exposición Universal de 1899. Once años más tarde, el arquitecto municipal Josep Plantada proyecta el nuevo hospital basándose en el modelo de pabellones independientes²⁰. Asimismo, entre 1933 y 1937, se proyecta y construye el Dispensario central de la calle Torres Amat, realizado por J. Ll. Sert, J. B. Subirana y J. Torres Clavé, uno de los pocos ejemplos de la arquitectura moderna sanitaria en Barcelona. Con anterioridad al encargo del proyecto del Dispensario, La Generalitat de Catalunya había ofrecido una

¹⁹ Zarzoso, Alfonso. (2007). *Arquitectura i medicina a Barcelona*. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Catalunya, pp. 6.

²⁰ La parte más interesante del proyecto del nuevo hospital, la planta en forma de espina de los pabellones de hospitalización, es lo único que se mantuvo en pie con el transcurso del tiempo; simplemente, se densificó la estructura progresivamente. Todos los edificios que no formaban parte del esquema en espina fueron desapareciendo gradualmente por la construcción de otros equipamientos (nuevo lazareto en 1929 y el pabellón de Medicina Tropical e Investigación en 1950) y por la apertura del hospital al paseo Marítimo en 1967.

subvención a J. B. Subirana para visitar establecimientos sanitarios en Europa, durante el mes de abril de 1933²¹. Este viaje tenía el objetivo de recoger información para ayudar a definir el proyecto del Dispensario y para resolver el problema hospitalario de Catalunya.

No obstante, el contexto asistencial en Barcelona, ya no únicamente desde el punto de vista de la arquitectura sino también desde la disciplina médica, iba a transformarse radicalmente por el estallido de la guerra y por el franquismo que, como veremos, se desentendió de los establecimientos sanitarios existentes en la ciudad previos a la guerra civil, para establecer y para potenciar su trama de sanatorios, residencias y ambulatorios con la finalidad de complementar la prevención y cobertura de salud de la población, a la vez, que difundir su preponderancia a través de una elaborada tarea propagandística local e internacional. Desde luego, la repercusión ejercida por el devenir de estos acontecimientos se escapaba muy posiblemente de las expectativas de sus impulsores.

El Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE)²²

La situación del país al concluir la guerra civil era crítica. El nuevo régimen intentó borrar de manera rápida y expeditiva todas las novedades legislativas y derechos adquiridos durante los años de la República. El Fuero del Trabajo fue una de las herramientas más diligentes para conseguirlo. En él se definen las propuestas principales en cuanto a materia laboral se refiere y expone la relevancia del núcleo familiar como unidad primaria del estado²³. En la más temprana posguerra, se desarrolla la legislación que planteaba el Caudillo en su Fuero de los Trabajadores en 1938 que sustenta los seguros de vejez²⁴ y silicosis²⁵ y amplía el

²¹ Pizza, Antonio. (1993). *Dispensario antituberculoso de Barcelona, 1933-1937*: J.L. Sert, J.B. Subirana y J. Torres Clavé. Almería: Colegio de Arquitectos de Almería, pp. 73.

²² Para estudiar este periodo de desarrollo de proyectos y ejecución de los hospitales del Seguro Obrero de Enfermedad, tan significativo en cuanto a su vinculación a la percepción social del espacio hospitalario desde nuestro punto de vista, hemos analizado entre otros textos los dos volúmenes editados por el Insalud, *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*, y la tesis doctoral de Alberto Pieltáin, *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*, la que proporciona una mirada objetiva del plan de construcción de sanatorios, hospitales y ambulatorios promovidos por el Instituto Nacional de Previsión y por los primeros años de la Seguridad Social, además de abordar el contexto político y social de la etapa entre la primera posguerra mundial y el final del franquismo. Cabe subrayar la escasez de textos de arquitectura referentes al recorrido histórico de la consolidación de la red de hospitales científicos desarrollados durante estos años, evidenciando probablemente que a medida que la complejidad de la arquitectura hospitalaria avanzaba, aumentaba la dificultad de aproximarse desde la crítica arquitectónica a este tipo de edificio —o quizás el desinterés por una arquitectura quizás excesivamente tecnificada para algunos—.

²³ Cuanto más aumentaba el desempleo, mayores tensiones se generaban entorno a la invasión femenina del mundo laboral. Tal como asegura Carmen Martín Gaité en su libro *Usos amorosos de la posguerra española*, el trabajo fuera del hogar de la mujer se percibía como una ocasión de relajamiento y pecado, además era un mal ejemplo para el resto de mujeres. Todo ello no dejaba de ser una justificación para preservar los puestos de trabajo de los hombres y acotar dentro del hogar las tareas de la mujer. De acuerdo con esta postura, el Fuero del Trabajo esgrime: «[...] En especial prohibirá el trabajo nocturno de las mujeres y niños, regulará el trabajo a domicilio y libertará a la mujer casada del taller y la fábrica».

España. Decreto, de 9 de marzo de 1938, aprobando el Fuero del Trabajo. Jefatura del Estado. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, 10 de marzo de 1938, núm. 505.

²⁴ España. Ley, de 1 de septiembre de 1939, sustituyendo el régimen de capitalización en el Retiro Obrero por el de pensión fija, aumentando la pensión actual y convirtiendo las cajas colaboradoras en delegaciones del Instituto Nacional de Previsión. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, de 9 de septiembre de 1939, núm. 252.

²⁵ España. Decreto, de 3 de septiembre de 1941, por el que se establece el Seguro para la Silicosis.

ya establecido seguro de maternidad²⁶, inscribiendo también a las esposas de los trabajadores²⁷. En 1940 se publica el Reglamento de Seguridad e Higiene en el Trabajo y se crea el seguro obligatorio de enfermedad²⁸ en 1942, implementado posteriormente por los seguros sociales de agricultura, pesca y servicio doméstico²⁹. En 1944 se publica la Ley de Bases de la Sanidad Nacional³⁰, la cual pretende modernizar el sistema inicialmente, pero acaba perpetuando la estructura sanitaria desarrollada a partir de la Ley General de la Sanidad de 1855 y dispersando su coordinación todavía más, mediante la generación de otras organizaciones independientes para asumir las nuevas funciones promulgadas por la nueva legislación, como por ejemplo, el Patronato Nacional Antituberculoso³¹. Con esta nueva ley, el Estado se continuaba encargando de los trabajos de prevención, propaganda y atención a las enfermedades sociales y era designado como organismo de control global a la Dirección General de la Sanidad, cuya eficacia se veía reducida por culpa de la heterogeneidad y profusión de las instituciones implicadas³².

Dediquemos un momento a analizar lo que representó la introducción en nuestro país del seguro obligatorio de enfermedad, no únicamente desde el punto de vista del paso adelante respecto al desarrollo de un sistema de colectivización de la sanidad, sino como factor clave precursor de modificaciones, en relación a la percepción de los centros hospitalarios por parte de la población. Inicialmente, y tal como describe el propio Ministerio de Trabajo, dicho seguro incluía a trabajadores por cuenta ajena o propia del sector industrial y de servicios con salarios muy bajos. Incluía la asistencia sanitaria en caso de enfermedad y de maternidad, además de indemnizaciones económicas por la pérdida de jornales, derivada de la afección, o por defunción para costear los gastos funerarios. Asegurados y beneficiarios constituían un colectivo de siete millones de españoles, el cual disponía de apoyo de una mutua laboral, previo al despliegue del seguro obligatorio de enfermedad. Esta mutua no proporcionaba asistencia sanitaria, aunque ofrecía subsidios para mitigar la falta de ingresos por inactividad —insuficientes para cubrir los costes derivados de la dolencia—.

Los avances científicos y tecnológicos en la medicina determinan la necesidad de disponer de diferentes métodos diagnósticos y terapéuticos para acercarse a la etiología de la enfermedad y afrontar su curación. La medicina se especializa: se crean especialidades médicas, personal de enfermería específico en paralelo a las nuevas especialidades médicas, técnicos especialistas en procesos diagnósticos, etc. Del mismo modo, el espacio de atención médico sufre una transformación. Como ya hemos señalado, frente esta situación y ante estados graves de salud, la atención del médico individual en el espacio privado de su consulta o de la casa de sus pacientes encuentra sus propios límites. Los procedimientos diagnósticos y los análisis clínicos

²⁶ La necesidad de implementar la economía familiar a principios del siglo XX obliga a la mujer a salir de su ámbito doméstico y acceder al mundo laboral en talleres e industrias en núcleos urbanos o en trabajos agrarios en sectores rurales. Un ámbito laboral en el que se le valora con inferioridad al trabajo masculino, con sueldos bastante menores y en horarios compatibles a sus obligaciones domésticas. En este contexto, nace el subsidio de maternidad en 1922 para la mujer obrera por el que se debía mantener su puesto de trabajo antes y después del parto, además de proporcionar un cierto tiempo para lactancia. Siete años más tarde, se redacta el seguro de maternidad que entra en vigor en 1931. *Historia de las mujeres en Occidente. Vol 5, El siglo XX.* (2000). Madrid: Taurus, pp. 713.

²⁷ España. Ley, de 18 de junio de 1942, que amplía los beneficios del Régimen obligatorio de Subsidios Familiares al incluir en el Seguro de Maternidad a las esposas de los asegurados y a las trabajadoras aseguradas que no puedan serlo en el de Maternidad.

²⁸ España. Ley, del 14 de diciembre de 1942, por el que se crea el seguro obligatorio de enfermedad. *Boletín Oficial del Estado.* BOE, de 27 de diciembre de 1942, núm. 361.

²⁹ España. Ley, de 10 de febrero de 1943, sobre regímenes especiales de seguros sociales de agricultura.

España. Decreto, de 29 de septiembre de 1943, sobre regímenes especiales de seguros sociales de pescadores.

España. Decreto, de 19 de julio de 1944, sobre regímenes especiales de seguros sociales del servicio doméstico.

³⁰ España. Ley, de 25 de noviembre de 1944, de Bases de Sanidad Nacional. *Boletín Oficial del Estado.* BOE, 26 de noviembre de 1944, núm. 311.

³¹ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna.* Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 248.

³² *Ibid.*, pp. 248.

se sofistican y deben realizarse en hospitales, clínicas y policlínicas que integren la tecnología adecuada y el conjunto de conocimientos de las distintas especialidades médicas. Según el INP, en los primeros años de la posguerra española, estas características se reunían exclusivamente en clínicas privadas de precios prohibitivos, mientras estas cualidades eran precarias en los viejos y obsoletos hospitales, o en otros establecimientos de la beneficencia pública³³ —reservados a pobres y miserables—. Por lo tanto, en caso de agudizarse la enfermedad o de que el tratamiento de la patología necesitase de algún tipo de intervención quirúrgica, el colectivo de trabajadores quedaba completamente desvalido y desasistido antes de la promulgación del seguro obligatorio de enfermedad. Por un lado, la clase obrera quedaba excluida de la beneficencia gubernamental, y por otro lado, no disponía de los recursos suficientes, al caer enferma, para costearse una consulta o el internamiento en los centros que proporcionaban medicina interna.

La red asistencial era insuficiente y su distribución desequilibrada³⁴. Evidentemente, esta era la visión general del Estado. Sin embargo, como hemos comentado, las zonas más industrializadas del país disponían de apoyo asistencial a través de los movimientos mutualistas y cooperativistas. En Barcelona, este fenómeno era especialmente relevante, dando lugar a la creación de pequeños hospitales y clínicas de carácter privado, religioso o laico, desde los años veinte, que proporcionaban atención especializada a sus miembros. Es decir, la clase obrera no estaba tan desamparada como señalaba la administración del gobierno, aunque era apremiante complementar estos recursos sanitarios. Pero el proyecto estatal no trataba de sumar recursos, sino que pretendía establecer una nueva red de servicios asistenciales, sin tener en cuenta las preexistencias anteriores.

En términos más generales, sin considerar los movimientos mutualistas específicos de algunos territorios fuertemente industrializados, se mantenía la ideología asistencial por la que cada individuo debía sufragarse su diagnóstico y tratamiento de salud. El seguro obligatorio de enfermedad rompe esta tendencia asistencial española —recordemos que en el resto de Europa se estaba implantando los fundamentos que originaron los sistemas de seguridad social modernos— y posibilita una alternativa de asistencia sanitaria para una parte de la población: «las clases productoras débiles»³⁵. Obviamente, los grupos sociales que no «producían» quedaban excluidos de su afiliación, igual que los que trabajaban en condiciones «no débiles», es decir, con sueldos mensuales más elevados; a ellos se sumaban los extranjeros sin convenios internacionales con el país de origen y los funcionarios públicos o de entidades cuyos beneficios y ventajas, al ser afectados por alguna patología, superaban las dispuestas por el seguro obligatorio de enfermedad³⁶. Las mujeres pertenecían por idiosincrasia del régimen a la clase social no productora, puesto que ser esposa y madre eran las labores principales del género femenino. La corrección ejercida mediante la limitación de las áreas laborales³⁷, el

³³ Ministerio de Trabajo. (1953). *Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias*. Madrid: Instituto Nacional de Previsión, pp. 21.

³⁴ Isasi, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud:1986-2000*. Vol. 2. Madrid: Insalud, pp. 93.

³⁵ España. Ley, del 14 de diciembre de 1942, por el que se crea el seguro obligatorio de enfermedad. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, de 27 de diciembre de 1942, núm. 361. Capítulo II, artículo 3.

Las clases productoras débiles eran aquellas cuyo sueldo mensual no superaba a las nueve mil pesetas.

Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 250.

³⁶ España. Ley del 14 de diciembre de 1942, por el que se crea el seguro obligatorio de enfermedad. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 27 de diciembre de 1942, núm. 361. Capítulo II, artículo 5,6 y 9.

³⁷ España. Decreto, de 9 de marzo de 1938, aprobando el Fuero del Trabajo. Jefatura del Estado. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, 10 de marzo de 1938, núm. 505. Capítulo II, artículo 1.

Se prohibía el trabajo nocturno a las mujeres (horario que compatibilizaba con las tareas domésticas y el cuidado de la familia) y niños, se regulaba el trabajo a domicilio y se liberaba a la mujer casada del taller y la fábrica.

despliegue de la legislación protectora de la familia³⁸, el servicio social³⁹ establecido por la Falange Femenina y, algo más tarde, la excedencia obligada por matrimonio⁴⁰ ayudaba a conservar el papel de la mujer en el ámbito privado y doméstico, además de reducir el desempleo masculino al evitar la competencia. Ahora bien, las mujeres no quedaban excluidas de las ventajas del seguro. El seguro ofrecía asistencia médica y farmacéutica completa, tanto en medicina general como en especialistas médicos, con un límite de veintiséis semanas por año para los afiliados y la mitad para los beneficiarios —familiares que vivan a sus expensas: cónyuge, padres, hijos, hermanos menores de dieciocho años o incapacitados⁴¹—. También, las mujeres de los afiliados tenían derecho a la asistencia sanitaria de los profesionales médicos durante la gestación, parto y posparto⁴². El periodo de hospitalización se limitaba a doce semanas por año para asegurados y seis semanas para los beneficiarios. El subsidio por internamiento era del cincuenta por ciento del salario base, si el trabajador tenía cargas familiares, y del diez por ciento si era soltero⁴³ —otra medida más protectora de la familia—. Tanto el conjunto de tributarios del seguro como su cobertura sanitaria se irían ampliando en los próximos años de forma gradual.

No obstante, al principio de la implantación del seguro obrero de enfermedad, los parámetros y cualidades que la ley reconocía para sus tributarios no correspondían con la realidad sanitaria del país. La sanidad española no contaba con hospitales propios para los afiliados al seguro obligatorio de enfermedad y, en sus comienzos, tuvo que habilitar y adaptar instalaciones obsoletas y utilizar equipamientos de otras entidades, mediante el establecimiento de conciertos. Por lo tanto, la clase obrera, confiada en recibir una asistencia de calidad, acababa utilizando los servicios de medicina interna en aquellos obsoletos hospitales y centros de la beneficencia a los que siempre había evitado acudir, a excepción de casos desesperados de urgencia vital. En consecuencia, los resultados de estos ingresos no distaban demasiado de los de la beneficencia, lo que conllevaba todavía un cierto recelo totalmente justificado hacia el espacio hospitalario, por parte de sus nuevos usuarios. La administración se había responsabilizado de la salud del obrero y de la de su familia, pero sin proporcionar los recursos y servicios adecuados. Es decir, la clase trabajadora se encontraba prácticamente en las mismas condiciones previas al seguro, pero sufragando una cuota que mermaba aun más su ya justa economía familiar. Esta falta de previsión de instalaciones sanitarias era incluso causa de sorna entre las agrupaciones médicas que tildaron de «Ley Soez» a la Ley del Seguro Obligatorio de Enfermedad, debido a su insatisfactorio arranque, tal como comenta Pieltáin en su tesis⁴⁴.

³⁸ *Historia de las mujeres en Occidente. Vol 5, El siglo XX. (2000). Madrid: Taurus, pp. 725.*

³⁹ El servicio social implantado por la Falange Femenina tenía como objetivo la reeducación de las mujeres opositoras o con ideas distintas al régimen para generalizar el modelo de mujer «esposa y madre» que la Falange defendía. Este servicio era obligatorio para aquellas mujeres que quisieran disponer de pasaporte.

⁴⁰ Las reglamentaciones de trabajo internas de numerosos sectores y empresas determinaban que las mujeres trabajadoras debían abandonar su trabajo en el momento que contrajesen matrimonio. Esta excedencia forzosa se indemnizaba con una cuantía llamada dote. En algunos casos, esta norma ofrecía la oportunidad de que la mujer despedida recuperase su anterior trabajo si el marido incapacitaba o moría.

La anulación de la excedencia forzosa de la mujer por matrimonio y la recuperación de cierta igualdad y libertad para escoger el área laboral al cual dedicarse no se consiguen hasta la promulgación de la «Ley sobre derechos políticos profesionales y de trabajo de la mujer» del 22 de julio de 1961. Sin embargo, la tendencia a que la mujer dejara el trabajo al casarse se mantuvo durante varios años más tras su derogación, a consecuencia del arraigo cultural que tenía esta conducta en la mentalidad colectiva española.

⁴¹ España. Ley del 14 de diciembre de 1942, por el que se crea el seguro obligatorio de enfermedad. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 27 de diciembre de 1942, núm. 361. Capítulo II, artículo 8.

⁴² *Ibid.* Capítulo III, artículo 10, 11, 12, 13 y 15.

⁴³ *Ibid.* Capítulo III, artículo 18 y 19.

⁴⁴ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 3.

El Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias del Instituto Nacional de Previsión

La incapacidad de ofrecer con cierta suficiencia la asistencia a sus afiliados provocó que el Instituto Nacional de Previsión, organismo encargado de gestionar y organizar el seguro, encarase las labores necesarias para estructurar una red hospitalaria que cubriese los requerimientos reales de la clase obrera. Era una consecuencia directa de la implantación del seguro obligatorio de enfermedad. Este proyecto prácticamente se autofinanciaba con las cuotas de los asegurados —la Caja Nacional del Seguro de Enfermedad era una de las instituciones con mayor presupuesto en el Estado en la posguerra española— con ayuda de algunas subvenciones, donativos, legados y algunas aportaciones estatales⁴⁵. Dos años más tarde de que se promulgase la Ley del Seguro Obligatorio de Enfermedad, la Comisión de Enlace encargada de redactar el Plan de Instalaciones del Seguro⁴⁶ disponía de un estudio del plan general de asistencia médica y preventiva elaborado por Primitivo de la Quintana, consejero del Instituto Nacional de Previsión, y un estudio para el plan de maternología y puericultura, realizado por Joaquín Espinosa, inspector médico del seguro de maternidad de Barcelona⁴⁷.

Tal como describe Pieltáin en su tesis, el estudio del plan general de instalaciones de asistencia médica para el seguro de enfermedad de Quintana, aprobado en 1945, era un proyecto trazado para un periodo de diez años, durante el que se desarrollarían tres tipologías asistenciales: la domiciliaria, como extensión de la labor del médico de familia y que se establecía como el primer cribado de enfermos; la ambulatoria, de régimen abierto, que supondría el primer eslabón en la cadena de la previsión; y la hospitalaria, de carácter cerrado, cuya capacidad e instalaciones se habían calculado bajo unas estadísticas europeas mínimas, a las que se aplicaron criterios aún más restrictivos⁴⁸. Contemplaba la construcción de tres grandes hospitales de referencia, implantados estratégicamente en tres núcleos urbanos diferentes del ámbito nacional, donde se introdujesen, a parte de todas las especialidades médicas, la investigación y la docencia de la medicina. Estos hospitales de referencia debían construirse en base al modelo vertical, bien tipo Monoblock estadounidense, o el Hospital Beaujon de París, o bien horizontal, como muchos ejemplos europeos, específicamente, en pabellones, como el Hospital Mayor de Milán⁴⁹. La red de hospitales de referencia se implementaría con la construcción de hospitales medianos provinciales, con atención especializada integral, y de clínicas rurales de carácter polivalente, que completarían la asistencia de las poblaciones que se encontraban algo alejadas de la nueva estructura hospitalaria nacional⁵⁰. Según la opinión de Primitivo de la Quintana, estas dos últimas categorías únicamente debían erigirse en base a la tipología Monoblock. Según Pieltáin, este informe de Quintana se transformó en el Plan Nacional de Instalaciones

⁴⁵ España. Ley del 14 de diciembre de 1942, por el que se crea el seguro obligatorio de enfermedad. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 27 de diciembre de 1942, núm. 361. Capítulo VI, artículo 33 y 34.

⁴⁶ Ministerio de Trabajo. (1953). *Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias*. Madrid: Instituto Nacional de Previsión, pp. 19.

⁴⁷ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 251.

⁴⁸ *Ibid.*, pp. 253-254.

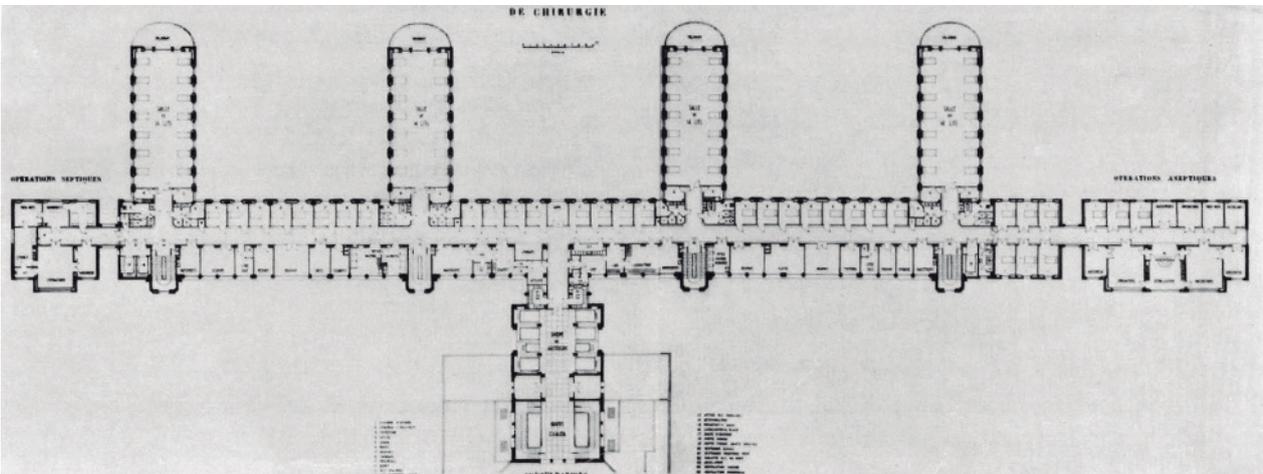
⁴⁹ *Ibid.*, pp. 255.

En 1937, la revista *Arquitectura i Urbanisme* del Sindicato de Arquitectos de Cataluña había descrito las ventajas e inconvenientes de los modelos hospitalarios verticales de pisos de hospitalización y pabellones, a través de tres números monográficos de hospitales.

Arquitectura i Urbanisme: Sindicat d'arquitectes de Catalunya. 1937, núm. 16-17, 18 y 19.

⁵⁰ Isasí, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 2 / (editor: Justo F. Isasí; coordinador: Alberto Pieltáin; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud, pp. 94.

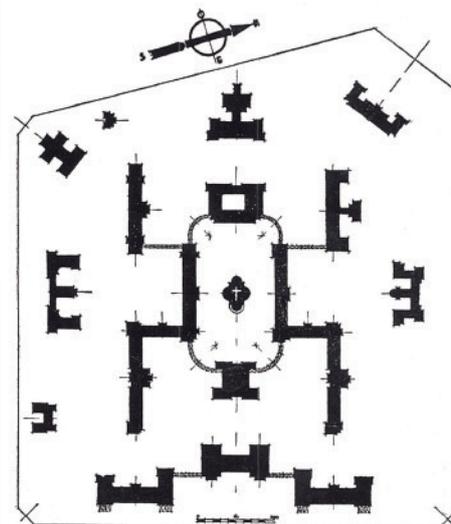
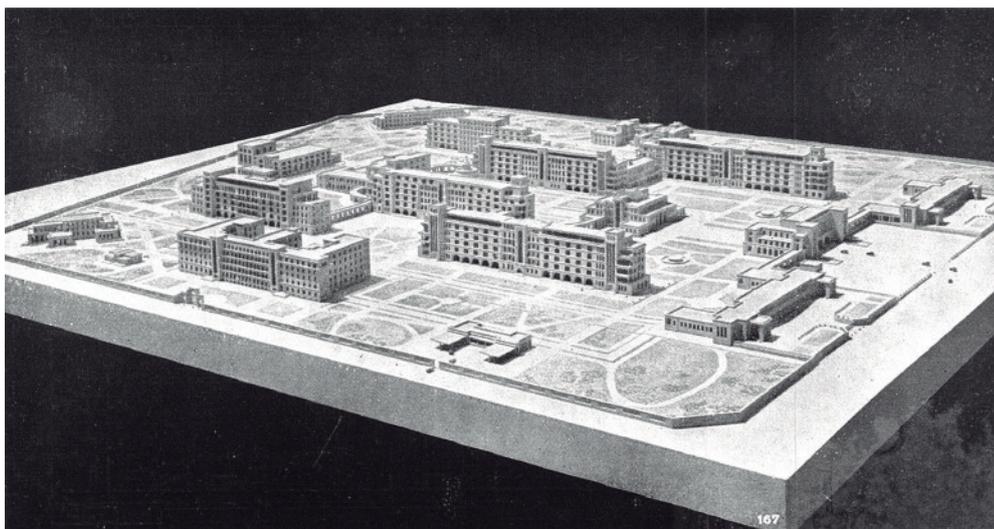
Sanitarias del Seguro de Enfermedad, tras efectuar algunas correcciones⁵¹. Estas modificaciones consistieron en recortar el cálculo del estudio original, ajustando un poco más las valoraciones poco generosas que ya presentaba, en cuanto a número de establecimientos, incluso anulando la construcción de instalaciones para enfermos psiquiátricos y crónicos⁵².



3.3.1. Fotografía y planta de la unidad de cirugía del Hospital Beaujon, Clichy. Walter, Plousey y Cassan.

⁵¹ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 78.

⁵² La cuota del seguro no era capaz de asumir los gastos de las enfermedades crónicas, por esta razón no se contemplaban en el plan. Los enfermos de tuberculosis y los mentales se excluían porque se derivaban a otros centros. Isasi, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 2 / (editor: Justo F. Isasi; coordinador: Alberto Pieltáin; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud, pp. 93.



3.3.2. Hospital Mayor de Milán. G. Marcovigi

La redacción del Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias del Seguro de Enfermedad evitó utilizar los términos hospital y ambulatorio, relacionados con los establecimientos benéficos en el ideario colectivo, que fueron substituidos por residencias y dispensarios del seguro obligatorio de enfermedad⁵³. Es llamativa y reveladora esta modificación del texto de Quintana, porque parece manifestar que las mismas personas que aprobaron el Plan de Instalaciones definitivo eran conscientes de las connotaciones y valoraciones peyorativas vinculadas a los establecimientos asistenciales de la beneficencia y a los viejos hospitales, a los que habían recurrido inicialmente para dar cobertura sanitaria a los tributarios del seguro. Parecía necesario volver a empezar de nuevo, olvidar su torpe comienzo, y modificar la percepción adquirida sobre los hospitales del SOE. Los nuevos y flamantes centros sanitarios que se construirían gracias a las cuotas del Seguro Obligatorio de Enfermedad debían transmitir confianza y esperanza al enfermo. Quizás fue lo que motivó el uso de los términos residencias y ambulatorios en el texto final, en un intento de huir de los prejuicios habituales de los espacios sanitarios. Sin embargo, no advirtieron que el hecho de que las residencias fueran unas instalaciones cerradas, no accesibles a falta de prescripción médica, las convirtió en un servicio sanitario que no permitía un acercamiento cotidiano al espacio en sí, sino derivado de un estado grave de salud o de la programación de una intervención quirúrgica. En semejantes condiciones, ¿es posible opinar que la percepción de la «residencia sanitaria» distase mucho de la del antiguo hospital?

En cuanto al estudio para la asistencia a la maternidad y a la infancia en el seguro de enfermedad, Joaquín Espinosa volvía a repetir la organización de la atención sanitaria bajo las tres fórmulas asistenciales descritas también en el informe de Quintana: domiciliaria, ambulatoria y hospitalaria⁵⁴. En relación a la maternidad, la propuesta planteaba la construcción de un número de maternidades ínfimo, de tres dimensiones tipológicas asociadas al número de habitantes que debían asistir⁵⁵. Las conclusiones de Joaquín Espinosa daban mayor relevancia a la atención del parto en el hogar, reflejando la práctica habitual de la mayoría de mujeres españolas, que daban a luz en casa con la ayuda de una matrona. Exclusivamente reservaba un espacio al nacimiento en los centros de carácter hospitalario para aquellos casos complicados, en los que el ingreso era la única alternativa

⁵³ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 26.

⁵⁴ Ibid., pp. 258.

⁵⁵ Ibid.

plausible⁵⁶. Como analizaremos más adelante, el espacio de alumbramiento sería desplazado progresivamente del domicilio al recinto de tipo hospitalario —de la misma forma que sucedería con la muerte—, contradiciendo los pronósticos del informe de Espinosa aprobado en 1945⁵⁷. Como el exiguo estudio de Espinosa no se materializaría hasta los años sesenta, las mujeres acabarían dando a luz en las residencias del SOE⁵⁸. Hubo que esperar dos décadas para que el Plan de asistencia a la maternidad y la infancia fructificara en la planificación edificatoria de sus instalaciones, justo durante el periodo en que el Instituto Nacional de Previsión comenzó a ampliar sus residencias hospitalarias construyendo maternidades y hospitales infantiles en sus proximidades, una vez aprobada la Ley de bases de la Seguridad Social en 1963⁵⁹.

Retomemos de nuevo el hilo de los sucesos que desembocaron en la gradual modificación de los sentimientos despertados por el espacio hospitalario. El Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias del Seguro de Enfermedad, aprobado en enero de 1945 por el Ministerio de Trabajo, reprodujo —con una serie de recortes añadidos— el estudio elaborado por Primitivo de Quintana. Seis meses más tarde, el Instituto Nacional de Previsión organizó una comisión para iniciar la ejecución del plan, que por viabilidad de plazos, se dividió en dos fases. La primera etapa priorizaría la construcción de residencias para dar respuesta a las necesidades quirúrgicas de sus asegurados; la segunda, daría mayor importancia a la construcción de ambulatorios, las instalaciones abiertas del plan, donde se filtrarían los pacientes que realmente requerían el acceso a las instalaciones cerradas, los hospitales⁶⁰. El Instituto convocó un concurso abierto⁶¹ a todos los arquitectos nacionales para la redacción de anteproyectos teóricos de residencias sanitarias y de ambulatorios en 1946⁶². Sobre las propuestas de los proyectos ganadores del concurso, se comenzaron a encargar y a construir las primeras residencias y ambulatorios de la primera etapa del plan entre 1948 y 1953.

El hospital más importante, en cuanto su dimensión, realizado en esta primera fase, fue la Residencia Sanitaria de Francisco Franco en Barcelona, proyectado por Aurelio Botella, siguiendo al

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ Ibid., pp. 55.

⁵⁸ Ibid., pp.258.

⁵⁹ España. Ley 193/63, del 28 de diciembre de 1963, sobre Bases de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 30 de diciembre de 1963, núm. 312.

⁶⁰ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 257.

⁶¹ Mientras, el director del Instituto, Luis Jordana de Pozas, encargó al jefe de los servicios médicos Cámara, al de ingeniería Shaw y al de arquitectura Garay un viaje de análisis de los hospitales de EE.UU. en octubre de 1945. Los modelos estudiados eran en los que se debía basar el plan de instalaciones. Las notas de viaje de Garay se convirtió en un libro de cabecera para los arquitectos del Instituto Nacional de Previsión.

Ibid., pp. 26.

⁶² Aurelio Botella y Sebastián Vilata ganaron el primer premio en la sección residencia de 500 camas, Manuel Martínez Chumillas y Luis Laorga obtuvieron el primer premio de residencia de 100 camas y Ambrosio Arroyo el tercero en los modelos de ambulatorio, quedando desiertos el primer y segundo premio de este apartado. Botella junto Vilata, Arroyo y Ripollés también había ganado el concurso del Patronato Nacional Atituberculoso. Esta fortuna ayudó a que Botella entrase a formar parte del INP en 1947, del mismo modo que sucedió con Mercadal y Marcide, aunque ellos no contasen con esta especializada trayectoria. Estas nuevas incorporaciones engrosaron la plantilla del INP, formada por Garay, Zavala y Álvarez de Sotomayor. La primera etapa del plan iniciada en 1948 fue desarrollada por estos seis arquitectos. Para profundizar más en el concurso del INP consultar Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. *Plan nacional de instalaciones sanitarias del INP*. En: Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital.

pie de la letra la solución premiada del concurso de arquetipo en planta en avión⁶³ americano de los años veinte. Un modelo obsoleto y descartado hacia aproximadamente una década en Norteamérica, que superponía plantas de especialidades como clínicas particulares, y que mantendría su prevalencia en las edificaciones del Instituto Nacional de Previsión, gracias, en parte, a la influencia de la dirección médica que orquestaba, en último término, el funcionamiento de los proyectos hospitalarios en aquel periodo⁶⁴. El inicio de la actividad de esta residencia supuso la desaparición de muchas clínicas especializadas que habían constituido el emblema de la asistencia mutualista en la ciudad condal.

A pesar de su reiterado empleo, los proyectos hospitalarios basados en la fórmula del INP en planta de avión presentaban algunos problemas que se fueron solucionando a medida que se desarrollaba el plan. Tal como identifica la tesis de Pieltáin, la densidad de las habitaciones de la zona de enfermería se redujo⁶⁵ y el cruce de flujos, entre la zona de cirugía con la circulación del área de hospitalización, se resolvió integrando un núcleo de comunicaciones en el grupo quirúrgico. Sin embargo, otros inconvenientes no se superaron. El más significativo era la asignación de quirófanos por planta y por especialidad médica, sin considerar su colapso o su desuso en experiencias anteriores⁶⁶.



3.4. Cartel presentación de la primera etapa del plan de instalaciones sanitarias del SOE y fotografía de la Residencia Francisco Franco de Barcelona.

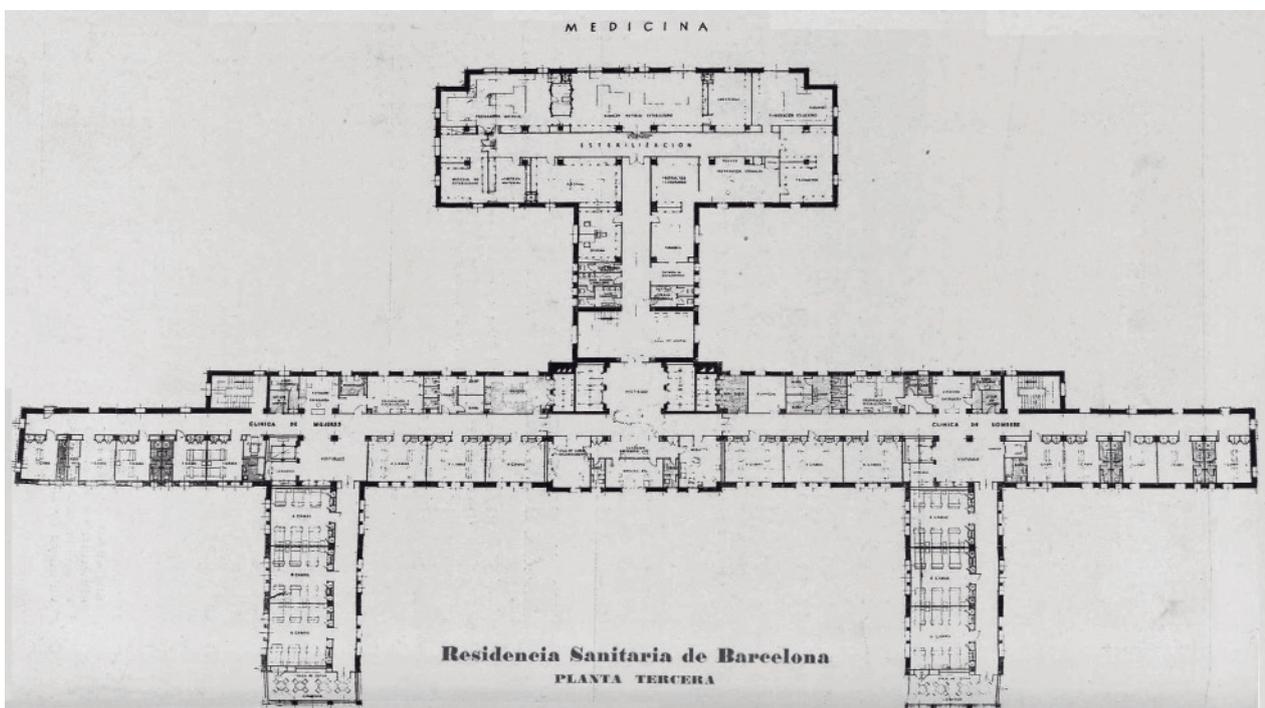
⁶³ El esquema en planta del edificio se organizaba simétricamente, de manera que cada planta estructuraba un servicio médico. En cada una de las alas del avión se distribuían las habitaciones por género, en la cola la zona de quirófanos, y por último, el fuselaje se reservaba como área de comunicaciones verticales. Estas eran las características comunes entre las residencias del INP en su primera fase de desarrollo. Las únicas excepciones a esta regla derivaron de solares de reducido tamaño o geometría complicada que impedía la distribución en planta simétrica del modelo, como por ejemplo la Residencia de Vigo de Martín José Marcide.

⁶⁴ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 46.

⁶⁵ Con el tiempo, se introdujo un baño en cada habitación y pasaron de habitaciones múltiples a unidades de tres camas.

⁶⁶ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 51.

A medida que se progresaba la construcción y puesta en marcha de las residencias y ambulatorios del Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias, la angustia del ingreso del paciente en el centro hospitalario fue mitigándose, aunque inicialmente la desconfianza en estos espacios era generalizada, debido a su bajo rendimiento asistencial y científico. De hecho, los asegurados accedían a estos centros coaccionados por la pérdida de cobertura económica del tratamiento o intervención y por la amenaza de perder su subsidio al no reconocer su baja laboral; la única manera de esquivar el ingreso en estas grandes instalaciones del seguro y de acceder a una clínica era una urgencia vital debidamente justificada⁶⁷. Sin embargo, al mismo tiempo que los resultados de los hospitales del seguro mejoraban, también incrementaban su crédito entre los ciudadanos. Por ejemplo, en el caso de la Residencia Sanitaria de Francisco Franco (actual Hospital Universitari de Vall d'Hebron), según afirma el Dr. Reventós i Conti, la organización asistencial del personal mantenía las pautas establecidas en la clínicas privadas: un equipo de cirugía que operaba y pasaba consulta dos días a la semana, sumado a un equipo interino de guardia, formado por médicos y enfermeras, que hacía el seguimiento de los pacientes durante toda la jornada. Pero, fallaba un aspecto clave que perjudicaba directamente los resultados médicos de la nueva residencia. Los primeros cirujanos que trabajaron en las nuevas instalaciones no eran especialistas, como en las pequeñas clínicas de la ciudad, sino que eran militares o médicos próximos al régimen. Más tarde, se incorporaron a sus quirófanos catedráticos numerarios locales, para intentar aumentar la calidad científica del hospital. Tal como señala el Dr. Reventós i Conti, esta propuesta también fracasó. Mientras, el prestigio del hospital iba claramente en declive, con su correspondiente desapego social. Esta situación no cambió hasta que se forjó un cuerpo facultativo especializado de medicina interna en el establecimiento que, en relativamente poco tiempo, venció el recelo de los usuarios⁶⁸.



3.5. Planta de la Residencia Francisco Franco de Barcelona. Botella.

⁶⁷ Reventós i Conti, Jacint. (2003). *Història dels Hospitals de Catalunya*. Vol. 8, Els hospitals de Barcelona i el Barcelonès. Barcelona: Viena: Ajuntament de Barcelona, pp.154.

⁶⁸ *Ibid.*, pp.158.

En la aceptación de los medios asistenciales que proporcionaba el SOE quizás también colaboró el personal sanitario de los ambulatorios, creando puentes de unión entre los asegurados y las grandes residencias sanitarias. El trabajo de los médicos de familia en los ambulatorios ayudó a establecer unas pautas preventivas e higiénicas en la población española. Esta asistencia más cercana probablemente hizo crecer la confianza y el respeto hacia estos nuevos establecimientos y la labor que se realizaba en ellos.

La regularidad de la trama implantada en el territorio nacional de hospitales modernos, en relación a equipamientos de exploración, diagnóstico y tratamiento, facilitó el ejercicio de los profesionales de la medicina. Los médicos encontraron en estas nuevas instalaciones unas condiciones terapéuticas óptimas —en comparación con el estado habitual hallado en muchas clínicas privadas— y un ambiente idóneo de trabajo que facilitarían igualar las bases formativas de los profesionales y forjar los fundamentos para la acreditación de médico especialista⁶⁹. De modo similar, durante este período, se crea la figura del ayudante técnico sanitario⁷⁰, que unifica los estudios de enfermería, practicante y matrona⁷¹, con especialidades paralelas a las del médico especialista. En este contexto, se forjó un nuevo cuerpo técnico profesional asistencial bien instruido y consolidado que elevó progresivamente la calidad de atención a la salud en los nuevos hospitales de la red del seguro obligatorio de enfermedad. La mejora de la calidad de la asistencia sanitaria hospitalaria disminuyó la tasa de mortalidad de los centros, hecho que influyó decisivamente en la esperanza de curación de sus usuarios y, consecuentemente, motivó la revaloración del hospital, respecto a la de las vetustas instalaciones simplemente acondicionadas para la ocasión, al principio de la implantación del seguro.

La progresiva especialización y tecnificación de la medicina derivó en la introducción de procesos técnicos en los medios diagnósticos —ya no solo del tratamiento—. El centro ambulatorio no disponía de la tecnología para conseguir un diagnóstico apropiado dentro de la nueva esfera médica abierta con los avances de la medicina de los últimos años. La residencia sanitaria debía absorber esta nueva necesidad de ingreso de pacientes. La tecnificación del diagnóstico fue una de las causas que empujó el desarrollo y la programación de la segunda fase del plan de instalaciones sanitarias. El otro motivo que incidió decisivamente sobre el mismo fue la creciente demanda de recursos sanitarios dedicados a la sección materno-infantil.

⁶⁹ España. Ley, de 20 de julio de 1955, sobre enseñanza, título y ejercicio de las especialidades médicas.

⁷⁰ España. Decreto, de 4 de diciembre de 1953, sobre la unificación de estudios de Practicantes, Enfermeras y Matronas, regulando los estudios de Ayudantes Técnicos Sanitarios (ATS) y creando además, las Especialidades en Enfermería y la Creación de la Comisión Central.

⁷¹ A pesar de la unificación de la titulación, la formación específica de los ATS masculinos y de los ATS femenino mantenía una cierta relación con las ramas profesionales de las que provenían. La formación de ATS femenina era mayoritariamente de tipo práctico y se cursaba en escuelas integradas en centros hospitalarios. En cambio, los ATS masculinos estudiaban en las facultades de medicina asignaturas de base técnica y realizaban prácticas en los servicios sanitarios, si les interesaba. El nuevo marco formativo junto con la demanda surgida por la constitución de los nuevos centros hospitalarios del SOE incorporaron un gran número de ATS masculinos en las instituciones sanitarias, sobre todo en trabajos en servicios técnicos diagnósticos. Comadrona se convirtió en una especialidad de los estudios de ATS exclusivamente femenina hasta la Constitución Española de 1978, que pluralizó su formación en cuanto a género.

Arquitectura del nacimiento

Desde el punto de vista cultural, tanto el nacimiento como el fallecimiento de una persona son dos vivencias extremas ligadas tradicionalmente a un ambiente íntimo. Estos dos acontecimientos vitales han mantenido su lugar inalterable en el espacio doméstico hasta la segunda mitad del siglo XX. A partir de este periodo, ambos han cambiado progresivamente su marco espacial de experiencia y se han trasladado al espacio hospitalario. Sin embargo, la contestación arquitectónica que ha derivado de su ingreso en el espacio sanitario ha sido muy diferente en este país. Es posible que si analizamos las causas y consecuencias de la hospitalización del nacimiento encontremos algún paralelismo que nos guíe hacia definir el futuro de los espacios hospitalarios en general, y el espacio del cuidado paliativo en particular.

Quizás el primer indicio de este cambio de mentalidad en relación al ingreso de la mujer para dar a luz provenga de la consolidación de la ciencia de la maternología al principio del pasado siglo. La maternología procuraba garantizar el correcto desempeño de la maternidad biológica. En este sentido, según afirma Mary Nash, historiadora especializada en la historia de la mujer, los médicos influyeron en la generalización de volver a conceptualizar la maternidad como deber social femenino y la medicalización de la maternidad mediante la maternología⁷². Es decir, se profesionalizó la maternidad aplicando criterios higiénicos y sanitarios a la práctica, quedando en un segundo plano el conocimiento tradicional femenino transmitido entre generaciones⁷³. Sucesivamente en España, a medida que avanzaba el siglo, las mujeres necesitaban asesoramiento de especialistas médicos para desempeñar su papel como madres⁷⁴. Este suceso no comprometió la costumbre de alumbrar en el propio hogar con ayuda de una matrona, pero sí allanó el terreno para que el médico especialista opinase e interviniese en un universo hasta aquellos momentos gobernado por el territorio íntimo y privado de las mujeres.

En el domicilio, la asistencia al parto era muy rudimentaria⁷⁵. La matrona asistía al parto y se avisaba al médico en la fase expulsiva, o bien, antes si aparecían complicaciones durante el proceso. Las operaciones tocúrgicas las realizaba el tocólogo, con ayuda de la comadrona. A veces, también ayudaba alguna persona del entorno íntimo de la madre, a la que se le adjudicaba un papel auxiliar. A excepción de algunas mujeres que por sus condiciones sociales (solteras o muy pobres) iban a centros benéficos a parir, el resto daba a luz en casa. Con el transcurso de los años, las madres que pertenecían a las clases sociales más acomodadas empezaron a acudir a centros y clínicas privadas⁷⁶.

⁷² *Historia de las mujeres en Occidente* / bajo la dirección de Georges Duby y Michelle Perrot; capítulos españoles bajo la dirección de Reyna Pastor; traducción de Marco Aurelio Galmarini. Vol. 5, El siglo XX / bajo la dirección de Françoise Thébaud; capítulos españoles bajo la dirección de Mary Nash. (2000). Madrid: Taurus, pp. 689.

Este discurso impulsó la preparación de la legislación en la que se apoyaría el Seguro de Maternidad en 1929 y las medidas que beneficiaban a la familia y la natalidad en la inmediata postguerra.

⁷³ *Ibid.*, pp. 695.

⁷⁴ En 1933, se crearon los Dispensarios Provinciales de Higiene Infantil en todas las capitales de provincia, dirigidos por el Puericultor del Estado, y que se destinaron a prestar atención de pediatría y a recomendar cuidados en la higiene prenatal a las futuras madres, por parte del Maternólogo del Estado. A finales de 1941, se obligó a desarrollar cursos de enseñanza de puericultura a las madres que asistieran a consultas de maternología o pediatría, a cualquier institución que dependiera de la administración del Estado, Provincia o Municipio.

Historia de la obstetricia y la ginecología española / coordinadores: J. G. González Navarro, J. A. Usandizaga Beguiristáin, J. M. Bajo Arenas. Vol. 2. De 1900 a 1960. (2006-2010). Madrid: Hobe, pp. 258.

⁷⁵ *Ibid.*, 255-256.

⁷⁶ *Ibid.*, 255-257.

Ya en los años treinta, antes del estallido de la guerra, se alzaron voces desde diferentes frentes que abogaban por el parto hospitalario o en clínicas especializadas para evitar las complicaciones del alumbramiento. Uno de los protagonistas de esta defensa fue Santiago Dexeus i Font. De manera incansable, realizó campañas a favor de la hospitalización del parto y dedicó su carrera profesional a la analgesia del mismo. Con este objetivo, Santiago Dexeus fundó la Clínica Mater en 1935, aunque tuvo que paralizar su servicio durante la Guerra Civil.

La penuria del periodo de guerra y la postguerra más los escasos recursos humanos y materiales de los hospitales provocaron un aumento generalizado de la mortalidad maternal y perinatal. Era un problema sanitario grave y conocido tanto por los estamentos médicos como por las administraciones oficiales. A esta situación, se añadían las muertes derivadas de abortos clandestinos, hecho que suscitó la aprobación de la legislación que refrendaba el aborto hospitalario en el marco de la Generalitat de Cataluña en diciembre de 1936⁷⁷. Este decreto ley fracasó⁷⁸ y, obviamente, se derogó una vez concluida la contienda. La escasez de medios y las pésimas condiciones higiénicas y de habitabilidad de las viviendas provocaban el agravamiento del estado de salud de la madre y del bebé, relativamente sencillos de manejar o de hacer desaparecer en un entorno clínico. Según la opinión de algunos obstetras, la solución a esta problemática conducía de forma directa a la hospitalización del parto. Sin embargo, existían fuertes resistencias que impedían que parir en un ambiente aséptico y sanitario fuese la alternativa preferente: el colectivo de matronas amparaba el tradicionalismo de la atención de la parturienta a domicilio, el arraigo de la costumbre complicaba el optar por el ingreso y, por supuesto, el conservadurismo religioso se oponía fuertemente⁷⁹.

Las matronas eran profesionales con una buena formación, que estaban acostumbradas a ayudar a parir con gran autonomía, en la casa de las madres. A excepción de la previsión de partos complicados e instrumentalizados, las comadronas preferían el ambiente domiciliario. Si debían trasladarse a las maternidades de los hospitales, esto implicaba adaptarse a la disciplina y a la jerarquía del centro⁸⁰. La atención del parto en el hogar era más conservadora y respetaba la evolución fisiológica del mismo, en cambio, en los hospitales, se instaura un planteamiento intervencionista, medicalizando preventivamente todo el proceso⁸¹.

En cuanto a la religión, en un contexto nacional-católico como el franquista, cualquier indicio o posibilidad de reducir el sufrimiento durante el parto inquietaba. La mujer gracias al dolor del parto expiaba el pecado original de Eva y el bebé con los dolores del nacimiento redimía la ciega obediencia de Adán. Por lo tanto, los estamentos de la Iglesia perseveraban en mantener a la parturienta en el espacio doméstico, lejos de los centros sanitarios, fuera del alcance de los posibles medios analgésicos que se pudiesen proporcionar. Teniendo en cuenta que, a finales de los años cuarenta, algunos tocólogos utilizaban asociaciones de drogas sinérgicas para aliviar el dolor excesivo⁸² y que, por ejemplo, Santiago Dexeus dejaba por escrito los beneficios del uso de analgésicos en su *Tratado*

⁷⁷ *Historia de las mujeres en Occidente* / bajo la dirección de Georges Duby y Michelle Perrot; capítulos españoles bajo la dirección de Reyna Pastor; traducción de Marco Aurelio Galmarini. Vol. 5, El siglo XX / bajo la dirección de Françoise Thébaud; capítulos españoles bajo la dirección de Mary Nash. (2000). Madrid: Taurus, pp. 705.

⁷⁸ *Ibid.*, pp. 706-708.

⁷⁹ *Història de l'obstetrícia i ginecologia catalana* / coordinador: Josep M. Carrera i Macià. (1998). Barcelona: Fundació Uriach, DL, pp. 163.

⁸⁰ Alemany Anchel, María José. (2014). *Matronas y cambio social en la segunda mitad del siglo XX. De mujeres y partos*. Tesis doctoral, Universitat de València, Departamento de Geografía e Historia. En: Biblioteca de Universitat de València, Archivo Digital, pp. 128.

⁸¹ *Ibid.*, pp. 129.

⁸² Franco Grande, A. (2005). *Historia de la anestesia en España, 1847-1940* / Avelino Franco Grande, Julián Álvarez Escudero y Joaquín Cortés Laíño. Madrid: Arán, cop, pp. 348.

*de obstetricia*⁸³, quizás se comprende que fuera una preocupación justificada para las autoridades eclesiásticas en aquel momento. En este sentido, en enero de 1956, la Iglesia plantea una modificación del valor redentor del sufrimiento: el papa Pío XII respalda el parto natural sin dolor⁸⁴. Este nuevo planteamiento influye en el devenir de los acontecimientos que trasladan el lugar del parto al centro sanitario, además de refrendar las nuevas técnicas psico-profilácticas⁸⁵ que sucesivamente evitarían el sufrimiento excesivo durante el alumbramiento. Gracias a la garantía ofrecida por el Papa, el nuevo método psico-profiláctico se incorpora en la asistencia maternal en nuestro país. Por ejemplo, en la Maternidad Provincial de Barcelona, este procedimiento se introduce durante ese mismo año⁸⁶. Quizás ante la oportunidad de aliviar los dolores del parto, más y más mujeres consideraban ser hospitalizadas como una opción de cara al alumbramiento.

Con la sanidad municipal cada vez más agotada en cuanto a recursos, las mujeres solían ingresar en los hospitales del Seguro Obligatorio de Enfermedad. A excepción de unas pocas privilegiadas que se podían pagar ser asistidas en una clínica privada, como por ejemplo, la Clínica Mater en Barcelona. No obstante, según la revisión histórica de la obstetricia y la ginecología catalana, uno de los factores más importantes que favorecieron el parto hospitalario dirigido por un tocólogo era de carácter más pragmático que espiritual. En las residencias del Seguro Obligatorio de Enfermedad, ingresaban las mujeres aseguradas que presentaban un cuadro de parto distócico o en situaciones de urgencia. Debido a que la mayoría de viviendas no reunían las condiciones mínimas de salubridad para dar a luz en ellas, las mismas matronas acostumbraban a firmar, no sin cierto reparo, un volante que reconocía estas circunstancias y aconsejaban el ingreso hospitalario para que la mujer pudiera parir con unas mínimas condiciones higiénicas y sin riesgos innecesarios⁸⁷. Con el paso del tiempo, apareció la figura de la «distocia social» como justificante del ingreso en el hospital, que dependía de la voluntad de la madre, puesto que no se podía realizar la inspección previa del domicilio antes de establecer esta orden, en la mayoría de casos⁸⁸.

Si analizamos el caso de la ciudad de Barcelona, los centros que disponían de servicio de ginecología y obstetricia en la década de los cincuenta eran: el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, el Hospital Clínic, la Casa Provincial de Maternidad, el Instituto Municipal de Maternología, el Hospital de Nuestra Señora de la Esperanza, el Instituto de la Mujer Trabajadora (Santa Madrona), el Instituto Policlínico Platón y la Clínica Mater, anteriormente nombrada. En 1960, se suma a esta lista la Clínica Teknon dedicada a la atención pediátrica. Nuevamente, frente la petición de mayor número de camas de hospitalización para cubrir la demanda de ingreso derivada de la hospitalización del parto, lejos de implementar una trama sanitaria preexistente en el territorio y absorber esta presión asistencial mediante conciertos con estos establecimientos, el Instituto Nacional de Previsión decide atajar esta cuestión de forma unilateral. La progresiva hospitalización del parto se convierte en uno de los argumentos más convincentes para presionar el desarrollo de la segunda fase de plan de instalaciones sanitarias del Seguro Obligatorio de Enfermedad.

⁸³ Santiado Dexeus i Font publica *Tratado de Obstetricia* en 1949 y, un año más tarde, *Analgesia y anestesia en el parto*.

Dexeus i Font, S. (1949). *Tratado de Obstetricia*. Barcelona: Ed. Salvat.

Dexeus i Font, S. (1950). *Analgesia y anestesia en el parto*. Palma de Mallorca: Imprenta Viert.

⁸⁴ *Historia de la vida privada* / bajo la dirección de Philippe Ariès y Georges Duby ; traducción de Francisco Pérez Gutiérrez. Vol. 4, De la Revolución francesa a la Primera Guerra Mundial / Alain Corbin ... [et al.]; vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días / Sophie Body-Gendrot ... [et al.]. (2001). Madrid: Taurus, pp. 257.

⁸⁵ La Santa Sede. Discurso del Santo Padre Pío XII sobre el parto natural sin dolor, 8 de enero de 1956. [Consultado: 1 de abril de 2016]. Disponible en: <http://w2.vatican.va>

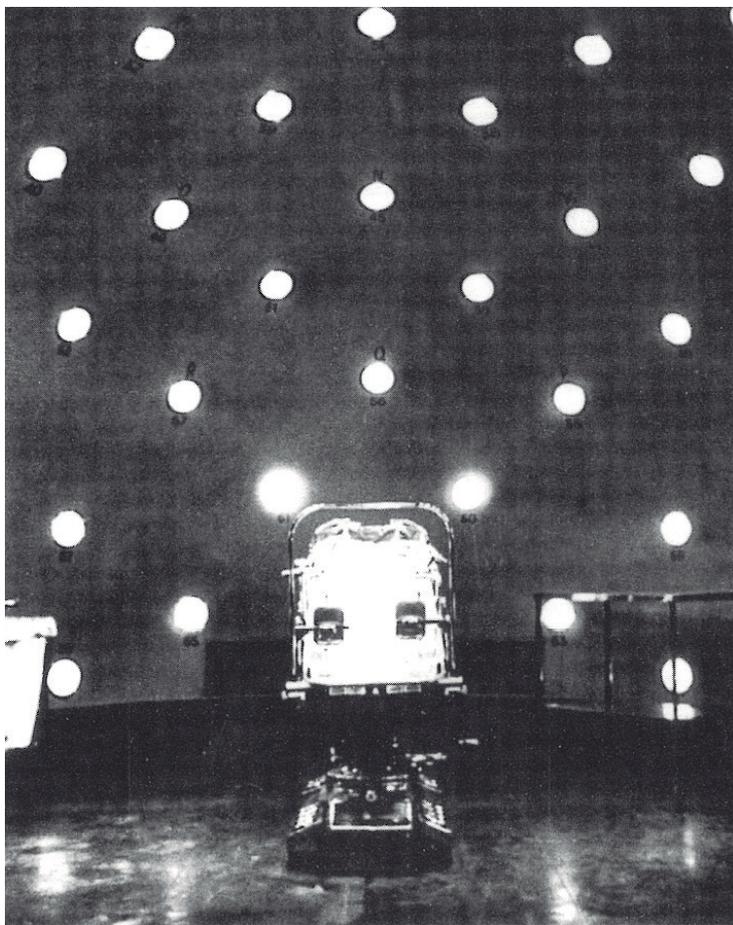
⁸⁶ *Història de l'obstetricia i ginecologia catalana* / coordinador: Josep M. Carrera i Macià. (1998). Barcelona: Fundació Uriach, DL, pp. 147.

⁸⁷ *Ibid.*, pp. 164.

⁸⁸ *Historia de la obstetricia y la ginecología española* / coordinadores: J. G. González Navarro, J. A. Usandizaga Beguiristáin, J. M. Bajo Arenas. Vol. 2. De 1900 a 1960. (2006-2010). Madrid: Hobe, pp. 288-289.

Segunda fase del plan de instalaciones sanitarias del SOE

En la segunda etapa del plan de instalaciones sanitarias del seguro obligatorio de enfermedad, el Instituto Nacional de Previsión estuvo reflexionando sobre la proyección de futuro de su arquetipo prioritario de la primera fase. Era el momento de realizar un juicio sobre el modelo inicial hospitalario de superposición de servicios clínicos, teniendo en cuenta al mismo tiempo que las circunstancias y requerimientos sociales y sanitarios se habían transformado substancialmente. Durante el paréntesis obligado entre la finalización de la construcción de las residencias de la primera etapa hasta el inicio de la segunda, se había desarrollado un proyecto teórico hospitalario dirigido por Martín José Marcide y la junta provisional de asesores médicos que planteaba superar el esquema anterior corrigiendo viejos defectos de funcionamiento⁸⁹. En cuanto al programa sanitario, el proyecto teórico de 1960 del INP continuaba siendo un hospital quirúrgico, para cubrir los requerimientos del SOE, que simplemente aumentaba considerablemente la superficie destinada a maternidad, ginecología y pediatría e integraba una enfermería dedicada exclusivamente a diagnóstico. Con respecto a la estructura arquitectónica, el nuevo hospital no se liberaba



de la tipología en planta de avión, pero tal como la tesis de Pieltáin afirma, esta propuesta denotaba una influencia de la arquitectura moderna; tanto la composición de fachadas como la sectorización del bloque quirúrgico muestran semejanzas con el famoso Hospital de Saint-Lô de Paul Nelson⁹⁰. Por otra parte, la arquitectura del hospital racionalizaba la distribución del programa de necesidades. Presentaba un cuerpo más bajo donde se concentraba el área quirúrgica⁹¹ y clínica y un volumen más alto donde se organizaban las plantas de enfermería. El bloque quirúrgico debía ser compartido por todas las especializaciones clínicas y ocupaba de forma extensiva las tres plantas más bajas del centro, reservando la tercera planta para dos salas de partos⁹². Las plantas de hospitalización se apilaban verticalmente a modo de hotel y se ordenaban según criterios de eficiencia⁹³. El servicio de maternidad se situaba a nivel del paritorio, al igual que los nidos para recién nacidos y para bebés prematuros.

3.6. Fotografía de quirófano Hospital de Saint-Lô (1956). Paul Nelson

⁸⁹ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 59.

⁹⁰ *Ibid.*, pp. 65.

⁹¹ Los quirófanos habían abandonado la forma hexagonal o circular de la primera etapa de las residencias del SOE y habían adquirido la forma ovoide del archiconocido grupo quirúrgico original del proyecto del Hospital de Ismailia de Paul Nelson y que construyó en el Hospital de Saint-Lô. Esta sustitución se introdujo tras una visita de Paul Nelson a España, invitado por el INP.

Ibid., pp. 91.

⁹² *Ibid.*, pp. 60.

⁹³ *Ibid.*, pp. 61.

Pues bien, en el diseño teórico de las residencias sanitarias de la segunda etapa del plan, el espacio de nacimiento se sometía a la estandarización y seriación, como cualquier otra área de hospitalización del centro. La incorporación del espacio de nacimiento supuso una reserva de superficie específica para el servicio asistencial materno-infantil, únicamente, sin ninguna diferencia reseñable con el resto áreas asistenciales. Mientras, por el contrario, en otros centros especializados en la atención obstetricia y ginecológica, como por ejemplo la Casa Provincial de Maternitat de Barcelona, se ajustaban las características ambientales de las parturientas para humanizar su asistencia⁹⁴. Bajo la dirección de Santiago Dexeus, el servicio de maternidad diferencia dos departamentos: el pabellón rosa se destina a las madres solteras y el pabellón azul, a las casadas. También, se separan en departamentos distintos a las madres gestantes y a las que ya habían alumbrado. Respecto a las salas de parto, se aíslan entre ellas con cortinas y divisorias parciales inicialmente; en 1960, se construyen ocho salas de parto individuales. Todas estas medidas se dirigían a individualizar y respetar la intimidad de la experiencia del parto. En el hospital teórico del INP, al parecer no se había considerado la intimidad como un criterio de diseño; un requerimiento precisamente muy vinculado culturalmente a esta experiencia.

Los proyectos que maduraron en la segunda etapa del plan, influidos por las reflexiones de Martín José Marcide y los asesores médicos del INP, no vieron la luz hasta los años setenta, ya que, en primer lugar, se dio prioridad al desarrollo y ejecución de la red de ambulatorios, cuya incidencia había disminuido en la primera fase. Asimismo, hemos de tener presente que estos argumentos se enmarcaban en un periodo en el cual la medicina sufría una revolución interna que desembocaría en el nacimiento de la medicina tecnificada y científica moderna —transición que coincidiría con el cisma entre medicina curativa y paliativa—. Poco a poco, España iba volviendo a establecer contactos con el exterior; por lo que no se podía obviar esta coyuntura ni en relación al programa hospitalario, ni a la arquitectura que lo apoyaba.

Aproximadamente, los veinte años transcurridos entre 1945 y 1965 fueron testigos de una evolución espectacular de la medicina que provocó un fuerte impacto en la esperanza de vida en los países desarrollados. La entrada en juego de la penicilina⁹⁵ hizo desaparecer muchas de las afecciones que aquejaban y diezaban la población; prácticamente vació los sanatorios antituberculosos y desterró terapias asociadas a su tratamiento; y borró la amenaza de la sífilis. Durante este periodo, también, se introdujo la cortisona, que alivió los dolores de la artritis reumatoide; la clorpromazina, que suavizó la sintomatología de los esquizofrénicos; y la levodopa que mitigó los síntomas del parkinson⁹⁶. Sin olvidarnos, por supuesto, del uso frecuente de la analgesia epidural lumbar para

⁹⁴ *Història de l'obstetrícia i ginecologia catalana* / coordinador: Josep M. Carrera i Macià. (1998). Barcelona: Fundació Uriach, DL, pp. 147.

⁹⁵ A día de hoy, nadie mantiene la actitud triunfalista en el ámbito sanitario. Muchas personas mueren por complicaciones derivadas del virus de la gripe. A pesar de la aparición de tratamientos eficaces contra ciertas enfermedades infecciosas de origen bacteriológico o parasitario —motivo por el cual se llegó a vislumbrar su erradicación el siglo pasado—, las llamadas enfermedades infecciosas «emergentes» o «reemergentes» —nuevas afecciones o el resurgimiento de viejas conocidas dolencias y el incremento de infectados por ellas— demuestran que todavía no se ha conseguido ganar esta batalla en la actualidad. Lopez Piñero sugiere que esta situación se debe posiblemente en los países desarrollados a la acentuación de la pobreza en general y a la regresión de los sistemas sanitarios universales en particular.

López Piñero, J. M. (2008). *Breve historia de la medicina*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 43-46.

⁹⁶ Dormandy, Thomas. (2010). *El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*. Madrid: Antonio Machado, pp. 650-651.

aliviar los dolores del parto a finales de los sesenta en la mayoría de países occidentales⁹⁷. Fue una época de fructíferos avances en el campo de la cirugía. Cuando se cerró la primera etapa del plan de instalaciones sanitarias, se habían iniciado las operaciones a corazón abierto y se realizaba el primer trasplante de cadera, en 1961. Los años sesenta, además, consiguieron realizar el primer trasplante de riñón y la primera operación en *by-pass*; aunque fue en 1967, con el primer trasplante de corazón, cuando la repercusión de los avances de la medicina moderna se difundió en los periódicos y entre la población no especializada⁹⁸. Sin embargo, estas hazañas de la medicina curativa acarrearón una escisión⁹⁹ con la rama de la filosofía médica cuyo objetivo era aliviar el dolor y el sufrimiento del paciente, propósito humanitario principal de los profesionales e investigadores de la medicina, a finales del siglo XIX.

A pesar de que la segunda fase de la red de hospitales se comenzó antes de la popularización de los gigantescos avances de la medicina científica, el giro copernicano de la medicina moderna y su acelerada trayectoria era una evidencia, por lo que parecía una tarea obligada el revisar el concepto de residencia sanitaria por parte del equipo de arquitectura del Instituto Nacional de Previsión, más allá de la mera inclusión del servicio materno-infantil y de diagnóstico dentro de su programa funcional. Esto coincidió con la promulgación de la Ley de Hospitales¹⁰⁰ en 1962, en la que se unificaba una red hospitalaria nacional —al margen de su titularidad— con el propósito de conocer los requerimientos específicos asistenciales de un sector determinado, y la Ley sobre Bases de la Seguridad Social¹⁰¹, a finales de 1963, que representaron otro gran factor de cambio en el futuro de los hospitales del Instituto Nacional de Previsión. A partir de esta última, los tributarios de sanidad se incrementaron exponencialmente, puesto que se incluyó a la lista de sus beneficiarios iniciales a todos los trabajadores, y se ampliaron los servicios de cobertura del anterior Seguro Obligatorio de Enfermedad. Los asegurados del SOE recibían una asistencia estrictamente quirúrgica. Sin embargo, la nueva legislación perseguía proporcionar una atención integral a la salud, en un intento de equipararse con los sistemas de colectivización de la sanidad de los países vecinos, aunque fuera a destiempo. Esta expansión asistencial repercutió drásticamente en los equipamientos hospitalarios existentes y en el planeamiento de las próximas residencias sanitarias de la Seguridad Social.

⁹⁷ A pesar de que el cirujano español Fidel Pagés Miravé (1886-1923) desarrolla el nuevo método de anestesia epidural pinchado a nivel lumbar en 1921, el uso de la anestesia epidural lumbar en obstetricia en España es muy escaso hasta los años ochenta, cuando su utilización se vuelve más frecuente en hospitales sobre todo de dominio privado. La demanda generalizada de este tipo de analgesia se produce en la década de los noventa.

Gonzalo Rodríguez, V. et al. Historia de la raquianestesia y de la anestesia epidural en España. *Arch. Esp. Urol.* 2007; 60, 8, pp. 973-978.

⁹⁸ Las manos de Christiaan Barnard, cirujano que lideró el equipo que realizó el trasplante, fueron portada de la revista *Vogue*.

Dormandy, Thomas. (2010). *El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*. Madrid: Antonio Machado, pp. 652.

⁹⁹ El cisma que dividió la medicina curativa de la paliativa fue el nacimiento de la medicina tecnificada científica moderna. Los estudiosos e investigadores de la medicina se centraron en buscar tratamientos y terapéuticas para prolongar la vida, dejando a un lado las investigaciones para paliar el dolor y el sufrimiento. Esta escisión identificó a dos colectivos de afectados ya en la segunda mitad del siglo pasado: los pacientes con dolor crónico y los enfermos avanzados sin posibilidad de curación.

Ibid., pp. 654.

¹⁰⁰ España. Ley 37/1962, del 21 de julio, de la Jefatura del Estado, sobre Hospitales. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 23 de julio de 1962, núm. 175.

¹⁰¹ España. Ley 193/63, del 28 de diciembre de 1963, sobre Bases de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 30 de diciembre de 1963, núm. 312.

Las residencias sanitarias de la Seguridad Social

A consecuencia de la implantación de la Seguridad Social, las residencias construidas por el Plan del Seguro Obligatorio de Enfermedad en su primera fase y las que estaban en proceso de ejecución de la segunda debían reformularse para ampliar su capacidad y albergar las prestaciones de maternidad, pediatría, recuperación y traumatología no operatoria, urgencias y otros servicios especializados¹⁰². El INP encontró la respuesta a esta problemática recuperando el planteamiento de crear tres grandes hospitales de referencia nacional, idea original del estudio de Primitivo de la Quintana¹⁰³. Con la garantía de este documento, nacieron las Ciudades Sanitarias a partir de 1964, que concentraron los hospitales especializados en puntos estratégicos del territorio nacional.

El Instituto Nacional de Previsión, con Martín José Marcide como jefe en funciones del equipo técnico, con la finalidad de reducir el tiempo dedicado a cada proyecto y el presupuesto de construcción, tal como había sucedido con el planeamiento de estandarización de los ambulatorios del INP¹⁰⁴, planteó los nuevos programas funcionales, los modelos tipo de los servicios clínicos que los integraban y el acoplamiento entre ellos para constituir los hospitales especializados que formalizarían por agregación las nuevas residencias generales¹⁰⁵. Las maternidades siguieron un esquema radial en altura o en bodegón; los hospitales infantiles, un trazado en cruz; y los centros de rehabilitación continuaron con el modelo en planta de avión¹⁰⁶.

Las maternidades de la Seguridad Social se segregaron de los hospitales que por su emplazamiento tenían mayor presión poblacional, estructurándose en edificios independientes. Esta situación permitía la oportunidad para pensar y proyectar un espacio asistencial con unos requerimientos muy concretos. Según comenta Pieltáin en su tesis, la dirección del INP primaba el arquetipo en planta circular, ante todo, para reducir recorridos del personal y mejorar la supervisión de la unidad desde el control de enfermería¹⁰⁷. En consecuencia, se distribuyeron las treinta y dos camas de hospitalización en ocho habitaciones cuádruples en la corona exterior de la planta¹⁰⁸. Cada habitación tenía baño propio y en el intersticio entre dos habitaciones situaron el nido de bebés, de manera que cada madre ingresada estaba en contacto visual con su recién nacido. El núcleo de la torre era ocupado por las circulaciones verticales de la maternidad y los patinejos de instalaciones, a parte de espacios de apoyo para el servicio y el control de enfermería. Con la consolidación de este núcleo, se perdía tanto la perspectiva hacía todas las habitaciones, como la disminución de los trayectos del personal asistencial, a causa de la fragmentación de los nidos¹⁰⁹. Este modelo se aplicó a la maternidad de la de Vall d'Hebron. Desconocemos cómo ha envejecido este edificio en comparación

¹⁰² Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 78.

¹⁰³ *Ibid.*, pp. 78.

¹⁰⁴ En 1962 se redactó un informe para normalizar los modelos y la construcción de los ambulatorios del SOE. Este análisis concluyó en la elaboración de un manual de diseño de ambulatorios que debía seguirse para facilitar el trabajo de los arquitectos del INP y, así, controlar los costes derivados del proceso de ejecución. De hecho, en la actualidad, se mantienen este tipo de pautas para los arquitectos liberales que pretenden proyectar edificios asistenciales de este tipo. Existe un manual de diseño de consultorios locales, ambulatorios e incluso de hospitales ligeros.

¹⁰⁵ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 86-87.

¹⁰⁶ *Ibid.*, pp. 87.

¹⁰⁷ *Ibid.*, pp. 101.

¹⁰⁸ *Ibid.*

¹⁰⁹ *Ibid.*

con otros servicios materno-infantiles integrados en plantas de hospitalización equivalentes a otras especialidades clínicas en hospitales generales. Posiblemente, el condicionante del formalismo de la planta y su estructuración en altura haya planteado más de un inconveniente a lo largo del tiempo, por su escasa flexibilidad. Sin embargo, desde una perspectiva arquitectónica, plantear ciertas modificaciones en la organización habitual teniendo en cuenta las necesidades emocionales de las madres, tales como el control visual de sus hijos, con un resultado acertado o no —requeriría un análisis más profundo—, dudamos sobre si podríamos considerarlo un camino erróneo.

Apuntamos que sería interesante profundizar en el estudio de la definición del espacio de nacimiento en aquel periodo y analizar, de manera comparada, cómo se desarrolló la introducción de esta experiencia en los diferentes centros que ofrecían asistencia obstétrica. La presente tesis simplemente esboza esta definición, que a nuestro juicio debería ser ampliada con trabajos específicos. Tal vez esta investigación nos ayudaría a entender la evolución de estos espacios en los que se viven experiencias con una importante carga emocional y, al mismo tiempo, a reflexionar qué trayectoria debe adquirir la futura arquitectura sanitaria.

Los prototipos teóricos de hospitales realizados en el Instituto para la Seguridad Social extendían la crujía estructural extremadamente reducida de las habitaciones por todo el edificio¹¹⁰ y se ajustaban a unos ratios de superficie por cama de hospitalización del orden del 65%, inferior a los recomendados por otras administraciones hospitalarias en aquel momento¹¹¹. El paso de los esquemas teóricos a la realidad se conseguía adaptando estos arquetipos al emplazamiento final.

El resultado de este ejercicio fueron hospitales poco flexibles, que respondían a una composición por adición de programas independientes. Las instalaciones proyectadas olvidaban una estructuración de idea de conjunto edificatorio que diera coherencia unitaria, tan importante en cualquier tipo de arquitectura, no simplemente en la de carácter sanitario. Estos centros no se adaptaron al ritmo de modificaciones y reconversiones del espacio que exigía el progreso de la medicina en aquellos años. La carencia de investigación en relación a la articulación de espacios que formulase con eficiencia la funcionalidad interna de un hospital tecnificado, con la previsión de transformaciones futuras, condujo a una arquitectura pobre que ordenaba un funcionalismo simple y de escasa durabilidad. Se utilizaba un módulo estructural reducido, que perjudicaba la versatilidad de la reconversión de los espacios más tecnificados. Otro inconveniente importante era la falta de holgura o desahogo en la ordenación interior de los diferentes espacios que formaban los hospitales construidos en esta etapa. Toda la arquitectura interior era tan ajustada que no permitía la ampliación o reforma de las áreas clínicas. El desfase entre la función interior del hospital y el organismo que la envolvía se iría agudizando con el paso del tiempo, a medida que estos centros iban ampliando sus servicios y área clínica que requerían¹¹².

Con el paso del tiempo, los centros diseñados por el INP colmaron cualquier metro cuadrado susceptible de poder ser añadido al área asistencial, minimizando la superficie destinada a circulación y salas de espera y complicando, todavía más, los ya laberínticos recorridos por el hospital. Los espacios angostos y los pasillos tortuosos que desorientan a los usuarios ocasionales del centro no benefician la percepción positiva de este espacio, por parte del enfermo. Tal vez esta herencia arquitectónica hospitalaria pertenezca a uno de los factores que han incidido en el rechazo de los espacios hospitalarios institucionalizados. Si analizamos el caso de la ciudad de Barcelona, sin duda

¹¹⁰ *Ibid.*, pp. 87.

¹¹¹ *Ibid.*, pp. 88.

¹¹² *Ibid.*, pp. 88.

los equipamientos sanitarios de esta etapa han formado parte del escenario de la experiencia vivida de varias generaciones. Los recuerdos y las emociones grabadas en el inconsciente, en este tipo de espacios, determinan los prejuicios que *a priori* se proyectan en futuras visitas a equipamientos hospitalarios y los sentimientos que despiertan los ambientes institucionalizados. En este periodo, se construye la maternidad, hospital infantil y centro de rehabilitación y traumatología de Vall d'Hebron¹¹³ y el Hospital Príncipes de España en Bellvitge¹¹⁴, ambos ejercicios proyectuales de Martín José Marcide, ayudado por Fernando Flórez y Miguel Tapia-Ruano, como progresión de sus arquetipos de enfermerías radiales.

En cualquier caso, la transición entre el hospital de especialidades médicas y el hospital tecnológico no implicó una reflexión sobre el concepto de hospital, tal como sucedía en otros países europeos donde se ensayaban modelos como el *Best Buy*¹¹⁵, *Harness*, *Nucleus* y tipologías extensivas lineales y matriciales¹¹⁶. La investigación se concentraba en la búsqueda de fórmulas edificatorias para dotar de la máxima flexibilidad y posibilidad de crecimiento a los hospitales: un organismo en constante transformación, en consonancia con la evolución de la medicina científica. Aquí, sin embargo, la solución al mismo problema tendía a una simplificación excesiva. En las residencias sanitarias existentes, se dictaminaba incrementar la superficie de hospitalización y los servicios clínicos estrictamente necesarios, en un determinado momento, por agregación simple y poco articulada de edificios independientes, mínimamente vinculados a los hospitales de agudos que se implementaban, sin ningún tipo de planificación futura de ampliación o crecimiento. De hecho, en la construcción de las instalaciones sanitarias del INP no se incorporaban criterios de amortización ni de previsión económica para su conservación, mantenimiento o ampliación futura¹¹⁷. En aquellos momentos, se entendía que los recursos necesarios para su preservación y remodelación los debía asumir el propio hospital, y no se consideraba como un problema de presupuestos de organismos políticos generales¹¹⁸. Cuando se planificaba la construcción de un nuevo hospital, en cambio, tanto el programa como las directrices formales se concretaban desde un inicio por parte de la dirección del INP y se dejaba en manos de los técnicos el desarrollo del mismo, sin ningún

¹¹³ Ibid., pp. 122.

¹¹⁴ Ibid., pp. 104.

¹¹⁵ En la planificación hospitalaria de Inglaterra en los años sesenta, el National Health Service (NHS) estudia diferentes alternativas para racionalizar las inversiones en los equipamientos sanitarios. Los primeros proyectos experimentales se basaban en el sistema *Best Buy*, que se caracterizaba por reducir el área de hospitalización, impulsando las intervenciones ambulatorias y una alta explotación del área clínica. Apoyado en este sistema y con la experiencia adquirida en la estandarización de los organismos de sanidad británicos, se desarrolló otro método para estructurar los hospitales mediante el ensamblaje de servicios asistenciales modulares sobre una trama en planta. Este nuevo sistema se denominó *Harness*. La crisis de los setenta puso en tela de juicio la validez de los sistemas propuestos para la construcción de nuevos hospitales y se desarrolló uno nuevo, que funcionase tanto para obra nueva como para actualizar los establecimientos existentes, mediante agregación de complementos asistenciales. El sistema *Nucleus* retomaba la composición modular y proponía la construcción de un hospital base, al cual se le conseguía doblar su capacidad añadiendo más elementos sobre unos ejes de circulación.

¹¹⁶ Los países escandinavos acometieron las consecuencias de la colectivización asistencial —desproporción entre superficie de hospitalización y clínica con la necesidad añadida de introducir actos médicos habitualmente resueltos en el hogar— abordando el hospital como una estructura lineal de edificaciones independientes organizados sobre unos ejes de circulación o como un juego de módulos ordenados en una malla matricial tridimensional. En Alemania, sin embargo, apareció un modelo hospitalario fundamentado en la suma de espacios contenedores donde se podía desarrollar cualquier uso, proporcionando la mayor flexibilidad e intercambio de servicios asistenciales posibles.

¹¹⁷ Isasí, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 2 / (editor: Justo F. Isasí; coordinador: Alberto Pieltain; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud, pp. 146.

¹¹⁸ Isasí, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 1 / (editor: Justo F. Isasí; coordinador: Alberto Pieltain; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud, pp. 36.

tipo de concesión¹¹⁹. Los criterios arquitectónicos establecidos desde un principio se desarrollaban hasta las últimas consecuencias, sin alternativa a replantear un esquema diferente o discutir algún tema relativo al programa funcional. Esta práctica conseguía en escasos dieciocho meses planear, proyectar y ejecutar un hospital en España, mientras el promedio habitual en los países desarrollados occidentales rondaba los diez años¹²⁰.

Esta manera de proceder provocó una obsolescencia prematura de las estructuras sanitarias generadas por el Instituto Nacional de Previsión durante aquel periodo. Tampoco ayudó la urgencia en desplegar una red sanitaria propia, que no daba opción en algunos proyectos a resolver errores, que se visualizaban a medida de que entraban en funcionamiento los hospitales. Los plazos de tiempo en los que se debían desarrollar los proyectos redujeron la definición de los mismos, de manera que las constructoras eran las encargadas de elaborar los detalles constructivos de la obra¹²¹. El alejamiento de la discusión internacional en torno a los hospitales tecnológicos, que fomentase la actualización de modelos hospitalarios, así como la lectura simplista de los arquetipos hospitalarios ya desfasados utilizados por los responsables del diseño hospitalario del Instituto los condenaron a una temprana caducidad¹²².

Finalmente, en la década de los setenta, se empezaron a dejar de lado los modelos formales impuestos hasta entonces y se redactaron propuestas alternativas de traza lineal en base a estructuras monobloque convencionales, aunque mejor entendidas y articuladas que sus predecesoras. Según Pieltáin, el proyecto que inicia esta serie es el Hospital de Avilés (1971-1973) de Aurelio Botella Clarella y Alfonso Casares Ávila, ambos nuevas incorporaciones del INP y los mismos que se encargaron, con idénticos principios, del proyecto del Hospital de Badalona en 1972¹²³. Con la intención de manifestar un cambio de representatividad política en el exterior, una de las últimas labores propagandísticas de la calidad y modernidad de la medicina nacional vino de la mano de la edificación del nuevo Instituto de Neurología en el Hospital Nuestra Señora del Mar de Barcelona, haciendo que coincidiera con la celebración del Congreso Mundial de Neurología en 1973. De esta manera, se proyectaba hacia el exterior del país una imagen moderna de las instituciones y organismos nacionales, con el alzamiento de un edificio de once plantas de tipología monobloque.

Con la democracia inaugurada, se reúnen finalmente las diferentes funciones sanitarias en un único ministerio, el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Gracias a la aprobación de la Constitución española en 1978, por un lado, se ampara el derecho a la sanidad y a la protección de la salud de todos los ciudadanos y, por otro lado, se abre la posibilidad de la transferencia de las competencias sanitarias con la organización territorial en autonomías. Un año más tarde, se suprime el Instituto Nacional de Previsión, que se sustituye por el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD),

¹¹⁹ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 114.

¹²⁰ Esta discrepancia entre plazos inquietaría a cualquier gestor de proyectos sensato, pero lejos de la autocrítica, la eficacia y la celeridad de la metodología de la oficina técnica abanderaron con orgullo el trabajo del INP. Pieltáin comenta que en la primera reunión con el NHS a la que asistía Fernando Flórez (mano derecha de Martín Jose Marcide) con María Pérez Sheriff, experta sobre la temática hospitalaria internacional como colaboradora de la Comisión Central de Coordinación Hospitalaria, este impresionó a todos los participantes al explicar el breve intervalo que ocupaba la planificación, el proyecto y la construcción de un hospital realizado por el INP.

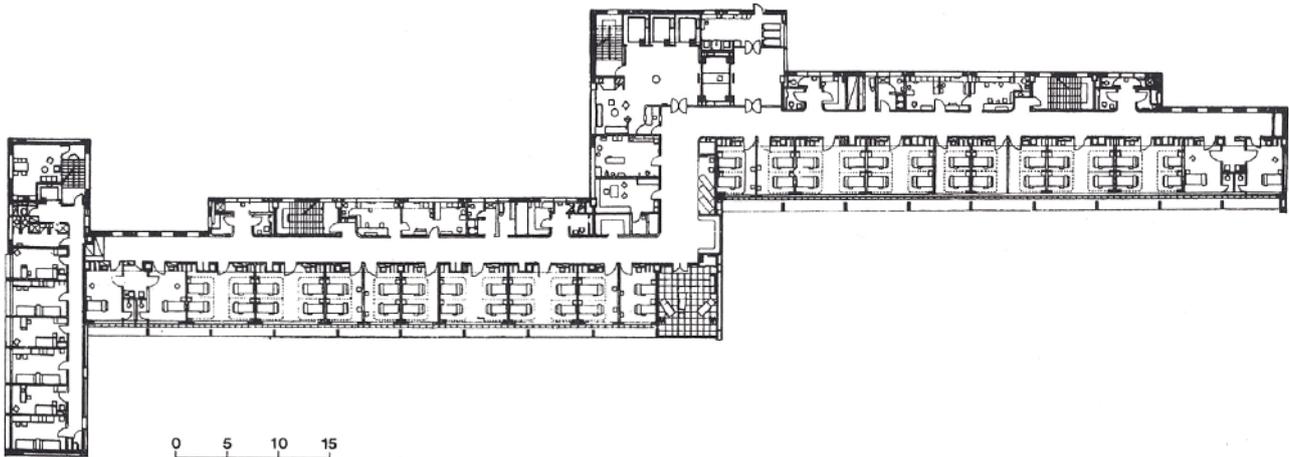
Ibid. pp. 109.

¹²¹ Ibid. pp. 240.

¹²² Ibid. pp. 124.

¹²³ El Hospital de Badalona llamado Hospital Universitari Germans Trias i Pujol no iniciaría su actividad hasta 1983, integrado como un hospital del Insalud.

el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (INSERSO) y el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Al aprobarse la nueva Ley General de la Sanidad en 1986¹²⁴, se diseña una nueva fórmula de organización, originando el Sistema Nacional de Salud, y se fomenta la construcción de hospitales, nuevamente, cuyo curso se había frenado en el periodo de definición de las nuevas bases e instituciones democráticas en las que se implementaron los centros de atención primaria, como reacción a la declaración de Alma-Ata.



3.7.1. Planta de Hospital de Saint Lô (1956). Paul Nelson



3.7.2. Planta del Hospital de Avilés (1971-1973). A. Botella y A. Casares.

¹²⁴ España. Ley 14/1986, del 25 de abril de 1986, General de Salud. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 29 de abril de 1986, núm. 102.

La planificación inicial del Insalud priorizaba la previsión de construcción de hospitales de tamaño medio, los cuales complementarían la red existente de hospitales del clausurado INP. La autoría de estos hospitales dependía de un concurso público, abierto a todos los profesionales de la arquitectura interesados en presentarse, haciendo que desaparecieran las líneas de estilo señaladas por un equipo técnico de carácter institucional. Esta medida permitía la llegada de nuevas formas de entender la arquitectura sanitaria de vanguardia, integrando ideas, proyectos y experiencias internacionales aprendidas por unos arquitectos con mejores aptitudes para la revisión crítica que los profesionales técnicos seniors del extinto Instituto Nacional de Previsión. Parecía que se abría un flamante trayecto en la arquitectura hospitalaria española. Además, la ley establecía una unificación integral de los servicios y de las prescripciones sanitarias bajo su gestión, a la vez que permitía que cada administración territorial conservase la titularidad de sus centros, mientras aceptase su adscripción de funcionamiento al servicio de sanidad de cada autonomía.

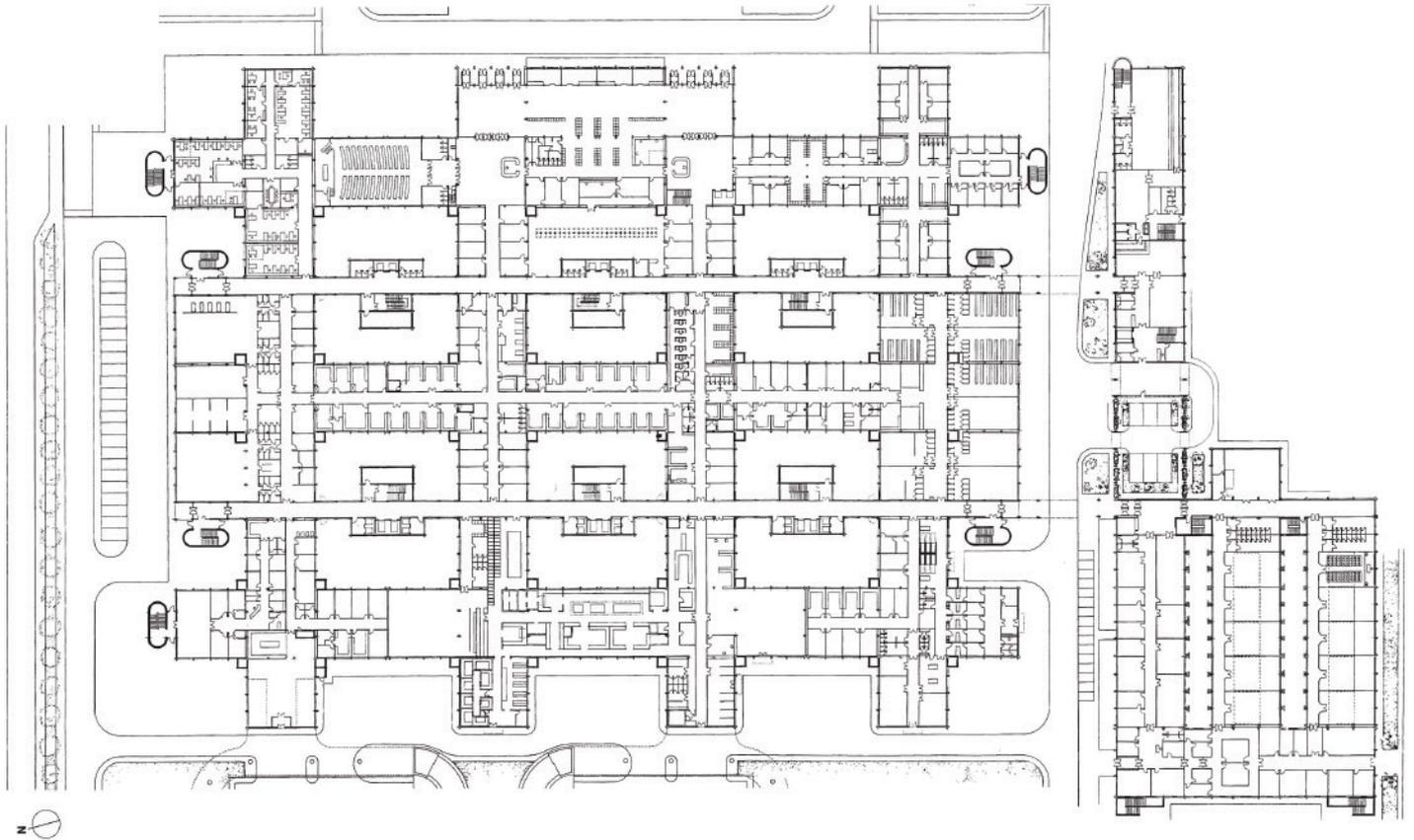
La recién estrenada etapa hospitalaria del Insalud se caracteriza por un mayor conocimiento de las propuestas hospitalarias europeas¹²⁵, hecho que se refleja en algunos de los establecimientos desarrollados en la década de los ochenta, como por ejemplo los hospitales basados en un modelo matricial estructurado en una red tridimensional reticular, introducidos por un grupo de arquitectos liderado por Alfonso Casares¹²⁶. Este nuevo planteamiento modular de hospitales de la red nacional maduraría a medida que evolucionaban nuevas propuestas de establecimientos hospitalarios, abandonando progresivamente la traza reticular del área de hospitalización, que acabará definiendo su propia forma¹²⁷. Al mismo tiempo, gracias a la influencia de María Pérez Sheriff, se edificaron hospitales basados en el sistema *Harness* y *Nucleus* del National Health Service británico. La planta que concatenaba módulos en forma de cruz sobre un eje de circulación se estableció en algunos hospitales diseñados por Flórez y López Fando (Hospital de Leganés, Hospital de Jarrio-Navia y Hospital de Sagunto) y en colaboración con Fernández Inglada (Hospital de Lanzarote), todos cercanos a las opiniones de Pérez Sheriff¹²⁸. Este sistema se volvería a utilizar para el Hospital de Getafe en 1994, cuya autoría recaería en el mismo equipo de arquitectos.

¹²⁵ Pieltáin Álvarez-Arenas, Alberto. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital, pp. 124.

¹²⁶ Isasi, Justo. De la previsión social a la salud pública. Tipos sanitarios en la España Contemporánea. *A&V Monografías*. 1994; núm. 49, pp. 13-16.

¹²⁷ Isasi, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 1 / (editor: Justo F. Isasi; coordinador: Alberto Pieltáin ; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud, pp. 61.

¹²⁸ *Ibid.*, pp. 64.



3.8. Planta baja Hospital de Getafè. Fernández Inglada y López Fando.

Al finalizar los años ochenta, el Insalud tuvo que enfrentarse al problema causado por la realidad hospitalaria heredada, completamente obsoleta, que no era capaz de adaptarse a los requerimientos funcionales y asistenciales que el programa territorial imponía, además de que sus instalaciones estaban degradadas, por la falta de mantenimiento y por el agotamiento de recursos propios debido a gestiones poco eficientes¹²⁹. En estos centros, no se habían hecho planes de amortización, ni de mantenimiento ni de adaptación, además, algunas áreas clínicas habían crecido sin control, de forma desordenada, modificando periódicamente la organización interna y la lógica arquitectónica¹³⁰. Los centros se habían transformado poco a poco en estructuras laberínticas. La respuesta del organismo fue la programación de una serie de reformas planteadas en diferentes fases y revisables a lo largo del tiempo, de forma que las intervenciones ejecutadas se ajustasen a las necesidades programáticas asistenciales y sociales de ese determinado momento, considerando un cierto margen de previsión. Los llamados Planes Directores se basaban en un exhaustivo análisis del estado del hospital y, necesariamente, se vinculaban a una estrategia conjunta que superaba los límites estrictamente arquitectónicos, puesto que integraba una planificación política, médica y económica para su supervivencia¹³¹.

El camino del diseño arquitectónico del hospital de finales del siglo XX define a su paso un concepto de hospital como un contenedor de procesos clínicos completos, adosado a un área de hospitalización permanente o ambulatoria. El diagnóstico y el tratamiento de las dolencias progre-

¹²⁹ Ibid., pp. 71.

¹³⁰ Isasi, Justo. De la previsión social a la salud pública. Tipos sanitarios en la España Contemporánea. *A&V Monografías*. 1994; núm. 49, pp. 13-16.

¹³¹ Isasi, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 1 / (editor: Justo F. Isasi; coordinador: Alberto Peltain ; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud, pp. 74.

sivamente requieren técnicas y tecnologías más específicas y complejas pero, al mismo tiempo, evolucionan en procesos más rápidos y con un limitado o inexistente periodo de ingreso hospitalario. Este acontecimiento configura un equipamiento hospitalario sustentado en los tres elementos primarios de hospitalización, consultas externas y una red de servicios clínicos —modelo preferente en la evolución de la arquitectura hospitalaria del Insalud—¹³².

En el contexto catalán, la trayectoria general que seguían los hospitales del Insalud hasta el cambio de siglo se desdibujaría al recibir la Generalitat las transferencias en materia sanitaria en 1981. La red de hospitales de la seguridad social es absorbida por el nuevo organismo creado a estos efectos, el Institut Català de la Salut (ICS). Al ver que estos recursos hospitalarios son insuficientes para asegurar las directrices de la nueva Ley de Sanidad, se decide establecer una red hospitalaria de utilización pública (XHUP)¹³³, incorporando bajo convenios permanentes hospitales externos a la Seguridad Social. De esta manera, se integran en el sistema de asistencia pública algunos de los hospitales benéfico-privados, públicos de la administración local y mixtos que conformaban un denso tejido sanitario compuesto por diversas entidades como las mutuas, fundaciones, consorcios hospitalarios y centros benéficos, entre otros, que se habían desdeñado durante el franquismo.

Las clínicas y centros privados que sobrevivieron al Régimen encontraron una oportunidad potencial en clientes derivados de las listas de espera de procedimientos e intervenciones clínicas de los hospitales públicos, generadas por una masiva afluencia de pacientes y por los insuficientes recursos de la administración. Por otro lado, algunos establecimientos hospitalarios, clínicas benéficas o mixtas de carácter religioso o laico, que optaban a colaborar bajo ciertos médicos con el ICS, debieron asumir importantes inversiones para adaptarse a las nuevas condiciones sanitarias que dictaba la acreditación sanitaria colectiva. Algunas de ellas no pudieron financiar estos cambios, transformándose en centros sociosanitarios —hecho que ampliaría las alternativas asistenciales del ICS, además de dotarlas de un conjunto de establecimientos sociosanitarios de escala humana y de carácter familiar esparcidos por el territorio— o simplemente, se clausuraron.

El ICS desarrolló experiencias piloto de planificación para generar una red de equipamientos que integrase los diferentes niveles asistenciales y probar cómo funcionaban los nuevos modelos de gestión de los mismos. Bajo este marco, y dentro del programa Altebrat (una de las experiencias piloto junto con la de Vall d’Aran), Elías Torres y José Antonio Martínez Lapeña proyectan el nuevo hospital comarcal de Móra de l’Ebre (1983) que se convierte en el referente de la arquitectura sanitaria catalana¹³⁴. Este hospital destaca por un planteamiento arquitectónico a escala humana, distinto al el modelo explotado por el Insalud hasta el momento. El Hospital de Móra de l’Ebre se adapta a la topografía y a las condiciones de entorno y paisajísticas. El centro se estructura de manera sencilla y lineal en pocas plantas de altura, presentando una arquitectura racional que controla la escala de los espacios, la luz y la ventilación natural —únicamente se climatizaban con aire acondicionado los quirófanos— y que presenta una especial sensibilidad para la construcción de un entorno amable y respetuoso hacia el sufrimiento del enfermo¹³⁵. Las aspiraciones de diseño de los

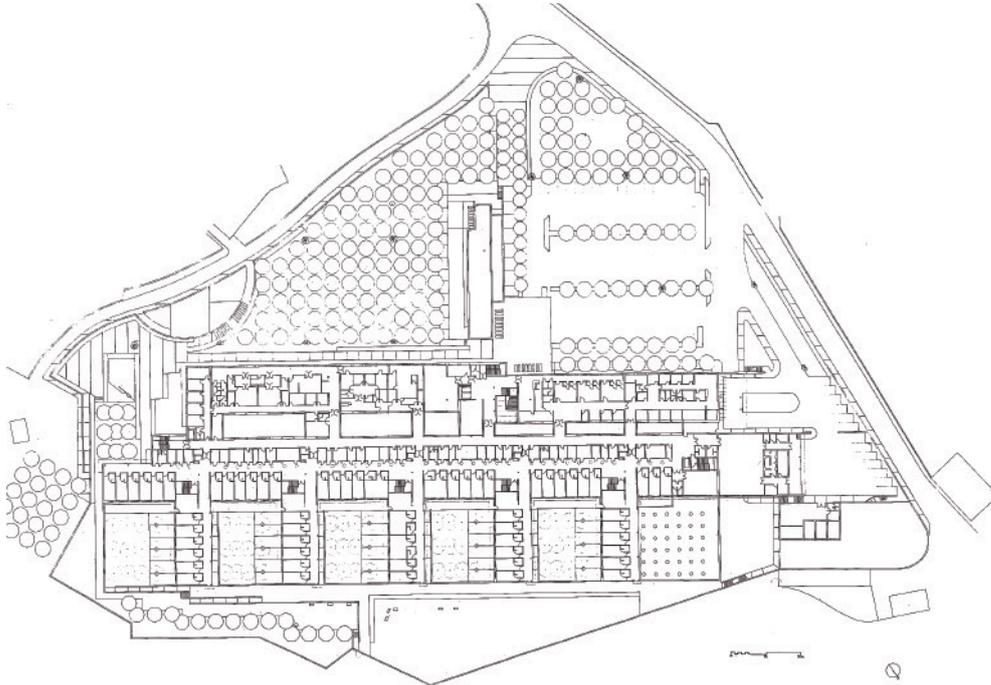
¹³² Ibid., pp. 91.

¹³³ Cataluña. Decreto 202/1985, del 15 de julio de 1985, de creación de la red hospitalaria de utilización pública. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, del 29 de julio del 1985, núm. 568.

¹³⁴ Mesa redonda acerca del modelo de hospital catalán. Formada por los arquitectos José Antonio Martínez Lapeña, Josep Maria Gil, Mario Correa, Francesc Pernas, Albert de Pineda, Emilio Donato y Martí Vallart, en representación del Servei Català de la Salut, quienes han proyectado hospitales en Cataluña en los últimos treinta años. Opiniones realizadas el 20 de diciembre del 2010 en el Col·legi d’Arquitectes de Catalunya demarcación de Barcelona.

¹³⁵ José Antonio Martínez Lapeña. Mesa redonda acerca del modelo de hospital catalán. Opiniones realizadas el 20 de diciembre del 2010 en el Col·legi d’Arquitectes de Catalunya demarcación de Barcelona.

centros en Cataluña siguen las mismas bases arquitectónicas conseguidas por el modelo del Hospital Móra de l'Ebre¹³⁶, aunque presentan una continuidad de revisión y actualización de programas asistenciales y de modelos de organización y gestión¹³⁷.



3.9. Planta primera y fotografía del Hospital Comarcal de Móra de l'Ebre (1983). Torres y Lapeña.

¹³⁶ Según Emili Donato, los principios del modelo hospitalario catalán son: una morfología edificatoria de baja densidad, organizada con patios y una estrecha conexión entre interior y exterior; optimización de la luz y de la ventilación natural; diálogo entre el espacio hospitalario y el público; continuidad visual con el entorno exterior; y cuantificar los recorridos hospitalarios por el nivel de bienestar espacial, no por los valores de espacio ni de tiempo. La finalidad es humanizar los espacios interiores e intermedios del centro, distanciándolo del concepto de «máquina de la salud» mal entendido.

Donato, E. Apuntes sobre un modelo catalán de hospital. *Conarquitectura*. Julio 2011; num. 39, pp. 96-98.

¹³⁷ *Arquitectura per a la salut: 18 anys d'arquitectura sanitària a Catalunya: CatSalut [1991-2009]*, 2010. Barcelona: Col·legi d'Arquitectes de Catalunya, pp.18.



3.9. Fotografías interiores del Hospital comarcal de Móra de l'Ebre (1983). Torres y Lapeña.

Posteriormente, se inicia el funcionamiento del sistema sanitario integral de utilización pública (SISCAT) en el año 2000, que más tarde incorporará los centros y servicios sanitarios de la XHUP, la red de centros y servicios sanitarios de ámbito comunitarios, los servicios de transporte sanitario público y el catálogo de proveedores potenciales de otros servicios sanitarios no integrados en las redes anteriores¹³⁸. En 1990 se aprueba la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña (LOSC)¹³⁹ que configura el modelo sanitario catalán; consolida un sistema sanitario plural y mixto, preservando la fórmula original enraizada en la comunidad autónoma; y se extiende a todos los sectores de atención tanto sanitarios como sociosanitarios. Un año más tarde, se crea el Servei Català de Salut (SCS, en 2001 cambia de abreviación por CatSalut) para transformarse gradualmente en una aseguradora pública.

Desde entonces, las instalaciones sanitarias existentes se han ido sometiendo a diversas reformas y adecuaciones sucesivas, programadas en diferentes fases, para amoldarse a los requerimientos asistenciales de la población y a la continua y acelerada transformación de la medicina curativa, incorporando nuevos servicios desde tempranas etapas de diagnóstico, que potenciaban y estrechaban la relación entre el espacio hospitalario y la sociedad. La progresiva confianza y la esperanza en el tratamiento de cualquier patología hasta el completo restablecimiento de la salud del individuo, depositadas en un equipo de profesionales sanitarios apoyados, a su vez, por un centro completamente tecnificado y abierto a las demandas de la población doliente, provocaron la hospitalización de experiencias vinculadas tradicionalmente al espacio cotidiano y familiar. Por ejemplo, tal como hemos analizado anteriormente, el parto se hospitalizó en etapas sucesivas. Simultáneamente, las estadísticas respecto del espacio donde acontecía el fallecimiento se invirtieron. A pesar de la resistencia cultural inicial, estos acontecimientos manifiestan de manera inequívoca los efectos de una transformación gradual de la mentalidad colectiva en relación al espacio hospitalario. El cambio conductual y en los afectos de los tributarios de la asistencia sanitaria pública ha supuesto que, salvo pocas excepciones, se nazca y se muera en un centro hospitalario. El control del parto y la esperanza de sanación, fundamentada en una fe ciega en la medicina curativa, motivó, y lo continua haciendo, el internamiento de las experiencias que definen la existencia del ser humano.

¹³⁸ *El Sistema d'atenció a la salut a Catalunya : evolució i orientacions estratègiques des de la perspectiva del Servei Català de la Salut* / [directors: M. Luisa de la Puente Martorell, Rafael Gomàriz i Parra]. (2010). Barcelona: Servei Català de la Salut, pp. 14.

¹³⁹ Cataluña. Ley 15/1990, del 9 de julio de 1990, de ordenación sanitaria a Cataluña. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, del 30 de julio del 1990, núm. 1324.

Versión nacional del apoyo al paciente con cáncer: el Hospital Oncológico de Barcelona

Hasta la aparición de los primeros programas de atención paliativa en Cataluña y España, quizás uno de los mayores gestos de carácter benéfico dirigido hacia los enfermos oncológicos —los mismos pacientes que trataban los *hospices* en fases más avanzadas de la dolencia—, impulsado en los últimos años del régimen, fue el proyecto emprendido por la Asociación Española contra el Cáncer, presidida por Glòria Ferrer Cajigal en Barcelona, y Carmen Franco Polo, presidenta de la Lucha contra el Cáncer en España, para fundar el primer hospital monográfico oncológico emplazado en l’Hospitalet de Llobregat¹⁴⁰. A pesar de que su grupo tributario era compartido con los *hospice* ingleses, esta colosal propuesta era un baluarte de la medicina curativa de vanguardia y de la investigación. La idea gestada en la Junta Provincial de la Asociación Española contra el Cáncer, en 1970, encontraba emplazamiento dos años más tarde, cuando el Ayuntamiento de l’Hospitalet de Llobregat compró una parcela destinada a parque urbano para este objetivo. A partir de ese momento, se sucedieron las promesas de la inminente construcción y puesta en marcha del centro, sin que se moviese ni una piedra de dicho terreno. En 1974, el propio comité del Patronato del Hospital Oncológico de Cataluña y Baleares se apresuró a señalar una vez más una fecha de finalización de la obra: en 1976. De nuevo se precipitaron.

En mayo de 1975, se finalizaba la redacción del proyecto definitivo del Hospital Oncológico de Barcelona, redactado por los arquitectos G. Giráldez, P. López y J. Subías. La arquitectura de este nuevo hospital, vecino a la Residencia Príncipes de España, respondía a un programa funcional distribuido en dos cuerpos independientes pero conectados: el edificio principal de asistencia a pacientes ingresados y el anexo de terapéutica física de carácter más ambulatorio. El primero estaba compuesto por un basamento formado por cuatro plantas, donde se yuxtaponían el área administrativa y de departamentos públicos, consultas externas, servicios técnicos, servicios médicos (quirófanos, laboratorios, aplicación de isótopos radiactivos y banco de sangre) y el acceso; y un estrato superior en el que se concentraba la hospitalización en tres plantas de enfermería. Entre el nivel inferior técnico del hospital y las plantas de hospitalización se había reservado una planta intermedia vacía, como previsión, para una futura ampliación posterior donde, inicialmente, se había planeado la formación de unas terrazas ajardinadas para que los pacientes pudiesen deambular por ellas, sin molestar al resto de enfermos de la planta de enfermería. El segundo cuerpo anexo al principal, destinado a la terapia física, distribuía los servicios en dos niveles. La planta más baja disponía de una entrada independiente para facilitar la accesibilidad a los pacientes externos del centro y así no obligar a atravesar el hospital general para ello. Igualmente, la planta piso conectaba con el vestíbulo principal del centro, a través de un pasillo acristalado. Ambos cuerpos compartían una planta semisótano de aparcamiento.

El modelo arquitectónico del que partían los arquitectos recordaba los estudios modulares del sistema *Harness* y *Nucleus* trazados por el NHS británico y que algunos de los nuevos hospitales del Insalud estaban practicando. Estos esquemas emergen visiblemente, de forma clara, en la trama de planta cruciforme que adquieren los módulos de las plantas superiores de enfermería. La estructura regular¹⁴¹ del hospital se transforma en el lenguaje compositivo del edificio, marcando un ritmo en su volumetría. El

¹⁴⁰ Inicialmente, se había pensado construir un pabellón dentro del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, donde, en aquellos momentos, existía un reputado servicio de oncología dirigido por el Dr. Subías. No se pusieron de acuerdo y se propuso la ubicación actual, aislado, en la Granvía cerca de la Residencia Príncipes de España que estaba en proceso de ejecución. Reventós i Conti, Jacint. (2003). *Història dels Hospitals de Catalunya*. Vol. 8, Els hospitals de Barcelona i el Barcelonés. Barcelona: Viena: Ajuntament de Barcelona, pp. 344.

¹⁴¹ La estructura del edificio está compuesta por una trama uniforme de 12,80m, la luz máxima que podía aplicarse a forjados reticulares entonces. A diferencia de los ejemplos del NHS que establecían una malla en tartán de 15,20 m y 1,20m. Memoria del proyecto Hospital Oncológico de Barcelona (1975). Archivo municipal de l’Hospitalet de Llobregat.

aspecto que aleja este proyecto del sistema habitual británico es que, en vez de ensamblar los módulos seriados conectados a ejes de circulación, comparte y superpone las alas inferiores y superiores centrales de sus componentes, para ubicar las comunicaciones verticales del edificio. Esto imposibilitaba su crecimiento y su ampliación, tal como facilitaba el modelo del NHS. Una mutación del ejemplo anglosajón que, por otro lado, no multiplica los pasillos de conexión entre los diferentes módulos cruciformes, mientras mantiene desdobladas las circulaciones verticales entre visitantes y equipo asistencial.

Finalmente, la obra del hospital empieza a finales de los años setenta pero, por falta de fondos económicos y acumulación de deudas, se abandona su ejecución en fase bastante avanzada, quedando inacabada durante años. Como si fuera el propio sino del hospital, se reiteran sin cesar los anuncios de nuevas fechas para su inauguración e inicio de actividad que, posteriormente, se aplazan. Ahora bien, la solución de los problemas de financiación se vislumbra al asumir el ICS la deuda a finales de 1986, incorporando el Hospital Oncológico sin inaugurar a la red de la Seguridad Social, complementando los servicios asistenciales de la residencia Príncipes de España. Bajo la administración del ICS, el hospital adquiere el nombre de Hospital Duran i Reynals¹⁴² y se va dotando gradualmente de equipamientos de alta tecnología, necesarios para el tratamiento y diagnóstico del cáncer, y al mismo ritmo que equipa y contrata a personal cualificado, va abriendo los servicios del centro.

Oficialmente, la actividad del hospital monográfico oncológico se inicia en mayo de 1988, utilizando por primera vez los aparatos de radioterapia y un scanner¹⁴³. Al servicio de Oncología Radioterápica le siguió el comienzo del funcionamiento de la unidad de Braquiterapia, específica para el tratamiento de tumores de lengua, pecho y ginecológicos. El hospital de día abre sus puertas en 1990 y, un año más tarde, se inaugura la plataforma láser y dos unidades de hospitalización. Justo ese mismo año, se emprende un programa de equipo de apoyo y de consulta externa de cuidados paliativos compuesta por un médico, dos enfermeras y un fisioterapeuta. Más tarde, se amplía este servicio y se incorpora otro médico, un asistente social, una psicóloga y una secretaria¹⁴⁴. En 1991, el desarrollo de la medicina paliativa moderna en Cataluña se encontraba en situación embrionaria todavía. Únicamente, el servicio de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic albergaba una trayectoria consolidada; mientras, el plan piloto inscrito dentro del proyecto de la OMS¹⁴⁵, que servía como modelo para aplicar al resto de países, elaborado por los especialistas y encargados del programa *Vida als anys* en Cataluña, había emprendido su camino implementando los programas de soporte de cuidados paliativos de los hospitales Arnau de Vilanova (Lleida), Santa Caterina (Girona), Sant Joan (Reus), Sant Joan de Déu (Barcelona) y Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), además del que acabamos de describir, el Hospital Duran i Reynals, promovidos por el Plan de Cuidados Paliativos, beneficiario del programa *Vida als anys*.

Cuatro años más tarde, el hospital disponía de un servicio propio de cuidados paliativos formado por dieciséis camas de hospitalización y un área de consultas externas, un conjunto asistencial que

¹⁴² Francesc Duran i Reynals fue un excelente investigador y profesor de microbiología de la Universidad de Yale (New Haven), donde murió de un cáncer de colon en 1958.

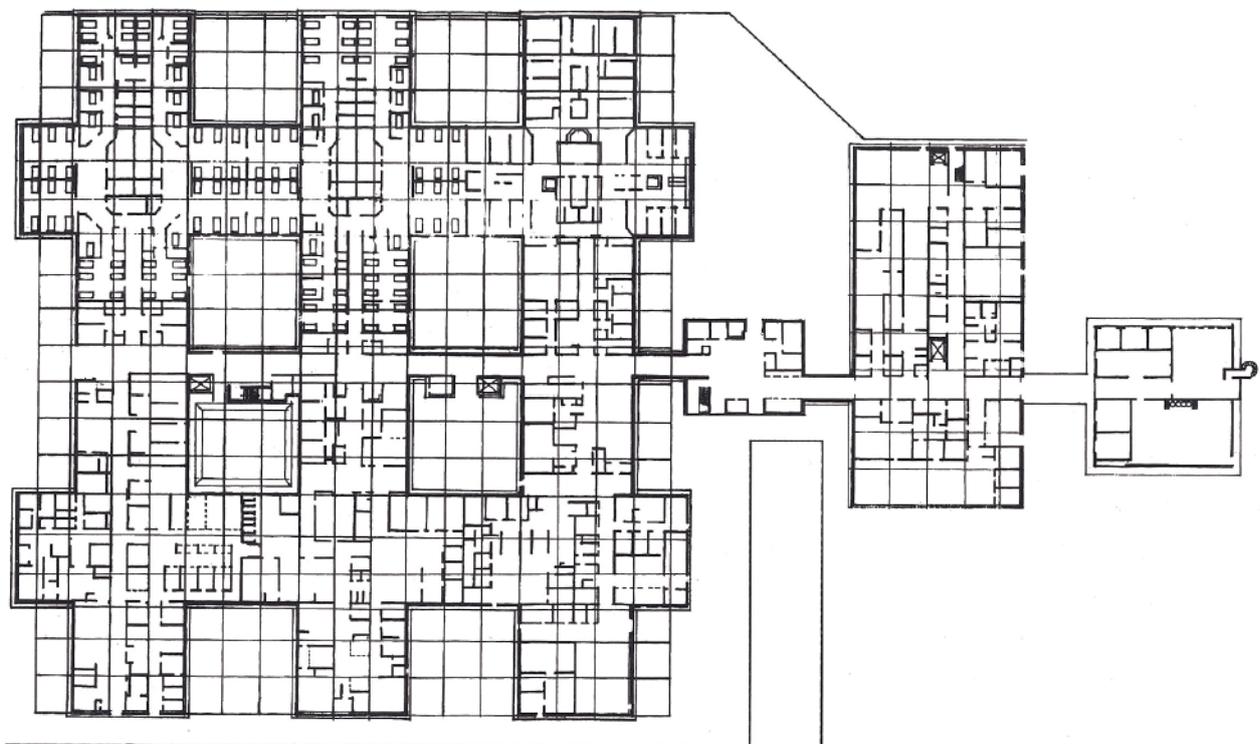
¹⁴³ Bordas, J. & Macpherson, A. El Oncológico abre con nueve años de retraso. *La Vanguardia*. Barcelona: Grupo Godó, 6 de mayo de 1988, pp. 23.

¹⁴⁴ Gómez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficàcia del sistema sanitari* / Xavier Gómez-Batiste Alentorn; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 369.

¹⁴⁵ El mensaje que divulgaba la OMS en su documento *Cancer Pain Relief and Palliative Care* era que «con el desarrollo de los modernos métodos de cuidados paliativos—de atención a enfermos terminales—, es innecesaria la legalización de la eutanasia».

Sanitat promueve equipos de cuidados paliativos como “antídoto a la eutanasia”. *La Vanguardia*. Barcelona: Grupo Godó, 28 de octubre de 1991, pp. 33.

ocupaba uno de los módulos cruciformes de la planta segunda del establecimiento. Finalmente, el centro, que había nacido con una idea benéfica y social algo desfasada y conservadora, alcanzaba una atención integral al paciente oncológico, contemplando todas las alternativas de su evolución, hasta su recuperación o su fallecimiento. Se completaba el ciclo de prevención, diagnóstico, tratamiento y curación, o paliación. El planteamiento abordado desde el Plan de Cuidados Paliativos en Cataluña siempre tendió a ayudar a todos los enfermos crónicos o de larga enfermedad, en fases evolucionadas de su patología, al margen de que la enfermedad que subyaciera fuese de carácter oncológico o no. El mismo año que se crea el servicio de paliativos en el Hospital Duran i Reynals, se constituye como empresa pública adscrita al Servei Catatà de Salut el Institut Català d'oncologia (ICO), centro de referencia en temas de oncología y asesor del Departament de Sanitat en este campo¹⁴⁶. Ser la sede del ICO empuja definitivamente al centro a transformarse y emprender una nueva vía asistencial, ya no exclusivamente centrada en la previsión y tratamiento del cáncer.



3.10.1. Hospital de Maidstone (1977-1983). Sistema *Nucleus* del NHS.

¹⁴⁶ Reventós i Conti, Jacint. (2003). *Història dels Hospitals de Catalunya*. Vol. 8, Els hospitals de Barcelona i el Barcelonés. Barcelona: Viena: Ajuntament de Barcelona, pp. 345.



3.10.2. Hospital oncológico de Barcelona (proyecto original de 1975). Planta séptima de hospitalización. G. Giráldez, P. López y J. Subías.

El aislamiento, así como la no total ocupación del edificio, mantenía vivo todavía el infundado comentario sobre el bajo rendimiento del hospital en el barrio de Bellvitge. Únicamente, se llenaba un poco más el hospital en temporada de gripe, cuando el hospital vecino de Bellvitge saturaba sus urgencias y derivaba a sus enfermos al Duran i Reynals, el cual reservaba veinticuatro camas de hospitalización para esta función¹⁴⁷. El cuerpo terapéutico funcionaba a pleno rendimiento, pero el edificio principal estaba ocupado al 60% de su superficie por empresas y actividades sanitarias diversas. El resto del espacio desocupado, concentrado en la zona central y oeste del edificio principal, sólo disponía de la piel de la envolvente y de la estructura. Ante esta situación, se convoca un concurso para reformar y adecuar la superficie en desuso y ubicar el centro sociosanitario y de salud mental Duran i Reynals. El estudio de arquitectura Pínearq, dirigido por Albert de Pineda lo gana. Las diez unidades sociosanitarias y las dos de psiquiatría se reparten en la planta quinta, sexta y séptima, configurando cada una de ellas un módulo en forma de cruz. Aprovechando esta intervención, al mismo tiempo, se formaliza un nuevo vestíbulo que recoge todos los flujos de pacientes de los diferentes servicios; se ordenan las circulaciones, creando núcleos de escaleras en los patios existentes, para mayor seguridad frente a un posible caso de incendio; se rehabilitan las fachadas y se urbaniza el entorno del hospital. Finalmente, a partir de la reforma y rehabilitación planteada en el hospital en 2004, el hospital completa su ocupación y puesta en funcionamiento de toda la superficie construida, trazando una nueva trayectoria mixta de servicios de hospitalización de enfermos agudos y de equipamiento sociosanitario; un enfoque más actualizado de lo que, posiblemente en un futuro no muy lejano sea la nueva realidad de algunos de los enormes hospitales que, poco a poco, requerirán menos espacio para el internamiento de pacientes agudos y más para la hospitalización de carácter sociosanitaria.

¹⁴⁷ Montilla, R. De fantasma a esperanza. *La vanguardia*. Barcelona: Grupo Godó, 7 de abril de 2008, pp. 6.

Asímismo, la nueva conexión, más directa, mediante el paso elevado por encima de la avenida Granvía, aproximó la relación con el Hospital Universitari de Bellvitge y con el campus universitario, a la vez que estrechó un poco más la comunicación y relación con el barrio de Bellvitge y con sus habitantes. Aún y así, es un centro sanitario con escasos enlaces con los transportes urbanos, lo que todavía a día de hoy refuerza su situación de aislamiento.

Estado de la cuestión sobre arquitectura paliativa

En el ámbito de la arquitectura, no abundan los autores que hayan recapacitado sobre los espacios donde se experimentan vivencias con una fuerte implicación psicoemocional, como la propia muerte o la muerte de alguien querido, ni que hayan seguido la estela marcada por las reflexiones señaladas por Cicely Saunders sobre estos espacios, en el nacimiento de la medicina paliativa moderna. Los escasos textos que reflejan la discusión sobre la definición del espacio del final de la vida se centran en el análisis de los nuevos edificios que integran los servicios *hospices*. Por ejemplo, el primer artículo aparecido en Estados Unidos, relacionado con el lugar de la muerte, es el redactado por el arquitecto Li-Yo Cham, en el cual explica las ideas que habían rodeado la elaboración del proyecto y la construcción del primer equipamiento *hospice* de su país, el Connecticut Hospice en New Haven¹⁴⁸. En este artículo, el autor describía las dificultades personales que le supusieron encarar el diseño de un espacio del final de la vida y que imaginaba que sufrían otros profesionales, al proyectar un espacio de estas mismas características, porque, desde el principio, debían enfrentarse a pensar un lugar donde se va a morir, en contraposición a la tendencia cultural.

Una década más tarde, la arquitecta estadounidense Deborah Allen Carey publica *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*, texto fruto de una investigación y estudio de diferentes implantaciones de unidades de cuidados paliativos durante el periodo comprendido entre 1981 y 1983. Este documento amplía la visión respecto del conjunto de espacios que configuran los servicios de cuidados paliativos e incluye, además de los *hospices* en edificación aislada, autónomos o vinculados a una institución sanitaria, los servicios generados tras una rehabilitación de un edificio existente y los reformados y/o integrados en un centro hospitalario. Afirma que este arquetipo se origina como reacción de la sociedad moderna al anonimato de la masificación cultural y a la impersonalidad científica¹⁴⁹, es decir, como revulsivo al espacio institucional sanitario hospitalario o de las *nursing homes*. Asimismo, subraya que, a pesar de que los medios de comunicación y las publicaciones profesionales difundan y se hagan eco de los nuevos establecimientos *hospices* autónomos —los más atractivos desde el punto de vista del diseño arquitectónico como artefacto singular—, la realidad de su estudio muestra que el mayor número de servicios de cuidados paliativos se ubica en hospitales. Conseguir un buen entorno tipo *hospice* dentro de una instalación institucionalizada conlleva ciertas limitaciones, entre ellas, la estructura original del edificio. En estos establecimientos, suele desdeñarse el esfuerzo en defender unas características mínimas que acondicionen la unidad para vivir en la proximidad de la muerte¹⁵⁰. En este sentido, establece una guía de diseño para los centros *hospice* independientes y otra para los servicios integrados en hospitales y *nursing homes*, aunque denuncia los obstáculos inherentes a compatibilizar las cualidades que requiere el espacio del final de la vida, dentro de un ambiente general duro e institucionalizado.

¹⁴⁸ Cham, Li-Yo. (1976). Hospice a new building type to comfort the dying. *AIA Journal*, 65 (12). pp. 42-45.

¹⁴⁹ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 21.

¹⁵⁰ *Ibid.*, pp. 203.

Stephen Verderber fue uno de los pioneros de la crítica de la arquitectura modelo *hospice* en Estados Unidos¹⁵¹, aunque su implicación con el Movimiento Hospice moderno nació a raíz de vivir el fallecimiento de su padre, en una habitación del servicio de oncología de un hospital de Chicago. Desde aquel día, se lamenta de que ni la institución ni él mismo hicieran más por mitigar el dolor y el malestar de su padre¹⁵². En el año 2000, Stephen Verderber publicó *Healthcare architecture in an era of radical transformation*¹⁵³ junto con David J. Fine. Durante la elaboración del texto, quiso introducir un capítulo dedicado a la arquitectura de los *hospices*, pero su editor prefirió que le dedicara más espacio en otro documento. En 2006 publica conjuntamente con Ben J. Refuerzo *Innovations in hospice architecture*¹⁵⁴.

Las opiniones sobre la evolución del Movimiento Hospice de ambos arquitectos vuelven a centrarse en el modelo *hospice* de edificación aislado, aunque introduce algún centro que proviene de la reconversión integral de un edificio, a través de ejemplos que inciden en la disparidad de soluciones dependiendo del país de origen del establecimiento y las implicaciones culturales que entraña. Los autores muestran un enfoque sociocultural a la respuesta arquitectónica de la filosofía desplegada con el Movimiento Hospice. También, revisan algunos casos especiales dentro del modelo *hospice*, que se destinan a enfermos de sida y a pacientes menores de edad. Por último, plantean unas bases comunes de diseño para proyectar un centro *hospice*.

El texto crítico del historiador y escritor Ken Worpole no introduce cambios substanciales en relación con el enfoque y la crítica de los espacios paliativos. De nuevo analiza la relevancia del movimiento iniciado por Saunders, manifestando la distancia entre el espacio de cuidados paliativos y el hospitalario en el concepto de calidad de tiempo de vida¹⁵⁵. Realiza un análisis sugerente sobre de lo que ha representado el espacio del paciente a lo largo de la historia, a través del espacio de la celda, del pabellón y de la habitación¹⁵⁶. A excepción de los dos últimos textos que hemos comentado, el libro de Ken Worpole no presenta un carácter proposicional, sino que reflexiona sobre algunos argumentos de diseño que pueden llegar a ser una base conceptual para futuras arquitecturas *hospices*.

En los últimos años, se han divulgado algunos estudios dirigidos hacia los entornos del final de la vida en el interior de instituciones, que retoman la línea de investigación abierta por Deborah Allen Carey. En el año 2016, una investigación en Malasia demostraba que proporcionar un ambiente apropiado facilitaba la sociabilización, la realización de actividades significativas y el origen de un sentimiento de seguridad en relación a la salud y a la situación del final de la vida de los ancianos ingresados¹⁵⁷. Una evaluación posterior sobre los espacios de residencias asistidas en circunstancias de últimos días señalaba que los entornos que no se sentían como propios por los ancianos eran asociados con sentimientos de confinamiento y de vulnerabilidad, en cambio, aquellos apropiados para los residentes se relacionaban con seguridad e intimidad¹⁵⁸. Un reciente artículo sobre el diseño ambiental para la atención del final de la vida ha revisado las publicaciones con esta temática con el objetivo de establecer un programa que guie la construcción y la reforma de los servicios de

¹⁵¹ Verderber, Stephen. (1982). *Environment-Behaviour Design Factors in the Architecture of Hospice*. University Houston.

¹⁵² Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 1-2.

¹⁵³ Verderber, Stephen. (2000). *Healthcare architecture in the era of radical transformation*. London: Yale University Press.

¹⁵⁴ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis.

¹⁵⁵ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 9.

¹⁵⁶ Ibid., pp. 63-77.

¹⁵⁷ Akehsan Dahlan et al. Role of the physical environment and quality of life amongst older people in institutions: a mixed methodology approach. *Social and Behavioral Sciences*. 2016, núm. 234, pp. 106-113.

¹⁵⁸ Vandenberg, A. E.; et al. Contours of "here": Phenomenology of space for assisted living residents approaching end of life. *Journal of Aging Studies*. 2018.

cuidados paliativos¹⁵⁹. Las aportaciones finales en cuanto al diseño del espacio son similares a las descritas por D. A. Carey y por S. Verderber y B. J. Refuerzo.

Estas nuevas investigaciones sobre el espacio del final de la vida en centros asistenciales proporcionan un poco de esperanza a los entornos analizados por la presente tesis. No obstante, esta revisión también ha suscitado críticas. Nitin ahuja, profesor de medicina clínica en la Universidad de Pensilvania, no considera relevante el espacio hospitalario en la atención paliativa¹⁶⁰. Sugiere que tanto los ambientes excesivamente domesticados de los *hospice* como la arquitectura de los Maggie's Centres son ejercicios interesantes desde el punto de vista de la arquitectura, pero que no se ajustan a la realidad de toda la población¹⁶¹.

El paradigma arquitectónico del *hospice* no se ha implantado de forma generalizada en la península, tal y como ha ocurrido en la mayoría de países desarrollados que han asumido este movimiento, cuya introducción y celeridad de crecimiento ha supuesto concienciarse del conflicto espacial que representa la recuperación de la experiencia del final de vida y el protagonismo de la propia muerte. Probablemente, la ausencia de este modelo en el ámbito nacional tampoco ha ayudado a que emerja una crítica desde la disciplina arquitectónica, que medite sobre el entorno que rodea la muerte, aquí y ahora. Es cierto que sí existen espacios destinados a la medicina paliativa, pero, al encontrarse embebidos dentro de una estructura y una distribución anteriores, propias de los centros hospitalarios o sociosanitarios, tal vez no se les haya dado el valor suficiente, siendo considerados por algunos sectores profesionales como arquitectura menor. Este tipo de interpretaciones, yuxtapuestas al silencio que ha supuesto la negación de la muerte en nuestra cultura, ha significado la creación de un vacío de pensamiento crítico arquitectónico alrededor de una de las experiencias más significativas y extremas del ser humano. El hecho de que no exista un cuerpo escrito sobre este tema no significa que los profesionales que seriamente han desarrollado un proyecto de un equipamiento sanitario no hayan reflexionado sobre el conjunto de elementos que configuran y envuelven la realidad de la muerte del enfermo. En febrero de 1985, el arquitecto Leopoldo Gil Nebot apuntaba unas notas para intervenir en una mesa redonda a la que había sido invitado en la Escuela de Enfermería de Santa Madrona:

«Es muy difícil hacer coincidir, en un espacio físico adecuado, con un enfermo que se presume va a morir. En realidad, todos los enfermos graves están en trance de morir. Concretamente, los que están ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos o en las Unidades de Coronarias se hallan más cerca de la muerte que los ingresados en habitaciones de hospitalización, y precisamente estas unidades de alto riesgo, son al mismo tiempo, las más agresivas físicamente, en cuanto a su entorno se refiere. La gran cantidad de equipamiento médico, las luces, controles, etcétera, constituyen un entorno, muy seguro, pero muy poco atractivo y sedante a partir del momento que su utilización resulta desgraciadamente inútil»¹⁶².

¹⁵⁹ Sagha Zadeh, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.

¹⁶⁰ Ahuja, N. End stages. *Places journal*. Mayo 2018. [Consultado en: 18 junio 2018]. Disponible en: <<http://placesjournal.org/article/end-stages-hospice-design/>>.

¹⁶¹ Ibid.

¹⁶² Gil Nebot, Leopoldo. (1998). *Leopoldo Gil Nebot: 40 años de arquitectura hospitalaria*. Pamplona: Escuela Técnica Superior de Arquitectura. Universidad de Navarra, pp. 141.

Estos apuntes confirman que, hace treinta años, los arquitectos especializados en arquitectura hospitalaria tenían presente la amenaza de muerte que sufrían los enfermos graves, internados en ciertos servicios hospitalarios de elevada morbilidad. Gil Nebot se cuestionaba sobre la forma de solventar los inconvenientes que aparecían ante la evidencia de la muerte de un paciente. Las dificultades del espacio hospitalario de la medicina curativa, como la falta de intimidad y de espacio suficiente para el acompañamiento y despedida de los familiares y amigos, le preocupaban. A pesar de ello, no planteaba ninguna modificación del diseño del espacio en sí mismo, a excepción de una leve consideración en relación con evitar la iluminación artificial directa del techo —quizás influido por los argumentos difundidos por Alvar Aalto y sus reflexiones sobre el espacio diseñado para el individuo enfermo¹⁶³—, porque podría molestar al enfermo e impedir ver la cara de los acompañantes. Frente al exceso de tecnología y el espacio desprovisto de cualidades que permitiesen una muerte apacible, ofrecía la opción del traslado a una habitación aislada y tranquila —procedimiento aún habitual en muchos de los espacios asistenciales institucionalizados—, o bien el aislamiento del box o espacio alrededor de la cama del enfermo, mediante biombos o cerramientos textiles. No eran soluciones muy sofisticadas, pero demostraban un especial interés por intentar reservar un espacio digno y confortable para que el enfermo pudiera morir tranquilo y pudiera ser acompañado por sus personas queridas.

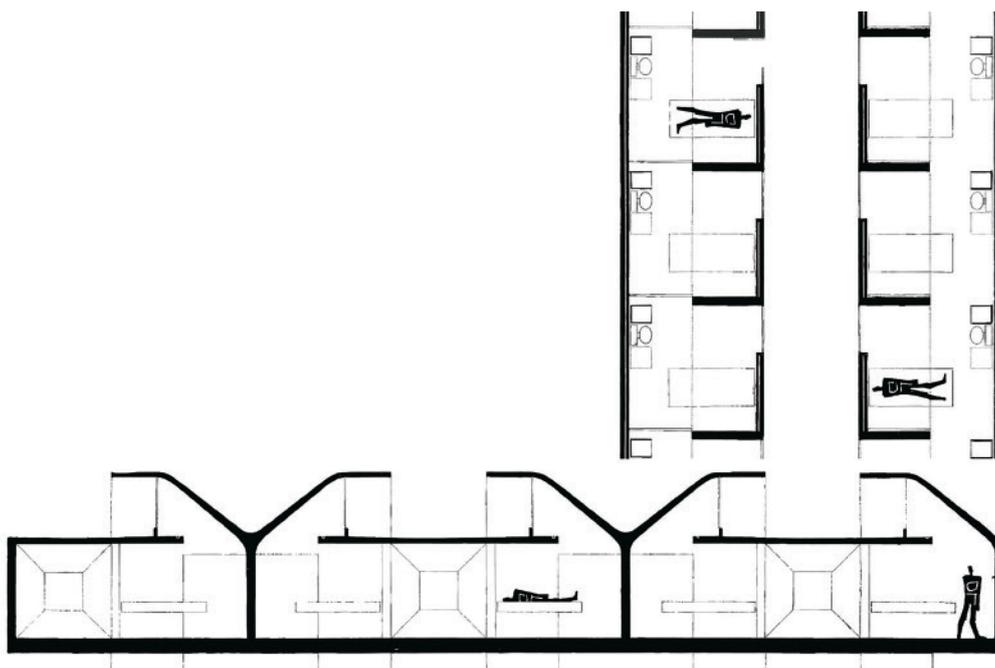
En general, las opiniones sobre el ambiente inadecuado que ofrecen las instituciones sanitarias a los enfermos en fases avanzadas de su enfermedad se han iniciado y difundido a través de las impulsoras de la medicina paliativa en Inglaterra y en Estados Unidos, mediante las obras de Cicely Saunders y de Elisabeth Kübler-Ross, respectivamente. La publicación de sus textos ha establecido una base teórica con la que comenzar a elaborar unos fundamentos de configuración formal del espacio del final de la vida apropiado. Sin embargo, no son unos textos excesivamente conocidos fuera del ámbito de las ciencias de la salud. Deborah Allen Carey subrayaba el imperativo que significaba leer detenidamente estos textos, como un ejercicio de inmersión en el universo de los cuidados paliativos, para cualquier arquitecto que iniciase un proyecto de tipología *hospice* en 1986¹⁶⁴, aunque referirse directamente a la cuestión de la vivencia en la proximidad de la muerte ha representado frecuentemente un tema incómodo a tratar en arquitectura y esquivado, en la medida de lo posible.

Por ejemplo, cuando a Le Corbusier le encargaron el proyecto del Hospital de Venecia (1962-1965), reflexionó sobre una unidad de atención al paciente austera e individual. Propuso una célula de habitación compuesta por una plataforma para la cama del enfermo, dentro de un espacio completamente cerrado, iluminado indirectamente por un lucernario. Este proyectaba las sombras de la vegetación de la cubierta ajardinada y los colores de los reflectores sobre el techo inclinado, que visualizaba el paciente desde la cama. Evidentemente, la propuesta de la habitación no parece una alternativa válida para la rehabilitación de ningún enfermo y, aún menos, digna para morir. Este hospital nunca se llegó a construir sobre la laguna. Quizás, el concepto de unidad de habitación hubiera progresado, a medida que maduraba el proyecto, hacia un planteamiento más amable. Nunca lo sabremos, pero parece que Le Corbusier deseaba vivir sus últimos días en un entorno totalmente diferente al que él proyectó, para los enfermos que iban a ingresar en su Hospital de Venecia. Sorprende que no se contemple la unidad de hospitalización como un entorno de fallecimiento plausible, porque, en el caso contrario, probablemente se hubiera planteado bajo un concepto diferente.

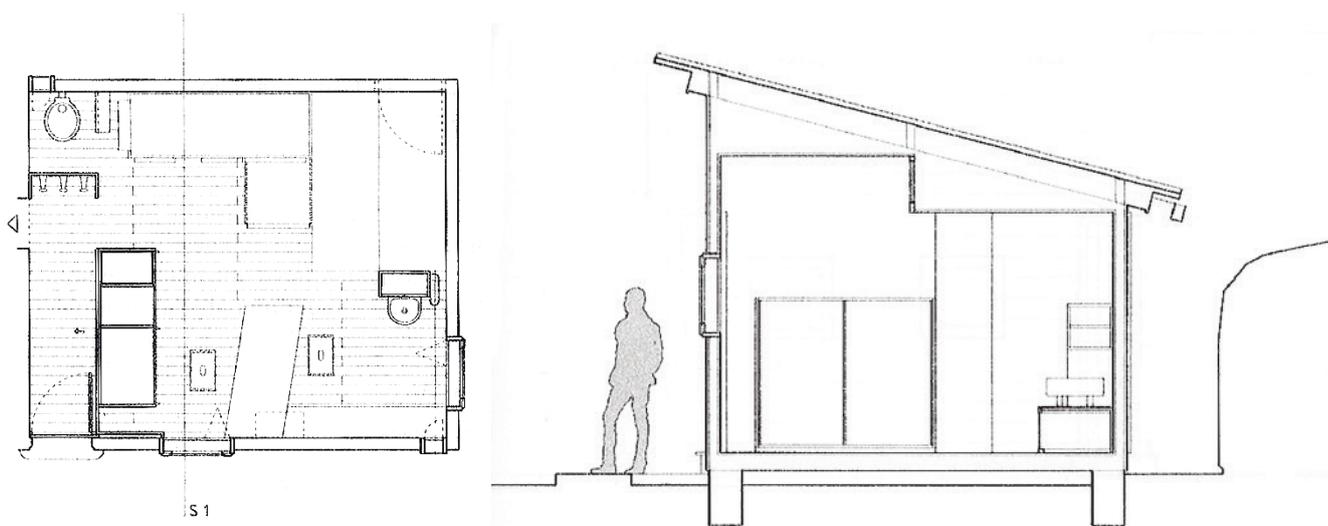
¹⁶³ Aalto, A. (1978). *La humanización de la Arquitectura* / Alvar Aalto; edición a cargo de Xavier Sust. Barcelona: Tusquets, pp. 30-31.

¹⁶⁴ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 203.

A los sesenta y cinco años, Le Corbusier proyectó una vivienda mínima, de un entorno privilegiado, en un acantilado al lado del mar, en Cap Martin. Creó y construyó, en 1952, un espacio de recogimiento íntimo en el que transcurrir sus últimos días¹⁶⁵. La Cabanon presenta una imagen exterior sencilla y austera, que genera una atmósfera interior en penumbra, una representación de una arquitectura de la sombras, hacia la que se decantó su arquitectura a partir de los años treinta¹⁶⁶. La Cabanon es un refugio, un espacio íntimo e introspectivo. Un lugar que, según el propio testimonio de Le Corbusier, lo hacía feliz¹⁶⁷. Le Corbusier murió nadando en las aguas que veía desde su cabaña.



3.11.1. Sección habitación del Hospital de Venecia (1962-1965). Le Corbusier



3.11.2. Planta y sección del Cabanon (1952). Le Corbusier

¹⁶⁵ Cid, Daniel y Sala, Teresa M. (2012). *Las casas de la vida: relatos habitados de la modernidad*. Barcelona: Ariel, pp. 138.

¹⁶⁶ Lózar de la Viña, M. (2017). *La Cabaña moderna: pequeñas arquitecturas en busca de sentido*. Buenos Aires: Diseño, pp. 175.

¹⁶⁷ Cid, Daniel y Sala, Teresa M. (2012). *Las casas de la vida: relatos habitados de la modernidad*. Barcelona: Ariel, pp. 138-139.

Sorprende la falta de correspondencia en su trabajo entre el proyecto del entorno del enfermo en el hospital y el de la vivienda donde quería vivir su último periodo de vida. Es probable que el Hospital de Venecia, uno de sus últimos proyectos, nunca se plantease como un lugar en el que algunas personas mueren. Es posible que esta sea la razón que justifica un ambiente tan rígido como el que planteó para los pacientes de este hospital. La mirada crítica hacia la arquitectura sanitaria se ha desarrollado tímidamente, en el ámbito de la arquitectura, a finales del siglo XX. Por el contrario, los juicios sobre el entorno sanitario institucionalizado se han extendido de manera creciente en otras disciplinas, dentro del marco que proporcionan las ciencias humanas.

El psicólogo ambiental Robert Sommer incluía los centros asistenciales en la lista de espacios institucionalizados duros, originados a través de la estandarización del entorno carcelario. Estos ambientes provocaban una sintomatología asociada al aislamiento y a la rutina en periodos prolongados de internamiento. Por ejemplo, causaban dependencia a la institución y la pérdida progresiva de la capacidad de decidir por uno mismo, los ingresados adquirían una nueva escala de valores en relación con su vida fuera del centro, y generaban aislamiento y depreciación de estímulos al aclimatarse al nuevo entorno, pobre desde el punto de vista espacial¹⁶⁸. El antropólogo francés Marc Augé definía estos establecimientos sanitarios como unos de sus «no lugares o espacios de anonimato y de transitoriedad», en los que los individuos son reducidos a un número de seguridad social o socio de mutualidad y son inducidos a comportarse según un manual de uso del edificio, que no siempre corresponde con su personalidad y con sus expresiones culturales¹⁶⁹. El investigador Michel de Certeau, filósofo, teólogo e historiador, describía la institución hospitalaria como una zona técnica y secreta, alejada de la sociedad, en la que ninguna persona quiere entrar, y en la que se decide quién se reincorporará a la civilización del progreso o no¹⁷⁰. Amos Rapoport, arquitecto y uno de los fundadores de los *Environment-Behaviour Studies* (EBS), llamaba la atención sobre la importancia de los efectos secundarios de dichos espacios en las personas en estado crítico, aquellos que no pueden decidir entre las distintas alternativas espaciales, en periodos de debilidad y deterioro¹⁷¹. En definitiva, estos autores, entre otros, han elaborado un largo número de razonamientos desde la antropología, la historia y la psicología ambiental, sobre el espacio arquitectónico institucionalizado sanitario, que deberían haber sido suficientes para modificar maneras de pensar y construir dichos espacios.

El ejercicio de proyectar y construir un nuevo hospital es una tarea de alta complejidad que no está al alcance de muchos arquitectos, ya no solamente por una cuestión de especialización en la materia, sino porque representa la convergencia de muchas necesidades sanitarias poblacionales, socioeconómicas y políticas, sumada a la oportunidad histórica de llevarlas a cabo. En los últimos años, en Barcelona ha confluído la edificación y la puesta en funcionamiento de dos nuevos hospitales públicos, el nuevo Hospital de Santa Creu i Sant Pau (2009) y el Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi (2010), además de la construcción de las nuevas instalaciones para dos hospitales privados asentados en la ciudad, el Hospital Quirón (2007) y el Hospital USP-Institut Universitari Dexeus (2007). Estos hospitales, aun siendo diferentes entre ellos, comparten una manera de plantear la arquitectura sanitaria mucho más contextualizada en el entorno físico que los rodea.

¹⁶⁸ Sommer, R. (1974). *Tight spaces: hard architecture and how to humanize it*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, pp. 28-34.

¹⁶⁹ Augé, Marc. (1995). *Los "No lugares", espacios del anonimato: una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa, pp. 105.

¹⁷⁰ Certeau, Michel de. (1990). *La invención de lo cotidiano*. Guadalajara: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, pp. 208.

¹⁷¹ Rapoport, A. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 25-26.

Por ejemplo, si hablamos desde la perspectiva asistencial pública, tanto en el nuevo Hospital de Santa Creu i Sant Pau como en el Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi se interpretan las proporciones de la trama de ciudad donde se ubican y se articulan generando una arquitectura con una escala humana y una estructura sencillas y flexibles, distinta de los paradigmas de los centros hospitalarios promovidos por el Insalud y muy alejada de los ejemplos construidos por el INP anteriormente en Barcelona¹⁷². A partir de la autonomía de gobierno en Cataluña en 1982, el modelo conceptual hospitalario catalán responde a la siguiente premisa de Francesc Pernas, responsable del primer servicio del ICS: «la nueva arquitectura sanitaria, antes que sanitaria es arquitectura; el adjetivo es un añadido que califica y exige aspectos funcionales, pero nunca cuestiona el hecho arquitectónico en sí mismo»¹⁷³. Desde entonces, según el arquitecto Emili Donato, la arquitectura hospitalaria construida se ha integrado en el contexto al que pertenece, estableciendo un diálogo con el espacio público que la rodea. Se ha optimizado la luz, la ventilación y la relación visual con el entorno, y se ha procurado crear un ambiente interior satisfactorio y agradable para sus usuarios, lejos de fórmulas deshumanizadas que cuantifican distancias, tiempos y ratios de eficiencia funcional¹⁷⁴.

Han desaparecido los recorridos oscuros y laberínticos que hemos normalizado socialmente en las continuas visitas a algunos centros hospitalarios de referencia heredados del pasado. A día de hoy, se busca una humanización de los espacios interiores comunitarios en estos edificios. Es evidente que se han hallado recursos arquitectónicos para garantizar un ambiente interior más confortable para los usuarios de los hospitales, o mejor dicho, para los enfermos que se recuperan, pero si consideramos el punto de vista del enfermo en situación de atención paliativa parece que esta evidencia se diluye. Otra vez, la pregunta vuelve a ser la misma: ¿esta nueva generación de arquitectos, al diseñar estos espacios, ha pensado en las personas que transforman su lugar de ingreso en su espacio del final de la vida? Es decir, ¿se ha superado esta negación de la muerte a la hora de definir este entorno?

Paralelamente, otros ambientes de carácter institucional, como residencias de ancianos o centros sociosanitarios de media o larga estancia, tampoco se han escapado de la evaluación en cuanto a su dureza y su deshumanización. Durante su trabajo en un centro geriátrico, tras finalizar sus estudios de medicina en 1980, el médico Philippe Bazin toma consciencia del papel que juega en el engranaje programático de aquella institución y de la deshumanización del ejercicio de sus labores profesionales rutinarias, cuando se percata de que, una vez fallecidos sus pacientes, olvida completamente sus rostros en un breve espacio de tiempo¹⁷⁵. Sorprendido por este descubrimiento personal, y con el objetivo de frenar esta deformación profesional que estaba sufriendo, Bazin decide pasar más tiempo con sus pacientes, aprender a escuchar y fotografiarlos para que permanezcan en su memoria.

¹⁷² Según la opinión de varios especialistas en arquitectura sanitaria, la diferenciación con los hospitales del Insalud proviene del desarrollo de nuevos modelos en Cataluña a partir del traspaso de las competencias de salud a la Generalitat de Catalunya. El nuevo hospital comarcal de Móra de l'Ebre (1983), diseñado por el equipo de arquitectos Elías Torres y José Antonio Martínez Lapeña, parece ser el germen que inició este nuevo recorrido de la arquitectura sanitaria catalana.

Mesa redonda acerca del modelo de hospital catalán. Formada por los arquitectos José Antonio Martínez Lapeña, Josep Maria Gil, Mario Correa, Francesc Pernas, Albert de Pineda, Emilio Donato y Martí Vallart, en representación del Servei Català de la Salut, quienes han proyectado un hospital en Cataluña en los últimos treinta años. Opiniones realizadas el 20 de diciembre del 2010 en el Col·legi d'Arquitectes de Catalunya demarcación de Barcelona.

¹⁷³ Donato, E. Apuntes sobre un modelo catalán de hospital. *Conarquitectura*. Julio 2011; num. 39, pp. 96-98.

¹⁷⁴ *Ibid.*

¹⁷⁵ Bazin, Philippe. (2009). *Long Séjour*. Bruselas: éditions cercle d'art, pp.11.

Este ejercicio se vuelve revelador: mientras analiza las fotografías, comienzan a manifestarse elementos no observados durante su presencia frente a ellos. El impacto de los datos que emergían de aquella práctica fue tan importante que la serie de fotografías realizadas en 1981 y la serie llamada *Faces*, realizada durante el invierno de 1985 y 1986, constituyeron una parte principal de su tesis doctoral, titulada *Aspectos humanos y psicosociales de la vida en un centro de larga estadía*, en la cual se describía el día a día de un centro geriátrico desde el punto de vista de su experiencia.

El filósofo e historiador de arte Georges Didi-Huberman infiere que las imágenes muestran dos dimensiones de aquella experiencia: el surgimiento de los espacios institucionales, con su dureza característica, y de la temporalidad humana¹⁷⁶. La aparición del espacio institucional, entre la dicotomía de zona limpia y sucia, considerando área sucia aquella donde languidecen los cuerpos de los ancianos hasta que llegue la muerte, manifiesta un tratamiento del espacio que no se corresponde con las identidades ni las necesidades de aquellas personas¹⁷⁷. Ante la visibilidad de las cualidades de estos espacios asépticos e inhumanos, Philippe Bazin concluye que aquel espacio no está pensado ni preparado para habitar en él: el propio espacio despoja y despersonaliza¹⁷⁸. A continuación, mostramos algunas de las imágenes capturadas por Philippe Bazin en 1981 en el centro geriátrico.

¹⁷⁶ Didi-Huberman, Georges. (2014). *Pueblos expuestos, pueblos figurantes*. Buenos Aires: Manantial, pp. 36.

¹⁷⁷ Ibid., pp. 36.

¹⁷⁸ Bazin, Philippe. (2009). *Long Séjour*. Bruselas: éditions cercle d'art, pp. 59.



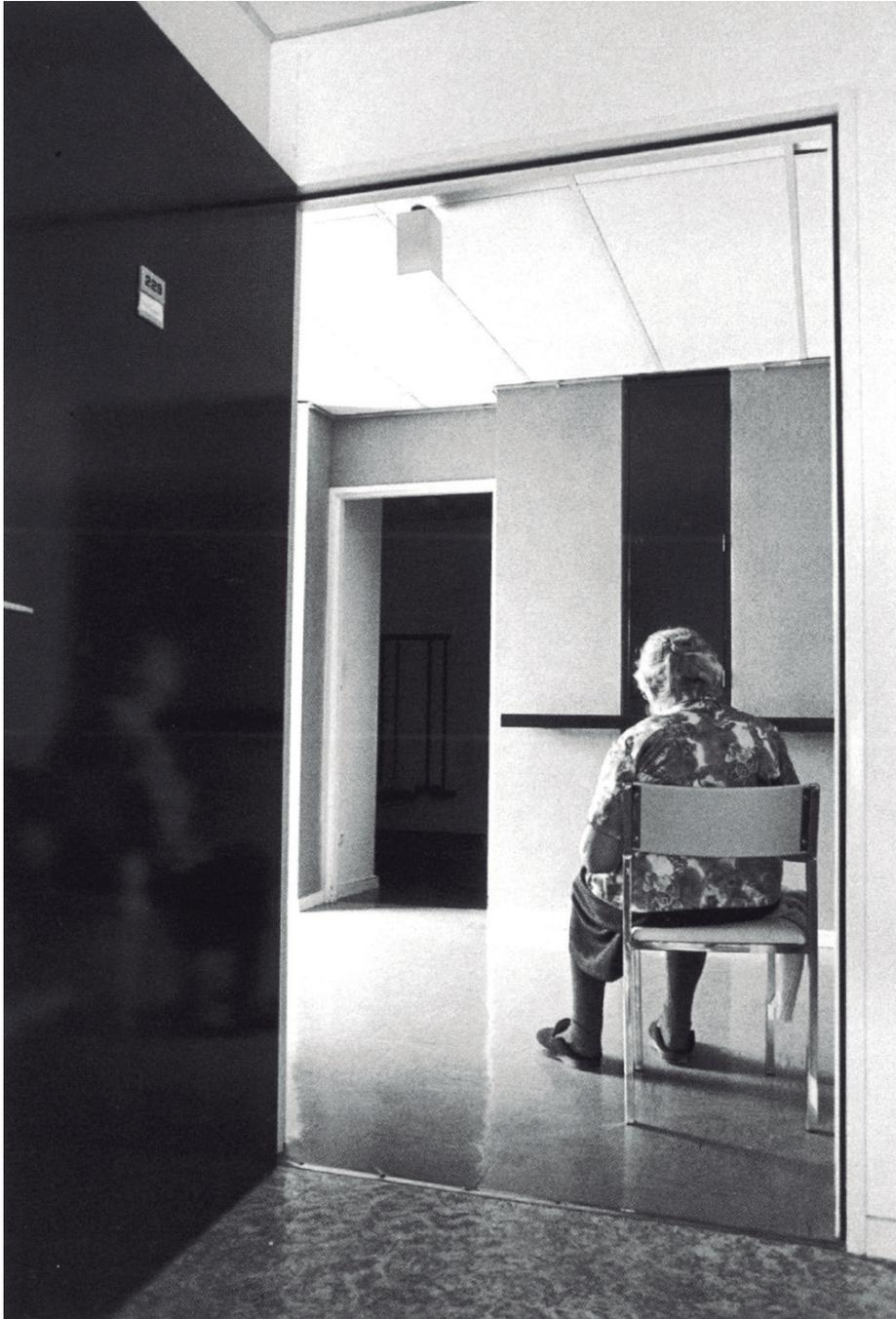
3.12.1. Philippe Bazin. *La chambre*. Serie Fotografias (1981)



3.12.2. Philippe Bazin. *La sieste*. Serie Fotografías (1981)



3.12.3. Philippe Bazin. *Le nœud coulant*. Serie Fotografias (1981)



3.12.4. Philippe Bazin. *Jeu de portes*. Serie Fotografías (1981)



3.12.5. Philippe Bazin. *L'attente*. Serie Fotografias (1981)

Las cuatro primeras fotos muestran unas ancianas intentando adaptarse, con serias dificultades, al entorno donde van a sobrevivir durante la última etapa de su vida. Sus cuerpos, debilitados y extremadamente sensibles a la dureza de los materiales del mobiliario, buscan apoyos cómodos en los que poder descansar. La mujer de la primera fotografía se retuerce dormida en la butaca, utilizando su propio brazo como superficie mullida para recostar su cabeza. La misma butaca vuelve a convertirse en un mueble poco versátil para cambiar de posición, de manera cómoda, en la tercera imagen. La mujer de esta instantánea se encorva sobre sí misma, gravitando el peso de la parte superior de su cuerpo sobre los brazos apoyados sobre sus piernas. Una postura inverosímil si la desvinculamos del prolongado periodo de tiempo transcurrido allí, en ese mismo lugar. En la segunda fotografía, una mujer se estira sobre la cama de la habitación para echar una siesta, en un equilibrio algo precario, quizás fruto de no conseguir subir bien a una cama más alta de lo habitual. En la cuarta imagen, la mirada de Philippe Bazin se detiene en una anciana sentada en medio del pasillo, fuera de su habitación, completamente sola. Quizás traspasar el umbral de la puerta signifique una intención por distraerse, por no sentirse tan sola. Las fotografías manifiestan la espera, la pesadez del tiempo, la soledad.

Todas las imágenes comparten el mismo marco espacial de referencia. Este entorno limpio, uniforme y normalizado se encuentra tensionado por la presencia de estos ancianos. El espacio institucional permanece congelado en el tiempo, no presenta ningún signo que indique la presencia de una persona habitándolo. Es un espacio que revela ausencia, a pesar de estar habitado. Un espacio vivido se transforma con el tiempo, a medida que el ocupante lo acondiciona, según sus gustos y sus prácticas. El resultado de este proceso denota la personalidad y la singularidad de cada individuo. En su tesis, el arquitecto Fernando Espuelas muestra un ejemplo clarificador de esta idea, a través del cuadro *El dormitorio en Arlés* (1888) de Vincent Van Gogh¹⁷⁹. En esta obra, los muebles, los objetos y la forma de representarlos indican que es una alcoba habitada. Todos los elementos que componen la habitación están impregnados por la presencia del pintor, por su mirada, aunque no esté en ella representado. Justo lo contrario que sucede en las instantáneas de Philippe Bazin.

¹⁷⁹ Espuelas, Fernando. (1999). *El Claro en el bosque: reflexiones sobre el vacío en arquitectura*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 158-159.



3.13. *El dormitorio en Arlés* (1888). Vincent Van Gogh

En estas fotos, se percibe el orden y la higiene, pero no existen en las habitaciones huellas de la vida de las personas que aparecen en ellas. Observando las imágenes, intuimos que algún componente de la propia fotografía no encaja, se encuentra descontextualizado. La clave es averiguar qué no concuerda, ¿la persona que ocupa ese espacio o el tratamiento del espacio en sí mismo destinado a ser habitado?

El autor de las instantáneas sentencia que es el carácter de aquel espacio el que no corresponde con las necesidades de las personas que viven en él. La disonancia se origina en la arquitectura interior del centro geriátrico y en el concepto de institución al que responde. Esta idea se evidencia dramáticamente en la última fotografía que hemos seleccionado de la colección de 1981. En ella, una mujer duerme en la cama mientras su acompañante, posiblemente su marido, está sentado en una de las butacas de la habitación, justo al lado de una ventana entreabierta. La postura y la expresión del hombre muestran cansancio. La atmósfera fría de la habitación, sin posibilidad de personalización, denota un carácter pasajero del ingreso. Refleja una espera. De hecho, el ambiente de la estancia no se encuentra muy alejado de lo que nos podemos encontrar en muchos hospitales y en algunos centros sociosanitarios de nuestra ciudad.

La contradicción deriva de la temporalidad de la experiencia en esta alcoba. La permanencia de ingreso en un hospital es de pocos días o, como máximo, algunas semanas, por lo tanto, es un ambiente habitacional tolerable en circunstancias normales. En cambio, cuando el internamiento se alarga

meses o años, las características de este tipo de espacio son injustificables. Por más que la limpieza y el mantenimiento de estas habitaciones sean determinantes para el correcto funcionamiento de la institución, estas tareas deben compatibilizarse con el apoyo de la personalización y de la apropiación de dicho espacio por parte de sus ocupantes. Los ancianos han de poder envejecer tal como han vivido. Por esta razón, la residencia geriátrica debe transformarse en su último hábitat y la arquitectura interior debe configurarse de manera que sus usuarios sientan ese espacio como un lugar propio. Si retomamos la fotografía de la habitación de Bazin, los únicos elementos observados que diferencian esta habitación del resto de habitáculos seriados del geriátrico son las fotografías adheridas en la superficie del cabezal de la cama y en la pared de enfrente. No existen más elementos para individualizar ni decorar la habitación a gusto de los residentes. La apropiación del espacio no debe respaldarse únicamente en el mobiliario, sino con la creación de una atmósfera más acogedora en la habitación y en los espacios comunitarios de la residencia. Si la arquitectura interior no facilita la generación de un ambiente apropiado, en ocasiones ayudan la flexibilización en la utilización del propio espacio y su personalización para conseguirlo¹⁸⁰.

Retomando de nuevo el espacio de la medicina paliativa integrado en un contexto hospitalario, Getino Canseco, en su tesis doctoral de antropología social y cultural sobre el proceso de morir en el universo de cuidados paliativos hospitalarios, infiere que un espacio adecuado en el que fallecer sería un buen ambiente social. Canseco apunta que este lugar debería ser el entorno doméstico, junto a sus familiares y amigos, tal como valoraban y deseaban los pacientes y sus allegados entrevistados durante la investigación¹⁸¹. Esta afirmación necesitaría algunos matices. Getino Canseco concluye en su tesis, como hemos comentado, que difícilmente los enfermos se sentirán protagonistas de su muerte y acompañados durante su proceso si no son conscientes de su propio destino, si no se sienten arropados por una red familiar y social y, finalmente, si el entorno en el que se produce es impersonal y ajeno al domicilio¹⁸². Es importante señalar que estas conclusiones las deduce después de realizar un completo y exhaustivo trabajo de campo en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Duran i Reynals. Es decir, no considera suficientemente adaptadas las condiciones del servicio a las necesidades de los pacientes, por más que esta unidad respete algunos de los fundamentos de la filosofía *hospice*¹⁸³.

Somos conscientes, tras la visita y el estudio de diversas unidades de cuidados paliativos repartidas por la ciudad de Barcelona y sus alrededores, que el servicio al que se refiere Getino Canseco disfruta

¹⁸⁰ Durante la visita al Centro Geriátrico Adolfo Montañá, perteneciente al Hospital Asil de Granollers en abril del 2010, pudimos visitar la planta de geriatría del centro sociosanitario y accedimos a una habitación ocupada. A pesar de que el centro presenta una estructura y una distribución interior no muy alejadas del espacio institucionalizado que estamos evaluando, el ambiente se volvía más cálido en el interior de la habitación que visitamos. En ella, a excepción de la cama, el resto de mobiliario era muy sencillo y de madera, pero conservaba un carácter doméstico. La alcoba disponía de un espacio de comedor dotado de una mesa redonda de mármol, con un pie central, y dos sillas. Sobre la mesa, la mujer ingresada había colocado un mantel de ganchillo y un jarrón. También había un aparador en el que se colocaba el televisor, además de otros objetos de decoración personales, todos sobre tapetes de ganchillo. Encima de este aparador, se situaba un mueble estantería, donde se distribuían marcos de fotografías, figuras de vírgenes y santos y pequeños objetos personales. Del techo, colgaba una lámpara. En las paredes, había una superficie de corcho, donde se superponían más fotografías. La ventana tenía unas cortinas de color verde pálido, en este caso, del centro. En conjunto, el interiorismo de la habitación no cumpliría los valores estéticos de muchos arquitectos por su apariencia anticuada; sin embargo, era evidente que esta residente se sentía cómoda, libre de decorar ese lugar. Había personalizado a su gusto la habitación: lo había transformado en un rincón de su hogar, en un espacio habitado. ¿No es este el objetivo de una residencia de ancianos?

¹⁸¹ Getino Canseco, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos: tesis doctoral*. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili, pp. 297.

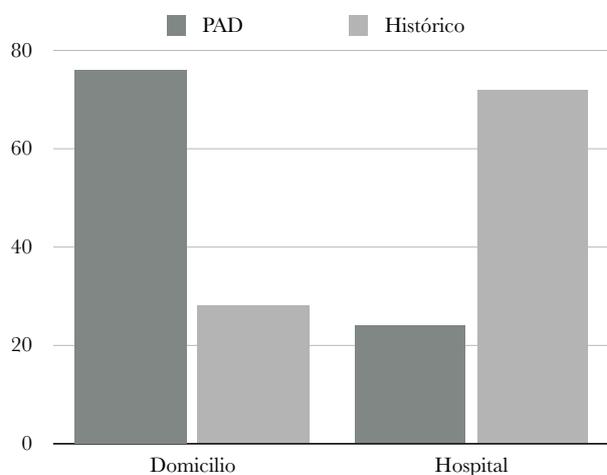
¹⁸² *Ibid.*, pp. 302.

¹⁸³ Recordemos que esta unidad de cuidados paliativos distribuye dos agrupamientos de habitaciones individuales y dispone de un espacio multifuncional para enfermos y familiares.

de ciertas ventajas que, desgraciadamente, no comparten otras unidades en peores condiciones de calidad ambiental. Entendemos que es un entorno mejorable y que podría ser mucho más acogedor, por ejemplo, modificando los acabados interiores y diseñando los espacios comunitarios de manera que sean más amables y atractivos para los usuarios, sin embargo lo preocupante de la observación de Getino Canseco es que ni siquiera los espacios mejor acondicionados al periodo del final de la vida en la actualidad, aquí, están a la altura de satisfacer los requisitos para vivir bien esta experiencia. En realidad, poco podemos objetar a esta opinión desde nuestro punto de vista. Es cierto que los espacios de cuidados paliativos pueden enriquecerse más con las reflexiones vertidas sobre la medicina paliativa desde una perspectiva multidisciplinar y con la modernización de su lenguaje arquitectónico, adaptándose al entorno cultural en el que se integra, pero no estamos de acuerdo con Canseco al excluir todo espacio ajeno al domiciliario como un buen lugar en el que morir. Ha de existir la posibilidad de diseñar y construir un espacio apropiado para la experiencia del final de la vida que ofrezca una verdadera alternativa al regreso al hogar, en las situaciones en las que el domicilio particular sea una opción poco plausible.

Preferencias espaciales del final de la vida: ¿el hogar?

La voluntad de hospitalizar el final de la vida por parte del enfermo y de la familia sufre una incipiente regresión. La primera experiencia de Programa de Atención Domiciliaria (PAD) realizada en 1985 en el Hospital de Santa Creu de Vic demostraba que el apoyo y la paliación médica a enfermos oncológicos, en su propia vivienda, propiciaban no reingresar al enfermo en situación de proximidad de la muerte o estado de agonía, por lo que el fallecimiento se enmarcaba en el domicilio particular en el 76% de los casos (26 personas de un total de 44 pacientes tratados)¹⁸⁴. Este programa, iniciado formalmente un año más tarde de su arranque experimental, se basaba en un acercamiento a los pacientes desde una colaboración intensa con la atención primaria y sus médicos de cabecera. Probablemente, este vínculo ayudaba a estrechar lazos de confianza más rápidamente entre el equipo de medicina paliativa y los enfermos y cuidadores principales, aumentando el grado de satisfacción del soporte en el curso del final de la vida del enfermo. Las conclusiones del primer estudio destacaban la característica modificación del lugar de la muerte del hospital al hogar.



3.14. Figura V.5: lugares de muerte

¹⁸⁴ Gomez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari* / Xavier Gómez-Batiste Alentorn; [dirección: Alberto Grañena Batista]. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 164.

Según las interpretaciones de este análisis, en las mismas condiciones de apoyo médico paliativo, el enfermo y los familiares se decantaban por vivir los últimos días juntos en casa, en vez de ingresar en el espacio hospitalario. Esta circunstancia era una situación difícil de imaginar hace algunos años sin la existencia de la medicina paliativa moderna, ni la mitigación del dolor físico y la sintomatología asociada a las patologías en la proximidad de la muerte. Con estos datos, parece demostrarse una voluntad de regresar al espacio doméstico para morir, si se garantiza la misma calidad de asistencia; pero también deberíamos cuestionarnos si ha sido la irrupción de la atención paliativa en el proceso del final de la vida en el propio hogar, a través de equipos domiciliarios, lo que ha desencadenado esta recuperación de la experiencia de la muerte para el espacio cotidiano y doméstico, o si existen otros motivos.

En 1998 se llevó a cabo una serie de entrevistas estructuradas a los miembros de la familia o amigos que habían acompañado y cuidado a un enfermo mayor de 65 años que había fallecido en un hospital de enfermos agudos hacia tres o cuatro meses. Uno de los objetivos de este estudio transversal era comprobar si el espacio hospitalario se ajustaba al marco adecuado de la experiencia del final de la vida de aquellas personas. Los resultados obtenidos apuntaban que el 35% de los cuidadores hubiesen preferido que sus seres queridos muriesen en otro lugar en vez de ingresados en el hospital; al mismo tiempo, los valores obtenidos mostraban que, pese que el 52% de los encuestados confirmaban que el fallecimiento de su familiar se había producido en una habitación de hospital, la elección de este lugar parecía estar influida más por la disponibilidad y accesibilidad a servicios sociosanitarios, destinados a los cuidados de ancianos en su etapa final de la vida en la zona, que por las variables clínicas o socio-demográficas¹⁸⁵. Con resultados similares, en cuanto al destino preferente en situación del final de la vida, la encuesta efectuada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en 2009 revelaba una prioridad por ser asistido en casa (45,4%) en situación de sufrir una enfermedad en fase terminal y con las mismas condiciones de atención y tratamiento médico que en un hospital, frente a un 31,9% de los consultados, que preferían estar en un centro especializado en asistencia a enfermos terminales, y un 17,8% que se decantaba por el ingreso hospitalario convencional¹⁸⁶. En contraposición a estos datos, la evaluación crítica de este estudio cuestionaba la valoración de la información conseguida, puesto que las personas entrevistadas eran sujetos sanos¹⁸⁷.

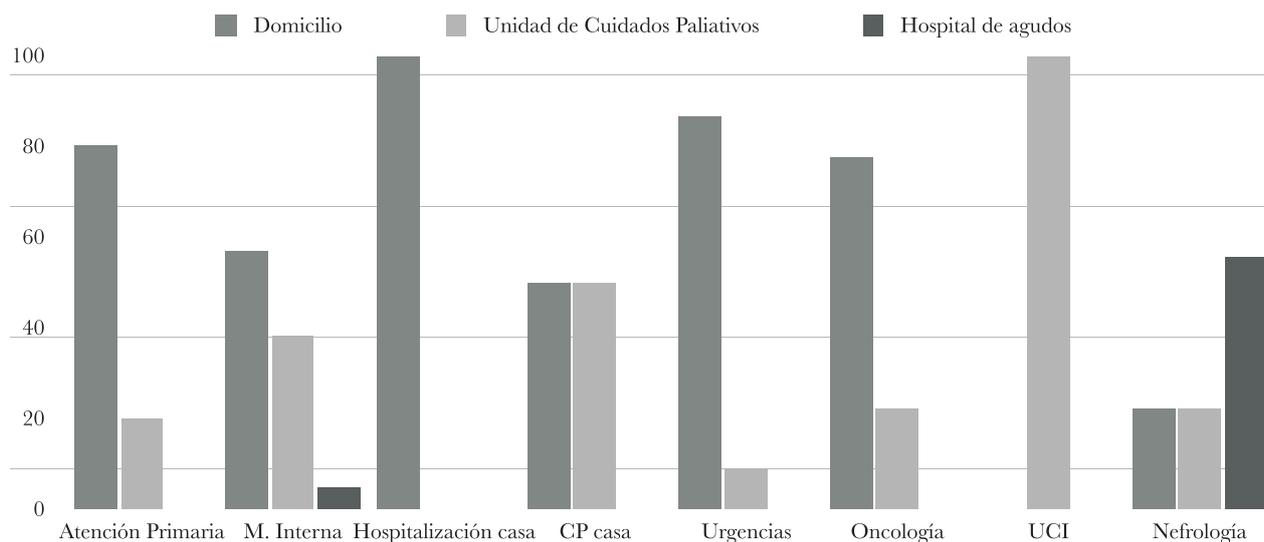
Teniendo en cuenta estas consideraciones, un estudio realizado en el área de salud de Ibiza y Formentera quizás dibuje un escenario más cercano a la realidad, ya que la población seleccionada asistía a una consulta o era paciente del Hospital Can Misses, de los servicios de atención primaria, medicina interna, hospitalización a domicilio, cuidados paliativos, urgencias, oncología, unidad de cuidados intensivos y nefrología durante el curso de la investigación (mayo-agosto del 2009)¹⁸⁸. La finalidad de los investigadores era nuevamente evaluar las preferencias respecto al lugar de la muerte, e intentar identificar qué parámetros influían en ellas. Las respuestas globales indicaban que el 67,6% de los entrevistados preferirían fallecer en casa; el 25,7%, en una unidad de cuidados paliativos y el 6,7% optaban por el hospital como espacio preferente para fallecer. El análisis pormenorizado revelaba que si los sujetos encuestados presentaban alguna enfermedad crónica, toxicomanía, como por ejemplo fumar o beber alcohol habitualmente, y/o algún tipo de desarraigo sociofamiliar, el espacio escogido mayoritariamente era un centro asistencial.

¹⁸⁵ Ramón, I; Alonso, J; Subirats, E; et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Revista Clínica Española*. 2006; 206, pp. 549-55.

¹⁸⁶ CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2009). Estudio num. 2.803, Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: <http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9982>.

¹⁸⁷ Benito, E. Quiero morir en casa ¿Puedo?. *El País*. Barcelona: Prisa, 3 de diciembre de 2010.

¹⁸⁸ Cortés, H; Correa, O.L; Alonso-Babarro, A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Mayo-julio 2011; vol. 39, num. 2, pp. 174-188.



3.15. Gráfico sobre los datos obtenidos sobre lugar preferente para morir de ancianos en Ibiza según la modalidad del servicio que se usaba del Hospital de Can Misses.

A mayor sintomatología subyacente a una patología de larga evolución, las personas parecían sentir mayor seguridad en un espacio hospitalario, ya que allí se disponía de la tecnología y los medios clínicos y profesionales para ayudar a sobrellevar los momentos de crisis severas en el curso de la enfermedad. El espacio hospitalario institucionalizado ofrece muchas ventajas asistenciales, del mismo modo que limita los comportamientos y actuaciones individuales; durante la hospitalización, prevalecen las normas implícitas de la institución. Por ejemplo, aunque una persona fumadora haya decidido fumar, asumiendo sus consecuencias, mientras está ingresada, se le prohíbe en el momento que accede al centro. Este hecho debería suponer un mayor desapego al espacio hospitalario en primera instancia, sin embargo, según la información que se desprende del estudio, indica todo lo contrario. La interpretación y discusión de los investigadores sobre los resultados apuntan que tal vez estos individuos preferirían ser ingresados en un centro asistencial, porque sus hábitos de tabaquismo o alcoholismo les habían derivado a sufrir problemas de salud más frecuentemente y, en consecuencia, a visitar el hospital de manera habitual. Es decir, parece que al estar familiarizados con el espacio del centro, no les turbaba permanecer en él al final de su vida.

En cuanto a los lazos socioparentales, los datos estadísticos inferían que quienes convivían con un núcleo familiar fuerte preferirían morir en el domicilio y aquellos que vivían solos o con otras personas sin parentesco familiar tendían hacia la hospitalización. Este es un rasgo importante para interpretar, y prever, por un lado, la necesidad de cuidadores responsables y disponibles en el periodo del final de la vida, si se elige permanecer en casa y, por otro lado, la responsabilidad de adecuar las alternativas hospitalarias para mejorar la asistencia de las personas que mueren en soledad.

El estudio también indicaba que no parecía haber un vínculo entre la tipología de servicio hospitalario al que acudían los entrevistados y la prioridad espacial para ingresar en situaciones de últimos días. En cambio, sí sugería una relación entre el grado de autonomía y dependencia que sufrían en el momento de la encuesta y el lugar preferente del final de la vida. Los pacientes con un largo historial de ingresos y recidivas, como los de la Unidad de Cuidados Intensivos y nefrología, optaban por el ingreso en una unidad de cuidados paliativos hospitalaria o en cualquier servicio de un hospital de enfermos agudos. Por el contrario, los pacientes del hospital analizado que posiblemente

no presentaban signos graves ni requerían técnicas terapéuticas complejas, en el momento de la entrevista, preferirían pasar sus últimos días en su hogar. Con esta información, se puede interpretar que a mayor control de la sintomatología derivada de la evolución de la enfermedad que padece una persona, se incrementa la probabilidad de que la posibilidad y la predilección por elegir el domicilio particular como lugar del final de la vida coincidan. Hecho que demuestra la importancia de paliar las manifestaciones del desarrollo de la enfermedad desde su etapa más temprana, no exclusivamente al final de la vida, sobre todo en enfermedades crónicas. En realidad, actuar desde que se detecta una enfermedad crónica con una previsión de esperanza de vida limitada —comprendido entre meses y años, dependiendo del caso— es una intención abiertamente declarada por la medicina paliativa. Estos cuidados han definido su ámbito de intervención en las «enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado» o «situaciones de enfermedad avanzada terminal» (SEAT)¹⁸⁹, para superar su campo de actuación actual, excesivamente centrado en los enfermos de oncología.

Aunque la medicina paliativa se integre desde fases más tempranas del desarrollo de una enfermedad, que previsiblemente cause la muerte, no determinará una constante recuperación del espacio del hogar. En realidad, defender de forma sistemática el espacio prioritario del domicilio particular como espacio idóneo donde morir posiblemente sea un error. No siempre es así y, a veces, la búsqueda de alternativas al espacio domiciliario es la mejor opción. Morir en casa será factible en el caso de que exista un apoyo profesional, especializado en medicina paliativa, que visite con asiduidad el domicilio del paciente y resuelva los problemas, dudas e inquietudes de los cuidadores primarios. Además de esta condición indispensable para poder alcanzar una muerte apacible en casa, se deben evaluar objetivamente, en la medida de lo posible, los deseos y valores del enfermo y los cuidadores principales, la disponibilidad de apoyo familiar durante el tiempo que dure el proceso, unas mínimas condiciones de habitabilidad del espacio domiciliario y, por último, una sintomatología vinculada a la progresión de la enfermedad y al deterioro del enfermo que no requiera un tratamiento o terapéuticas tecnificadas, aplicables únicamente en un centro especializado. Ante circunstancias que comprometan uno de estos requerimientos, debería plantearse un espacio distinto al domiciliario. No obstante, y sea diferente o alternativo, no tiene porque implicar un espacio institucionalizado convencional y este es el punto pendiente para continuar trabajando.

Sin embargo, una vez controlados los síntomas que está padeciendo una persona enferma, si el ingreso en un centro asistencial permite una atención y cuidado profesional durante todo el día y la proximidad a los medios que nos pueden ayudar y facilitar que no padezcamos innecesariamente, ¿por qué se prefiere volver a casa? ¿Cuáles son los factores que determinan la desafección al espacio sanitario? Por un lado, la angustia generada por la frecuente obstinación terapéutica de los profesionales, educados en base a una medicina curativa, que no siempre encuentran el momento oportuno para frenar pruebas e intervenciones desproporcionadas e inútiles para impedir una muerte inevitable. La existencia de alguna opción de intervenir no significa que sea conveniente, incluso todo lo contrario, puede desencadenar más sufrimiento y dolor al enfermo y falsas esperanzas a la familia. En situaciones de final de la vida, la esperanza en la información médica debe redefinirse para limitar las actuaciones médicas a las que sean estrictamente necesarias para mejorar la calidad de vida del paciente, y no deben alentarse ilusiones excesivamente optimistas. El equipo asistencial debe suministrar la información —veraz, comprensible y equilibrada desde el punto de vista de la esperanza— al paciente, de forma dosificada, ajustándose a los problemas que vayan derivando

¹⁸⁹ Gómez-Batiste, X. Espinosa, J. Porta-Sales, J. y Benito, E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica* (Barcelona). 2010;135(2), pp. 83–89.

del desarrollo de la enfermedad y al deterioro del paciente, y resolviendo las inquietudes que vayan apareciendo durante el proceso¹⁹⁰. Por suerte, la implantación de la medicina paliativa ha contenido y corregido paulatinamente estos comportamientos instaurados y enraizados en la medicina curativa. Sin embargo, todavía no han desaparecido, motivo por el cual la paliación de los síntomas del enfermo llega tarde y a menudo tras terapias excesivas y estériles.

Por otro lado, las rutinas hospitalarias son eficaces y productivas para satisfacer los requerimientos sanitarios. Pero, no se adaptan demasiado bien a los contextos del final de la vida. Por ejemplo, los turnos y las guardias del equipo sanitario no facilitan la fluidez de la información proporcionada a la familia; según la franja horaria y día de la semana, el interlocutor puede ser un profesional diferente que quizás no comparta los mismos criterios que sus antecesores, despertando sentimientos de desconfianza y de desconcierto en una situación emocional ya complicada por sí misma. Con algo de mala suerte, puede acontecer el fallecimiento de un individuo ingresado en unas circunstancias poco convenientes: «es una mala muerte morir en una habitación con otra persona enferma, con la familia en el pasillo, en un cambio de turno de la enfermera y en una visita rápida de un médico de urgencias que no se conoce»¹⁹¹. En las unidades de cuidados paliativos integradas en los hospitales y en los centros sociosanitarios, se procura que los hábitos y maneras de proceder del personal no deben interferir ni causar más angustia de la que implica la difícil situación que viven, pero este comportamiento tampoco está extendido en todos los servicios.

Por último, la unidad de hospitalización convencional institucionalizada del centro hospitalario o sociosanitario no se adecúa a las necesidades integrales del individuo en su evolución del final de la vida. Como hemos reiterado en diversas ocasiones, el espacio apropiado debe responder a los requerimientos físicos, psicoemocionales, espirituales y socioculturales de cada persona enferma y de sus allegados, en el caso que los haya. El espacio arquitectónico debe proporcionar una atmósfera adecuada para que el enfermo y sus personas cercanas puedan compartir con naturalidad esa última etapa, por lo que el espacio debe presentar unas características que inviten a cada uno de sus ocupantes a apropiarse de él, de forma que fluyan los comportamientos íntimos y espontáneos entre los participantes.

En general, el espacio de ingreso del paciente tanto hospitalario como sociosanitario atienden a criterios de eficiencia desde el punto de vista asistencial. La masificación de los equipamientos dificulta la posibilidad de disponer de habitaciones individuales, reservadas casi exclusivamente para enfermos infecciosos por evitar el riesgo de contagio. Los espacios son asépticos y neutros por razones de higiene y de mantenimiento, lo cual conlleva la formalización de un espacio poco amable y cálido en la mayoría de establecimientos. Por desgracia, el espacio destinado a medicina paliativa ha participado de estos principios de diseño a medida que avanzaba su introducción en el territorio. Es sorprendente hasta qué punto la discordancia entre la filosofía del cuidado paliativo y el espacio donde se practica se evidencia en algunos establecimientos, descuidando prácticamente las mínimas consideraciones de diseño que se valoraban inicialmente en la implantación de las unidades de cuidados paliativos, y que deberían continuar exigiéndose y mejorándose en estos espacios. La carencia de un espacio propicio para acompañar y para despedirse de una persona incide en su sufrimiento psicológico, mientras mantiene la conciencia, y en el de sus acompañantes. En consecuencia, este ambiente repercute en la desafección de los lugares institucionalizados. El paciente en situación del

¹⁹⁰ Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 68-76.

¹⁹¹ Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida* / Comité de Bioética de Cataluña Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, pp. 67.

final de la vida suma a sus preocupaciones el malestar que le provoca observar la incomodidad de sus amigos y familiares, porque no descansan adecuadamente, o no se expresan libremente por falta de intimidad, y muestran comportamientos coartados o poco naturales, entre otros factores en los que influye disponer de un espacio apropiado o no. Este incremento de sufrimiento causado por el ingreso y por la ausencia de un espacio reflexionado y proyectado específicamente para acompañar al enfermo es percibido por los parientes y amigos cercanos, lo que desencadena irremediablemente mayor inquietud y, en ocasiones, sentimientos de culpabilidad. El espacio construido no es una variable inocua y puede afectar en el grado de intensidad del malestar en experiencias emocionalmente extremas.

Evidencia construida: satélites de arquitectura sanitaria

Para concluir las referencias de las expresiones que manifiestan una recuperación de la experiencia de la muerte en la sociedad actual, al otro lado del ámbito teórico que profundiza sobre el más reciente rechazo al espacio hospitalario sobre todo en circunstancias de últimos días, hemos de apuntar que emerge una arquitectura que materializa un contenido ausente en el espacio asistencial convencional. Fuera de los límites que configuran la órbita del espacio hospitalario y sociosanitario, aparecen satélites construidos, con cierto carácter asistencial y de apoyo, que complementan requerimientos no satisfechos dentro del marco institucional. Estos satélites presentan una manera de entender el concepto de salud integral desde una perspectiva más amplia de la mirada que ofrecen las administraciones y gestores sanitarios aquí y ahora. La mentalidad colectiva está en constante evolución y la respuesta asistencial que se toleraba hace unas décadas ahora no es suficiente. En los márgenes que se establecen infranqueables, a día de hoy, en la medicina curativa, se reconoce un territorio asistencial en el que los tratamientos no son completamente efectivos para recuperar la salud, y al que se asocian a menudo estados de sufrimiento, de angustia y de dolor, difíciles de sobrellevar para el paciente y para su entorno cercano. Es en la proximidad de este terreno sanitario, lleno de incertidumbre, donde la sociedad reclama mayor apoyo y cuidado. Una atención cubierta por el buen hacer de los profesionales sanitarios —cada vez más acotada por la presión asistencial—, pero que reivindica un escenario asistencial distinto. Aumenta la necesidad de la existencia de una relación empática entre el profesional asistencial y el paciente, al mismo tiempo que se reclama una atmósfera espacial más humana y menos institucionalizada.

Podríamos interpretar el nacimiento y el despliegue de los *hospice* como una expresión construida de este cambio de paradigma cultural en relación con el proceso de morir, como por ejemplo el centro Cudeca en Benalmádena, pero siempre matizando que este centro es una excepción, ya que representa el único centro de cuidados paliativos oncológicos de tipología *hospice* en nuestro país. Tal como hemos defendido a lo largo de la tesis, el *hospice* ha sido una respuesta arquitectónica en relación con las necesidades de la medicina paliativa, muy extendida en la cultura anglosajona. En cambio, en nuestro contexto cultural y sanitario, los cuidados paliativos se han integrado desde el principio dentro de una estructura hospitalaria o sociosanitaria preexistente. Por lo tanto, hacer una lectura del centro Cudeca, como un manifiesto construido sobre la transformación de la relación de la muerte en nuestra sociedad actual, quizás sería demasiado atrevido, aunque tampoco deberíamos menospreciar el esfuerzo en establecer unas diferencias observables e identificables, por muy mínimas que sean, que reflejan esta alteración cultural entre las áreas de hospitalización generales del centro y el ámbito de algunas Unidades de Cuidados Paliativos existentes en la actualidad.

Por otro lado, los Maggie's Centres, destinados a ayudar y a orientar a los enfermos de cáncer en su duro periplo de lucha contra la enfermedad y sus sucesivas recidivas, no dejan de indicar nuevamente la demanda de un espacio antagónico al institucionalizado. La finalidad de los Maggie's

Centres es prolongar la vida de los enfermos y mejorar su calidad de vida¹⁹². Conseguir información útil sobre la enfermedad y acceder a terapias complementarias físicas y psicológicas no es posible para algunos enfermos. Este centro facilita que cualquier paciente pueda beneficiarse de ellas. Su objetivo es formalizar un lugar en el que resolver dudas y preocupaciones, con especialistas y personas que están experimentando la misma enfermedad, con las repercusiones tanto fisiológicas como psicoemocionales que implica padecerla y tratarla en la rutina diaria de cada enfermo. Desde 2011, el estudio de arquitectura EMBT (Enric Miralles-Benedetta Tagliabue) se encarga de dar forma al nuevo Maggie's Centre Barcelona, que se ubicará en los jardines del recinto del Hospital de Santa Creu i Sant Pau, entre el hospital modernista y el nuevo edificio¹⁹³. Es uno de los primeros proyectos de este tipo de centro fuera del Reino Unido, junto con el construido en Hong Kong. En Inglaterra, en la actualidad, están en funcionamiento más de una decena de ellos y, en fase de proyecto o en construcción, seis más. La idea de la necesidad de este tipo de centro proviene de la experiencia personal de la escocesa Maggie Keswick Jencks. En su lucha contra el cáncer que padecía, observó los vacíos y las carencias del sistema de salud británico, que no daba cobertura a muchas de las necesidades reales de los enfermos oncológicos, como por ejemplo, las consecuencias prácticas, psicológicas y emocionales de la propia patología y de su tratamiento.

La fundación Maggie's se crea en 1995 y, un año después, abre el primer centro, Maggie's Edinburgh, al lado del Western General Hospital. Justo a este centro, llega Rosy Williams en 2003, una geóloga escocesa afincada en Barcelona, que tras ser diagnosticada por un cáncer, regresa a Inglaterra en busca de una segunda opinión médica, porque su enfermedad se estaba agravando¹⁹⁴. En esta situación, sin saber exactamente qué se iba a encontrar y qué podía ofrecerle el centro, Rosy Williams visita el Maggie's de Edimburgo y se queda prendada del espacio, de la atención, de la atmósfera que se respira y de la energía que fluye en ese pequeño edificio. El Maggie's Edinburgh significó un lugar de refugio en las etapas más duras de la evolución de su enfermedad. Una vez superado su cáncer, Rosy Williams regresa a Barcelona y, en 2008, decide emprender un nuevo proyecto vital: importar el concepto del centro Maggie's en la ciudad de Barcelona¹⁹⁵.

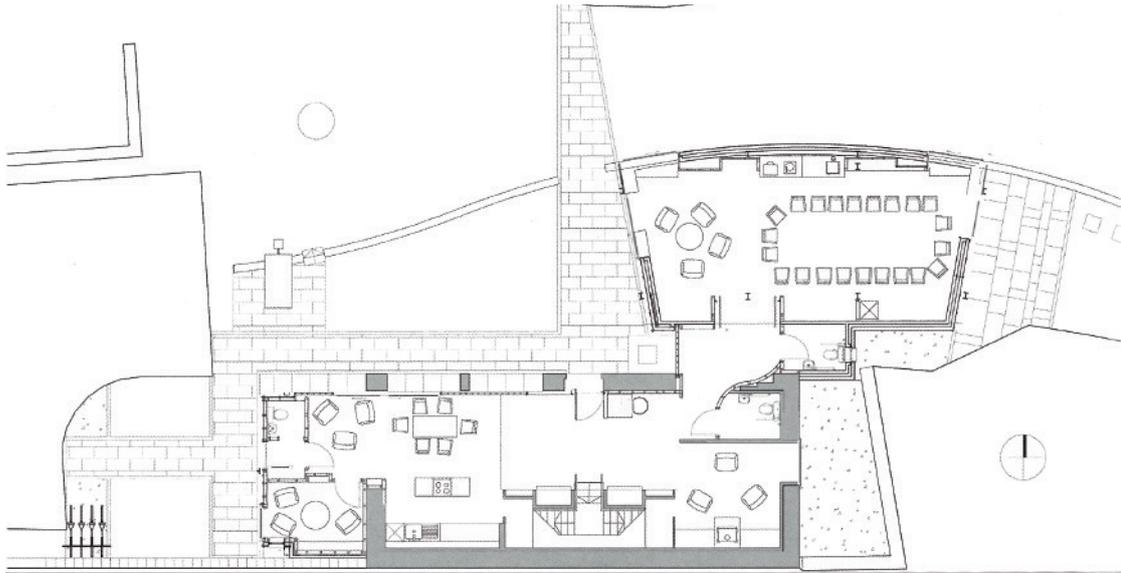
¹⁹² Desde 1988 hasta 1995, Maggie Keswick estuvo combatiendo su cáncer mediante distintos tratamientos y terapias. Cuando los especialistas de varios hospitales, le pronosticaron tres meses de vida, ella logró sobrevivir dos años y un mes más, gracias a la sinergia de quimioterapia, alimentación sana, ejercicio, terapia de relajación, meditación, apoyo psicológico, suplementos nutricionales y un extenso etcétera.

Charles Jencks confía en los beneficios que pueden aportar los Maggie's Centres, gracias a los resultados de algunas investigaciones, como la de del psiquiatra David Spiegel en la Universidad de Stanford, en la que demostró que los enfermos de cáncer que participaban en una terapia de grupo sobrevivían 18 meses más que aquellos que no lo hacían. Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp.23.

¹⁹³ Joan Callís, arquitecto del despacho EMBT. (Comunicación oral, 3 de marzo del 2014).

¹⁹⁴ Rosy Williams, geóloga y emprendedora del proyecto Maggie's Centre Barcelona. (Comunicación oral, 21 de marzo del 2014).

¹⁹⁵ Ibid.



3.16. Planta y fotografía del Maggie's Centre Edinburg

Una vez más, desde una iniciativa personal, se inicia un trabajo que, poco a poco, va uniendo intereses e inquietudes comunes de personas afines al proyecto. Desde el principio de ser expuesta la idea del Maggie's Centre Barcelona, Williams recibe el respaldo de los equipos de oncología de los diferentes hospitales de Barcelona, del director del Plan Oncológico de Cataluña y, por supuesto, de la dirección de los Maggie's Centres del Reino Unido. Debemos incidir en la importancia que representa el interés por un proyecto de estas características por parte de los equipos de oncología, ya que denota la inquietud de los mismos profesionales por mejorar la atención del enfermo. La presencia del Maggie's se valora porque resulta básico que el enfermo encuentre un tiempo y un lugar en los que se le preste

la atención psicoemocional que necesita, de manera complementaria a los tratamientos efectuados en el hospital¹⁹⁶.

El equipo de la arquitecta Benedetta Tagliabue se une al proyecto pensando y dando forma a un Maggie's con un enfoque mediterráneo, a partir de las pautas de la dirección de Maggie's Centres de Inglaterra, justificadas por la maestría adquirida con la construcción y con la gestión de los diversos edificios del Reino Unido. Los principios del programa Maggie's Centre se han ido perfeccionando con las observaciones y con las opiniones de los trabajadores, voluntarios y usuarios de los diferentes establecimientos construidos. En este sentido, la fundación Maggie's propone un programa funcional orientativo, porque es consciente de su permanente evolución, sobre todo si tenemos en cuenta la alteración de carácter sociocultural que puede implicar comenzar a proyectar estos edificios fuera del Reino Unido. Por lo tanto, el programa es una guía abierta a nuevas interpretaciones y reflexiones de los emprendedores, de los colaboradores del proyecto (oncólogos, artistas, psicólogos, consultores, arquitectos, etcétera¹⁹⁷) y del equipo de arquitectura EMBT Arquitectos.

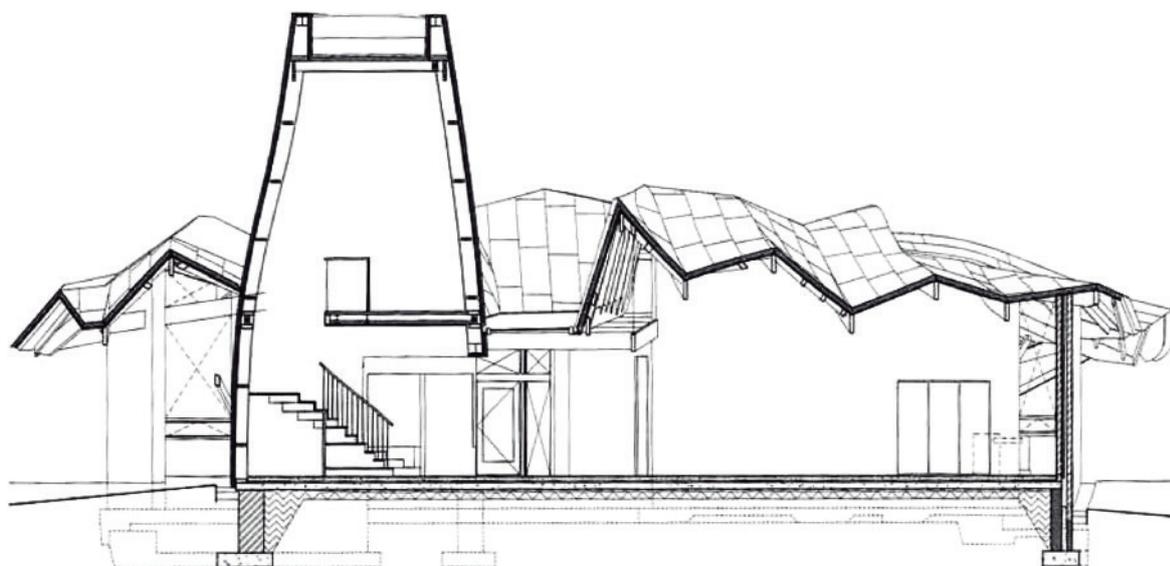
El núcleo, centro indiscutible de los Maggie's Centres, es la cocina abierta con comedor. El resto de espacios debe gravitar sobre ella para favorecer la comunicación interpersonal entre los ocupantes. Este lugar es el que permite un acercamiento entre las personas que pueden estar realizando una actividad muy rutinaria, como puede ser prepararse una taza de café o de té. Por esta razón, el *office* es el corazón del edificio y el responsable de articular el resto de espacios interiores. En este centro, se priorizan los espacios de reunión casuales, en los que poder intercambiar impresiones con otras personas que quizás compartan experiencias comunes en cuanto al cáncer, a su tratamiento o a los problemas que derivan de ambos. Tampoco existen consultas, por el mismo motivo, sino que se aprovechan estos pequeños espacios para conversar de manera informal con los especialistas del centro, como psicólogos y terapeutas. El programa de los Maggie's Centres incluye una biblioteca y una sala amplia semiabierta, es decir, divisible con un cerramiento móvil cuando se necesite, en la que se desarrollan talleres y se reúnen grupos de apoyo de enfermos. El espacio destinado a baños también se trata con mayor delicadeza, en comparación al diseño habitual que se puede encontrar en el resto de establecimientos sanitarios. Según el criterio de los administradores de los Maggie's, los baños se usan frecuentemente como un lugar de refugio, para desahogarse. Por lo que sus administradores consideran que estos espacios deben diseñarse para ser un entorno acogedor, acorde con las circunstancias que se viven en ellos.

Respecto de la relación contextual del edificio, la fundación da libertad en la interpretación del entorno por cada arquitecto, siempre que se respete la base conceptual de que el Maggie's debe ser un edificio abierto y conectado con el paisaje inmediato, mientras se controle la intimidad de sus ocupantes. Ante todo, estos centros protegen, respaldan y cuidan a sus usuarios y, por ese motivo, sus administradores saben que muchas de las personas que acceden por primera vez al edificio desconocen qué se van a encontrar. Es probable que el enfermo no se plantee qué necesita o cómo alguien puede llegar ayudarle. Por lo tanto, la entrada debe filtrarse en diferentes etapas, de manera

¹⁹⁶ Los servicios de oncología en la actualidad están sufriendo una gran presión asistencial puesto que cada vez atienden a un mayor número de enfermos. Este crecimiento de la asistencia deriva de la detección precoz de ciertos tipos de cáncer y del mayor número de sobrevivientes a los que se les realiza un seguimiento, entre otros motivos. Este incremento afecta directamente a la calidad de atención, puesto que por muchos esfuerzos que realice el equipo asistencial, deben de reducir el tiempo dedicado a cada paciente para cumplir con las visitas y consultas establecidas. Esta circunstancia provoca un cierto estrés al personal sanitario porque a menudo no pueden ofrecer el cuidado que cada caso necesita. Desde este punto de vista, un proyecto complementario de atención a la salud integral del paciente se recibe como una oportunidad muy beneficiosa para equilibrar este desajuste.

¹⁹⁷ Para conocer con exactitud el equipo que forma el Maggie's Centre Barcelona visitar la web <http://maggiesbarcelona.wordpress.com>.

que la persona pueda acercarse y observar lo que sucede en el interior, y decidir si va acceder o no en ese momento. Quizás, el primer día, no se atreva y prefiera darse la vuelta. Una vez en el interior del centro, cada usuario debe sentir que su intimidad queda resguardada. No todos los enfermos se sienten cómodos al hacer pública su enfermedad o al confesar que necesitan ayuda en otras facetas vitales, desvinculadas del tratamiento activo contra la enfermedad. Crear un espacio donde compartir vivencias, pero preservando la privacidad de cada individuo, si la necesita, es un aspecto clave en la arquitectura de este tipo de edificios. A partir de estos criterios, la dirección de Maggie's Centre deja a juicio de cada arquitecto la elección del lenguaje arquitectónico y la interpretación de estos principios básicos. El resultado de este ejercicio es que cada centro Maggie's es una obra de arquitectura diferente, con personalidad propia, y muchas, de una calidad destacable¹⁹⁸.

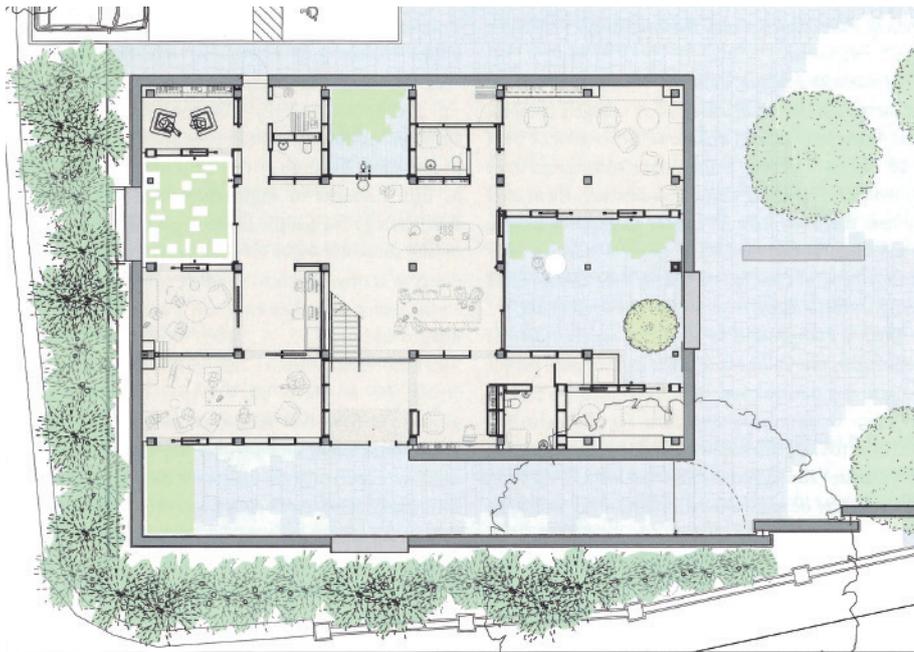


3.17.1. Sección Maggie's Centre Dundee (2003). Frank Gehry.



3.17.2. Fotografía office Maggie's Centre Dundee (2003). Frank Gehry.

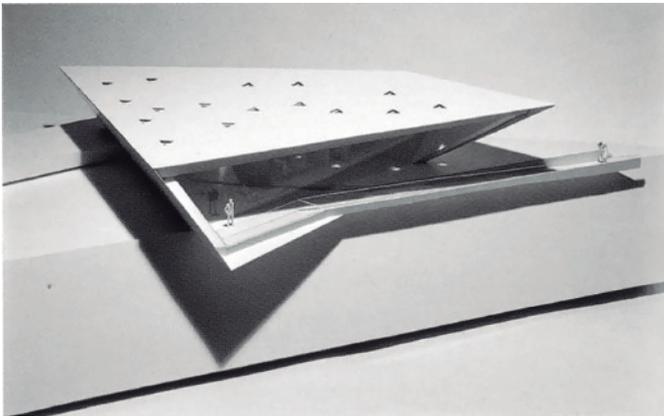
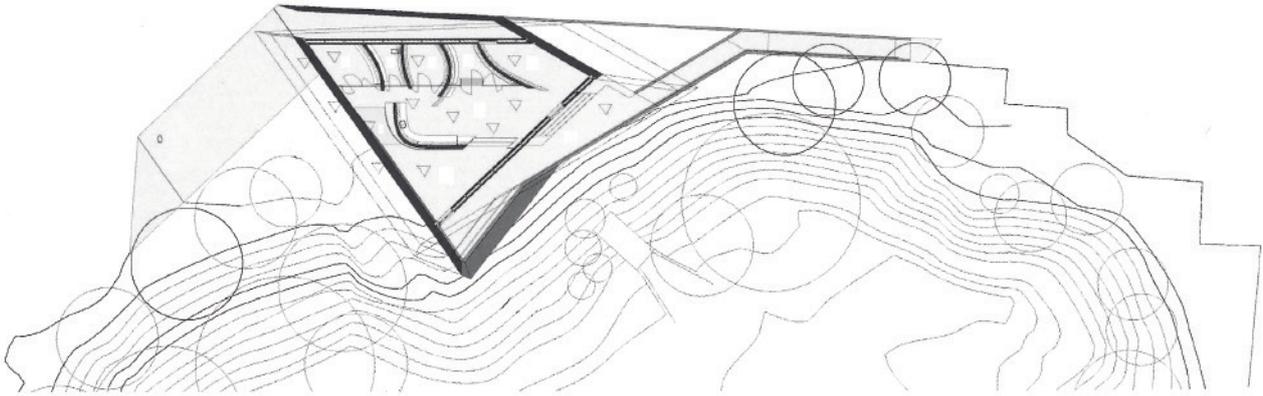
¹⁹⁸ En diciembre del 2017, visitamos el Maggie's Centre West London (2001-2008), diseñado por Roger Stirk Harbour & Partners. Al aproximarnos al centro, la abrumadora presencia del hospital Charing Cross del NHS eclipsaba el pequeño edificio que íbamos a visitar. Verdaderamente, las características del entorno donde se emplaza este Maggie's encuentran su respuesta en una propuesta arquitectónica volcada completamente hacia su interior. El centro se transforma en el juego de una piel exterior que aísla, de unos patios interiores en los que los espacios del centro respiran y de un techo flotante, que acaba de controlar la mirada introspectiva del Maggie's. El centro se organiza a través de un espacio central de cocina y sala de estar, que articula las diferentes estancias y salas en planta baja. La planta altillo de administración también se encuentra abierta hacia el doble espacio que se genera en el corazón del Maggie's. Los distintos espacios del centro son muy flexibles y presentan diferentes grados de privacidad. El diseño del espacio y del mobiliario está cuidado de manera que genere una atmósfera personal, confortable y acogedora.



3.17.3. Planta baja y fotografías del Maggie's Centre West London (2008). RSH+P.



3.17.4. Fotografías interiores del Maggie's Centre West London



3.17.5. Planta, maqueta y fotografías del Maggie's Fife. Zaha Hadid

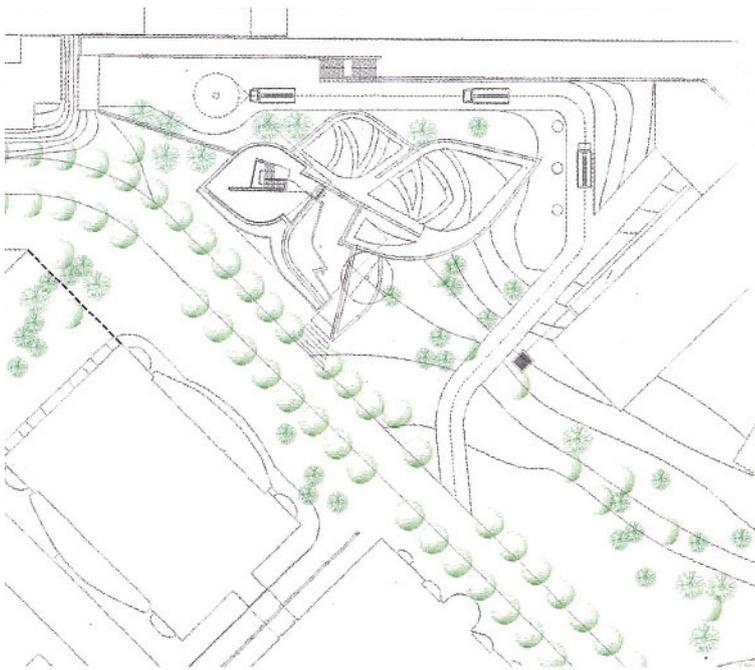


3.17.6. Fotografía y planta del Maggie's Hong Kong. Frank Gehry.

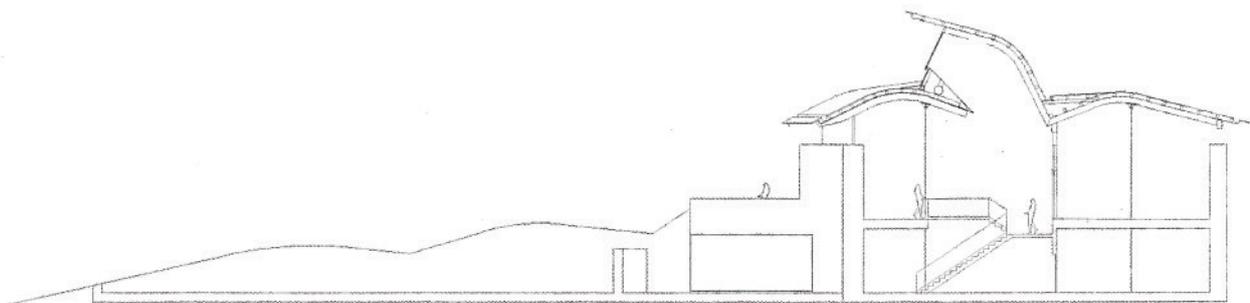
La propuesta del despacho de arquitectura EMBT interpreta el concepto Maggie's con la intención de adaptarlo a una arquitectura de carácter mediterráneo. El proyecto, enclavado en los jardines del Hospital de Santa Creu i Sant Pau, trata de confundirse como un elemento más del paisaje. De hecho, la voluntad del proyecto es que este edificio se transforme en una versión actualizada de un pabellón del hospital modernista¹⁹⁹. El edificio se abre como una flor hacia el entorno más próximo, amoldándose a la topografía, integrándose y participando de él. Una de las grandes diferencias con el resto de los centros Maggie's ingleses es el clima cálido del litoral mediterráneo, al que pertenece la ciudad de Barcelona. Esto permite que los espacios intermedios entre el interior y el exterior puedan potenciarse y que la zona de patio pueda alcanzar un mayor protagonismo y uso.

Desde esta perspectiva, el proyecto Maggie's Centre Barcelona distribuye en planta baja los espacios de actividad pública y, en planta primera, el área administrativa. La arquitectura del centro se ha pensado conjuntamente con el diseño de los patios exteriores y jardines, formalizando un todo. Esta definición del paisaje exterior inmediato hace que la arquitectura interior del centro, sobre todo en planta baja, fluya y se expanda hacia afuera, al mismo tiempo que se mantiene la intimidad de los usuarios. La configuración de estos espacios exteriores ha sido objeto de investigación por parte del despacho Miralles - Tagliabue, porque se partía de la idea de formar unos enclaves en estos lugares, a modo de jardines secretos, en los que poder trasladar una parte del trabajo del Maggie's

al aire libre²⁰⁰. El proyecto de Kàlida o Maggie's Centre Barcelona deja en un segundo término la enfermedad y pone de relieve al individuo. La solución arquitectónica busca crear un lugar que pueda aportar bienestar al enfermo, sea cual sea su estado de ánimo. El resultado de toda esta reflexión es un magnífico ejercicio de arquitectura que, en el momento de escritura de esta tesis, continúa a la espera de su ejecución.

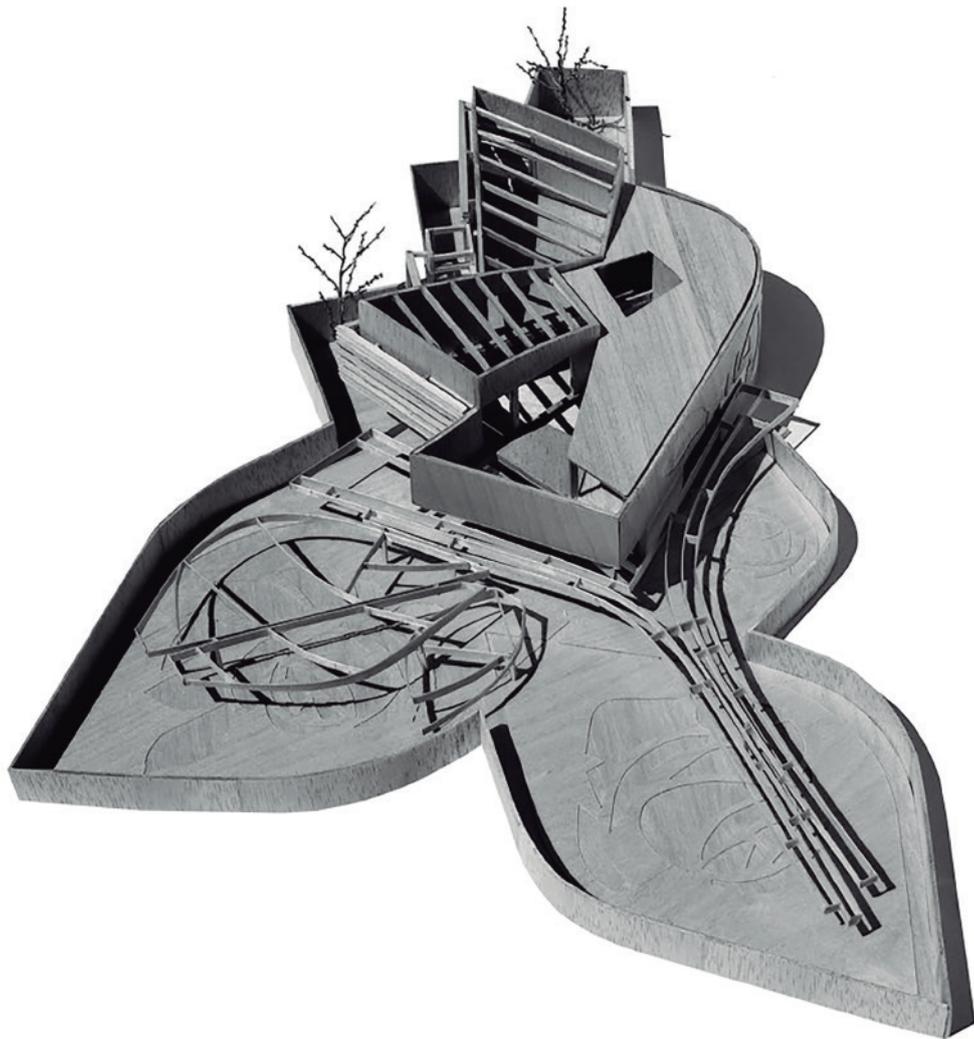


3.17.7. Emplazamiento y sección de Kàlida Sant Pau. Miralles Tagliabue EMBT.



¹⁹⁹ Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp.216.

²⁰⁰ La información sobre los datos y el proyecto del Maggie's Centre Barcelona se obtuvieron durante la visita del despacho de EMBT y la entrevista a Joan Callís, arquitecto responsable del proyecto del despacho EMBT. (Comunicación oral, 3 de marzo del 2014).



3.17.8. Imagen y fotografía de maqueta de Kàlida Sant Pau. Miralles Tagliabue EMBT.

No dudamos que, una vez se haya construido el centro, los pacientes oncológicos y sus acompañantes encontrarán un lugar acogedor en el que esperar la próxima sesión de tratamiento, resolver dudas, intercambiar opiniones en sesiones de grupo de pacientes, leer tranquilamente, recibir asesoramiento en relación con la nutrición y con el estilo de vida saludable que conviene llevar durante las terapias, conversar, realizar ejercicios que reduzcan el nivel de estrés, adquirir información sobre terapias complementarias alternativas, tomar un café, relajarse. Una parte del éxito de los Maggie's Centres posiblemente pueda adjudicarse al particular ambiente institucionalizado de los equipamientos sanitarios. A mayor dureza del ambiente hospitalario, los usuarios valorarán de forma más positiva la atmósfera cotidiana del centro Maggie, gracias al beneficio que resulta de la diferencia contextual de entornos en la percepción humana²⁰¹. En este caso, tanto el antiguo Hospital de Santa Creu i Sant Pau como el nuevo hospital tampoco serían el modelo de ambiente institucional excesivamente duro, en comparación a algunos hospitales del NHS. A pesar de esto, estamos convencidos que se convertirá en un lugar muy atractivo para todas aquellas personas que necesiten aliviarse del agobio que a menudo se sufre en el universo sanitario.

No únicamente los enfermos oncológicos son los que requieren un paréntesis, en medio de la vorágine emocional que representa el estado de incertidumbre a la espera de un diagnóstico o de la recuperación de un ingresado grave, por ejemplo. Muchos pacientes no oncológicos y sus familias también participan de este sentimiento. Los Maggie's Centres admiten a todas las personas en general, enfermas y sanas, pero los talleres y las actividades se dirigen y se centran en el paciente oncológico. Desconocemos si sería compatible, desde una mirada más global, ofrecer los servicios de este tipo de centro al resto de personas que necesiten ayuda, sea cual sea la patología que les haya llevado allí. Teniendo en cuenta que el Maggie's Centre se encontrará muy próximo al ala hospitalaria donde se ubica la UCP del hospital, no sería descabellado pensar en que podría ser otro lugar de refugio para los ingresados que pudieran caminar hasta allí o para sus cuidadores. En realidad, cuando el Maggie's Centre Barcelona inicie su actividad, es probable que esta ocupación más heterogénea de enfermos y acompañantes suceda de manera natural y progresiva con el transcurso del tiempo, sin la necesidad de establecer unas reglas o límites que no existen en origen.

En realidad, iniciativas de estas características que responden a un concepto de salud más holístico, como los Maggie's Centre o los propios *hospices*, suelen ser comprensivos a las necesidades sanitarias y socioculturales específicas de cada ubicación. No sabemos si la utilización del Maggie's Centre de Hong Kong se ha alterado debido a su cambio de contexto sociocultural, pero sí que se ha confirmado la ampliación de servicios que han sufrido algunos *hospices* situados en África, en un contexto cultural completamente diferente al país donde se gestaron originariamente²⁰². Es decir, una vez estudiada su implantación, sus administradores reconocen ciertas necesidades del lugar que van más allá de la función principal del *hospice*, e intentan ayudar a resolverlas. Así, al mismo

²⁰¹ La percepción de un suceso o de una experiencia depende de diferentes variables como la cultura, las vivencias personales, el aprendizaje o el estado psicoemocional de un individuo en un momento determinado. Además, todos estos parámetros son dinámicos, varían a lo largo del tiempo. También, el receptor recibirá una percepción más intensa de un espacio o de una experiencia en relación con su diferenciación sobre el telón de fondo contextual que lo envuelva. Rapoport, A. (1974). *Aspectos de la calidad del entorno*. Barcelona: La Gaya Ciencia, pp. 96.

²⁰² El Movimiento Hospice especializado en sida en África presenta una relevancia subrayable, a consecuencia del elevado número de casos que sufre el continente. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida fue declarado pandemia en el continente africano en 2005. La medicina paliativa llegó a Zimbabue en 1979, centrándose inicialmente en la atención en el hogar. Luego, este tipo de cuidados se extendieron por Sudáfrica, Kenya y Uganda. Estos *hospices* no ayudan únicamente a los enfermos avanzados con sida, sino que también actúan como orfanatos, realizan trabajos de prevención de enfermedades y enseñan pautas de nutrición e higiene.

Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp.22.

tiempo, el equipamiento se aproxima a sus usuarios potenciales y se recibe, poco a poco, con mayor familiaridad. Teniendo en cuenta esta reflexión y salvando las distancias que nos separan de la situación de los *hospices* africanos, la implantación del Maggie's Centre Barcelona quizás absorbería ciertos requerimientos suplementarios asistenciales, como por ejemplo, apoyo emocional o sesiones de duelo para pacientes no oncológicos.

Otro tipo de satélite sanitario, adicional a los servicios de salud tradicionales, se puede identificar en los edificios residenciales de apoyo al paciente pediátrico y a su familia. La especificidad y el potencial de algunos de los hospitales de enfermos agudos pediátricos de Barcelona en tratamientos y terapias infantiles, como el Hospital de Sant Joan de Déu, el Hospital materno-infantil de la Vall d'Hebron o el área materno-infantil del Hospital Germans Trias i Pujol y del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, provocan que traten a pacientes que derivan de otros centros sanitarios de Cataluña y del resto del país. Esta realidad genera un requerimiento extraordinario de alojamiento, para aquellas familias que no pueden sufragar una habitación de hotel, durante el periodo de tiempo que dura su desplazamiento. Además, pensando en determinadas necesidades de estas familias, quizás una habitación de hotel tampoco sea la estancia idónea para alojarse por largos periodos de tiempo.

Las variables de las condiciones familiares, la complejidad de estos casos, sumado al traslado comprometen el estado psicoemocional de la integridad de los miembros de la familia, que vive una situación de máxima vulnerabilidad. Los progenitores sufren un gran estrés debido al temor del agravamiento de la enfermedad de su hijo. El menor padece los signos de la enfermedad, pero si el tratamiento elimina el dolor asociado, habitualmente vive esta etapa con menos preocupación que sus padres. La ansiedad parental aumenta en familias monoparentales, en las cuales todas las decisiones y responsabilidades recaen en una única persona. Si los padres del paciente tienen otro hijo, este acostumbra a desplazarse con ellos. A menudo, no resulta sencillo dejar a cargo de otra persona un menor, o bien, a veces, las familias prefieren estar juntas el mayor tiempo posible, para no acrecentar el aislamiento del enfermo o de los hermanos.

Este cambio de entorno afecta a la familia en sus distintas realidades. Representa un paréntesis en el trabajo de los padres y en la escolaridad de los hijos, una ruptura con las rutinas diarias y con los espacios cotidianos, y un punto y aparte de cualquier distracción y de apoyo que podría brindarles su entorno social más directo. Este desplazamiento obliga a concentrarse exclusivamente en las necesidades asistenciales de niño enfermo y a enfrentarse, de forma individual o conjunta, a los miedos y a las tensiones que puedan surgir en la evolución de esta etapa. La nueva realidad de los padres, durante el periodo de ingreso, se transforma en una sucesión de turnos para poder acompañar a su hijo en el hospital, con algún intervalo de descanso entre medio. Durante las horas de reposo, es importante ir a un lugar donde poder relajarse y lograr descansar. Esta nueva rutina hospitalaria se complica a medida que se prolonga la estancia de ingreso o el tratamiento del enfermo. La situación puede volverse más estresante con la presencia de otro hijo a su cuidado, porque también necesita su dedicación fuera de la órbita hospitalaria. Al mismo tiempo, en intervenciones terapéuticas continuadas, la disminución de capacidad económica suele ser un motivo importante de preocupación, como también el miedo a perder el trabajo²⁰³.

²⁰³ Por suerte, desde 2011, la legislación respalda y protege el subsidio parcial de uno de los progenitores, adoptantes o acogedores, si ambos trabajan, o del tutor legal, en familias monoparentales, en situaciones de enfermedad grave del menor a su cargo.

España. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 30 de julio de 2011, núm. 182, sec. I, pp. 86801.

A parte de una habitación de descanso, es conveniente disponer de otros espacios en los que realizar actividades cotidianas, para intentar restablecer la normalidad en este nuevo escenario. Reproducir algunos comportamientos habituales, como comer juntos alrededor de una mesa, jugar, ver una película o leer un cuento proporcionaría cierta naturalidad a la experiencia de vivir fuera de casa. Difícilmente, estas funciones pueden albergarse de manera cómoda en una habitación de hotel, ya que se diseña habitualmente para estancias temporales breves.

Las entidades que conocen de primera mano lo que es sufrir esta difícil experiencia han dedicado sus esfuerzos a crear lugares para estas familias desplazadas. Las administraciones sanitarias son conscientes de que estos espacios son indispensables desde una perspectiva de salud global. Por esta razón, la financiación pública colabora con las fundaciones y con las entidades que han asumido la responsabilidad de responder a esta realidad sociosanitaria. Los propios hospitales infantiles tienen pisos de acogida en su obra social o convenios con los hostales más cercanos a sus instalaciones. La Fundación de oncología infantil Enriqueta Vilavecchia suministra apoyo familiar a los afectados, desde 1989, mediante ayuda económica y alojamiento en los pisos de acogida que gestiona. Con la misma iniciativa, se construyó la Casa Ronald McDonald en 2002, con quince alojamientos familiares²⁰⁴ y, en 2011, se inauguró la Casa dels Xuklis, con veinticinco apartamentos. Ambas casas proporcionan esencialmente alojamiento, pero también una serie de servicios complementarios, dirigidos a disminuir el estrés que se asocia a estos procesos, como ayuda psicológica, terapia física y talleres.

El ambiente creado en estas residencias intenta ser un elemento más que mejore el bienestar de las familias acogidas. Estos establecimientos se han proyectado considerando que algunos espacios comunitarios, como la sala de estar o la cocina, pueden ser catalizadores de relaciones sociales entre miembros de diferentes familias, de esta manera, quizás se pueda disminuir el aislamiento que padecen las familias en este tipo de situaciones. A continuación, analizaremos en detalle la Casa dels Xuklis, un ejemplo de arquitectura que interpreta y ayuda a soportar una realidad compleja como la que estamos describiendo.

La Asociación de Familiares y Amigos de los Niños Oncológicos de Cataluña (AFANOC) propuso la idea de construir un lugar que acompañase la dura vivencia de sus ocupantes: la Casa dels Xuklis. Esta asociación sin ánimo de lucro nació en 1987, cuando un grupo de padres y de madres se conoció al compartir la experiencia del ingreso de un hijo con cáncer en el hospital y decidió organizarse para intentar encontrar soluciones a aquella circunstancia. Para ellos, era evidente la existencia de una serie de necesidades paralelas a la lucha contra la enfermedad, que no estaba cubierta por la función hospitalaria, sobre todo cuando el curso del tratamiento y la evolución de la enfermedad se dilataban. Eran conscientes de que una patología de larga duración generaba requerimientos de atención psicoemocional, social, educativa y económica durante su desarrollo. Según el Plan Director de Oncología 2001-2007, el 27% de los niños y adolescentes enfermos de cáncer diagnosticados en España se trata en Barcelona, por lo tanto, proporcionar alojamiento a estas familias se convirtió en un objetivo claro de la Afanoc, puesto que la cobertura de tipo residencial en aquellos momentos en la ciudad era insuficiente²⁰⁵.

La diputación de Barcelona cedió en 2007 los terrenos ubicados en el recinto de Llars Mundet, para el emplazamiento de la casa, cerca del Hospital de la Vall d'Hebron. Una vez conseguido este

²⁰⁴ Casa Ronald Mc Donald Barcelona. [Consultado: 1 de agosto del 2016]. Disponible en: <http://casaronaldbarcelona.org>

²⁰⁵ Roger, M. Una casa para los niños con cáncer y sus familias. *El País*. Barcelona: Prisa, 21 noviembre del 2007.

gran convenio, el trabajo de diseño iniciado por el arquitecto David Mackay, miembro de la Afanoc y del despacho de arquitectura MBM Arquitectos, encontró su ubicación definitiva, de forma que pudo desarrollar por completo el proyecto arquitectónico del edificio²⁰⁶. La casa de acogida se desarrolla principalmente en planta baja, con acceso desde la calle principal (calle de l'Harmonia). Además, presenta una planta altillo, en la que se distribuyen otras salas comunes de los residentes, y una planta sótano destinada al área administrativa de la Afanoc. La casa dispone de una segunda entrada al nivel de sótano, por el patio trasero de servicio, que comunica con el camino de Sant Cebrià. La propuesta de la casa no parte de un programa funcional definido, sino que plantea solucionar un problema²⁰⁷. El enunciado de la pregunta correcta, un lugar para que familias de distinta procedencia, cultura e idioma con experiencias paralelas muy duras respecto de la salud de su hijo conviviesen, determinó los propósitos que debía cumplir la casa, qué espacios debía albergar y cómo debía articularse el espacio, para que sus ocupantes se lo apropiaran²⁰⁸.

El peso de la casa gravita en torno a sus tres componentes básicos: el patio central, el ágora y la sala del silencio²⁰⁹. El patio central estructura cuatro pabellones a su alrededor, distribuidos en forma de esvástica, en los que se encuentran los apartamentos individuales para las familias. El proyecto original trataba el patio como un elemento ajardinado, donde se ubicaba una fuente de agua, de manera que el recorrido hacia las unidades habitacionales siempre transcurriese por un espacio bañado con luz natural, con una cierta profundidad visual, relajante y fresco, gracias al sonido del agua de la fuente borboteando de fondo. Por ajustes económicos durante la obra, se pavimentó la superficie del patio, perdiendo parcialmente su identidad inicial. Aunque no fue la única modificación que sufrió el proyecto original; paralelamente, se incrementó el área residencial. Inicialmente, la propuesta albergaba dieciocho alojamientos, dejando el pabellón orientado a sureste (pabellón de verano)²¹⁰, con fachada a la zona de acceso de las familias, destinado a servicios comunitarios. Más tarde, se decidió ampliar el número de viviendas de acogida y este pabellón se transformó en siete apartamentos más.

El cuerpo residencial principal se une con el cuerpo del ágora a través del área de acceso, de vestíbulo y de recepción de la casa. Este puente intermedio entre la esfera privada y la comunitaria también se aprovecha para ubicar el núcleo de comunicación vertical y una pequeña sala de estar con office. A su lado, el doble volumen en altura, con un gran porche curvilíneo abierto a la zona del jardín, corresponde a las zonas de día de un hábitat convencional. En él, encontramos en planta baja la cocina y la sala de estar, ocupando el doble espacio que se abre al porche, y en planta primera, un aula y una sala polivalente. El incremento de altura de la sala y la transparencia al jardín oxigenan esta amplia estancia. La atmósfera creada en este lugar proporciona un lugar acogedor, en el que se reúnen las familias a conversar y a relajarse, mientras los niños juegan en el jardín. Es un gran espacio de sociabilización, tal como sus arquitectos defienden y resumen con el término ágora²¹¹.

²⁰⁶ Oriol Capdevila, arquitecto del despacho MBM. (Comunicación oral, 13 de marzo del 2015).

²⁰⁷ Ibid.

²⁰⁸ Ibid.

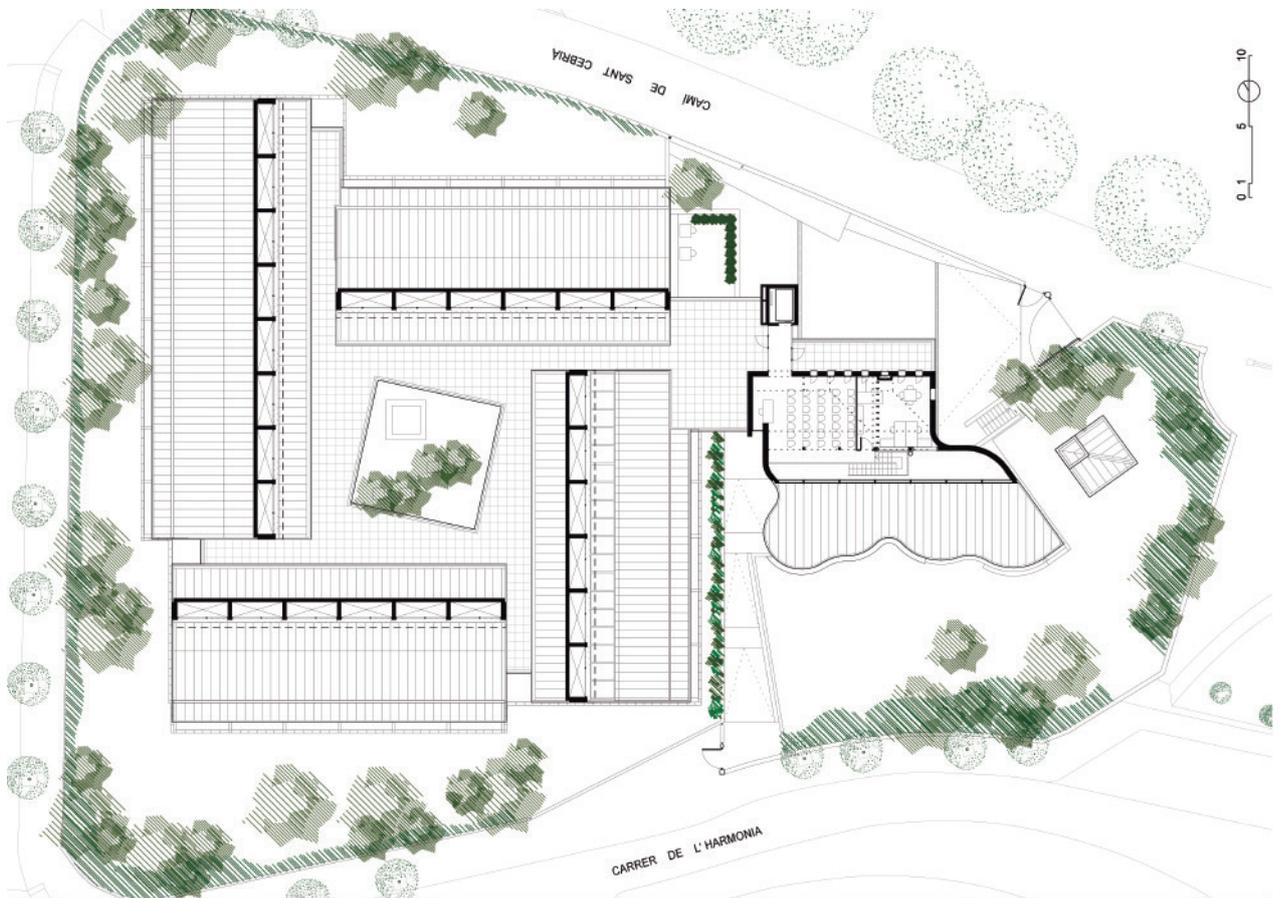
²⁰⁹ Ibid.

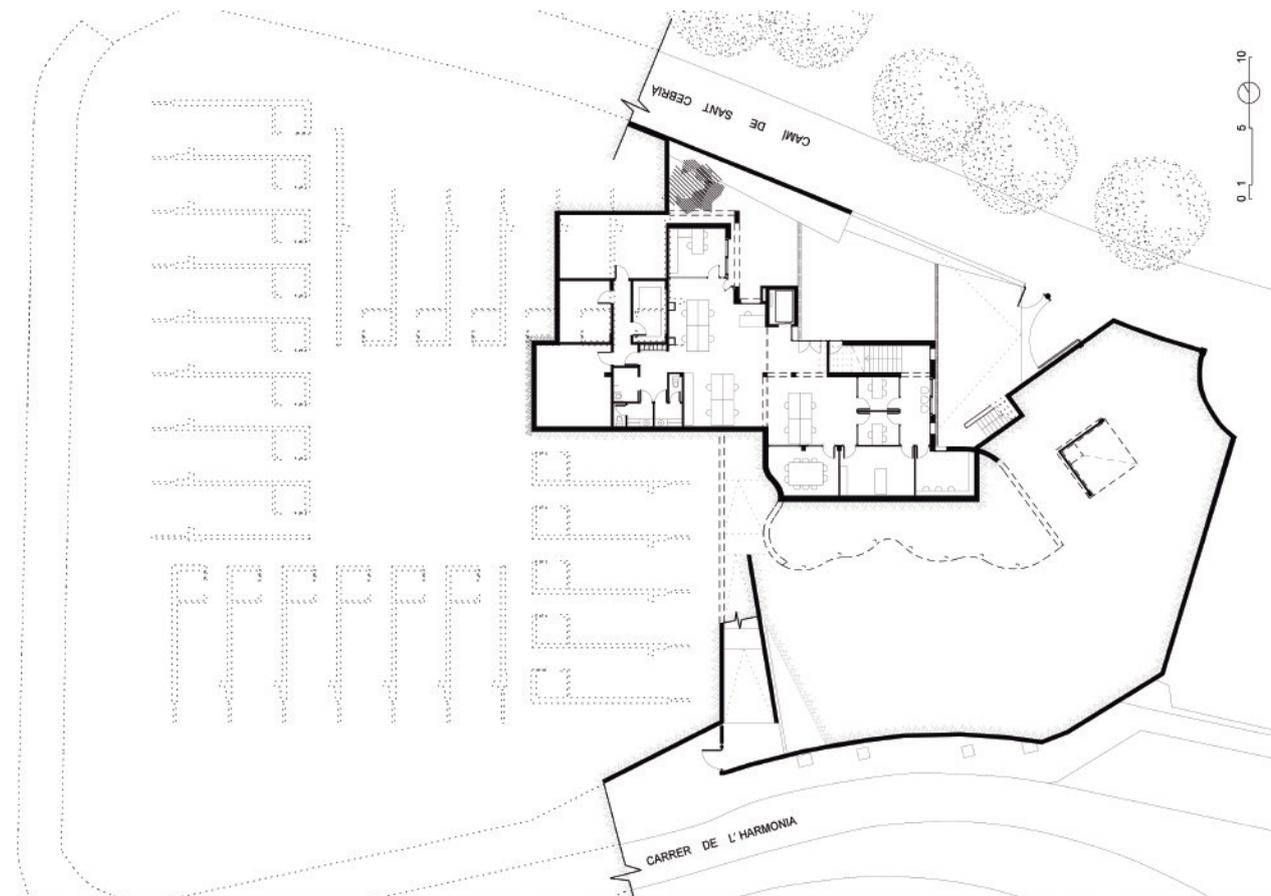
²¹⁰ Los distintos pabellones toman el nombre de las estaciones del año para ayudar a la orientación de las familias y se decide que su decoración se vincule a este carácter estacional.

²¹¹ Oriol Capdevila, arquitecto del despacho MBM. (Comunicación oral, 13 de marzo del 2015).



3.18.1. Croquis de planta baixa del projecte original con 18 apartaments.





3.18.2. Planta baja, planta piso (página anterior) y planta sótano de la Casa Xuklis (25 apartamentos).

El último elemento que compone la Casa dels Xuklis es la sala del silencio. Esta pequeña estancia, construida independientemente de la edificación de la casa y situada en medio del jardín, a espaldas del ágora y ajena a miradas externas, es un lugar introspectivo, en el que perderse en los propios pensamientos, meditar sobre los acontecimientos presentes y sobre las decisiones futuras, desahogarse o, simplemente, estar solo en silencio. Representa un lugar de refugio de la casa, del hospital y de uno mismo. Durante la fase de proyecto, fue una estancia muy cuestionada, pero los arquitectos siempre defendieron su existencia en la casa²¹².

A mediados del 2011, gracias a la financiación de administraciones, de empresas colaboradoras y de particulares, la Casa dels Xuklis estaba construida y lista para iniciar su actividad de acogida de familias²¹³. Las familias que llegan a la casa encuentran un apartamento con un gran espacio único, distribuido en una sala de estar, abierta a una terraza privativa, y en una habitación doble. Segregado de estos espacios, se sitúa un baño completo, justo al lado del vestíbulo. Los arquitectos intentaron dar mayor riqueza al espacio del apartamento mediante el cambio de sección y de volumen del espacio interior²¹⁴. Este juego de planos permitía crear un gran lucernario, a modo de

²¹² Durante la entrevista, Oriol Capdevila argumentó la postura del despacho sobre la necesidad humana de disponer siempre de un lugar donde poder reflexionar en silencio y en soledad dondequiera que alguien se encuentre. Más aún, si experimentas un periodo que provoque un desequilibrio psicoemocional tan grave como el que viven las familias que ocupan la Casa dels Xuklis.

Oriol Capdevila, arquitecto del despacho MBM. (Comunicación oral, 13 de marzo del 2015)

²¹³ La elección de las familias a alojar se establece según criterio médico y la necesidad de cobertura residencial durante el tratamiento o ingreso del menor.

²¹⁴ Ken Worpole, en su crítica sobre los *hospices* modernos, apunta que muchos arquitectos insisten que un techo regular, a una misma altura, recuerda un entorno institucionalizado.

Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 77.

chimenea vertical, que bañaba con luz natural todo el espacio, al mismo tiempo que proporcionaba una efectiva ventilación cruzada, que evitaba requerir del apoyo de climatización en cada apartamento²¹⁵. El diseño de interiorismo de cada apartamento se encargó a un interiorista distinto²¹⁶, de manera que cada uno tuviese su propia identidad. El resultado de esta iniciativa proporcionó una imagen exclusiva y diferenciada a cada vivienda²¹⁷.



3.18.3. Fotografía apartamento 11 (Invierno).
POMADEC - Rosana Sánchez.

²¹⁵ Una de las premisas del proyecto era reducir los costes de mantenimiento, puesto que es una casa autofinanciada. De hecho, los arquitectos consiguieron eliminar la necesidad de aire acondicionado en los espacios privados residenciales y cubrieron prácticamente el suministro de agua caliente sanitaria y de calefacción gracias a la colocación de placas solares en toda la cubierta (justificación parcial de la forma inclinada de la misma, aunque básicamente fue una decisión de diseño).

²¹⁶ Los interioristas ofrecieron sus servicios de forma altruista con la coordinación de Casa Decor.

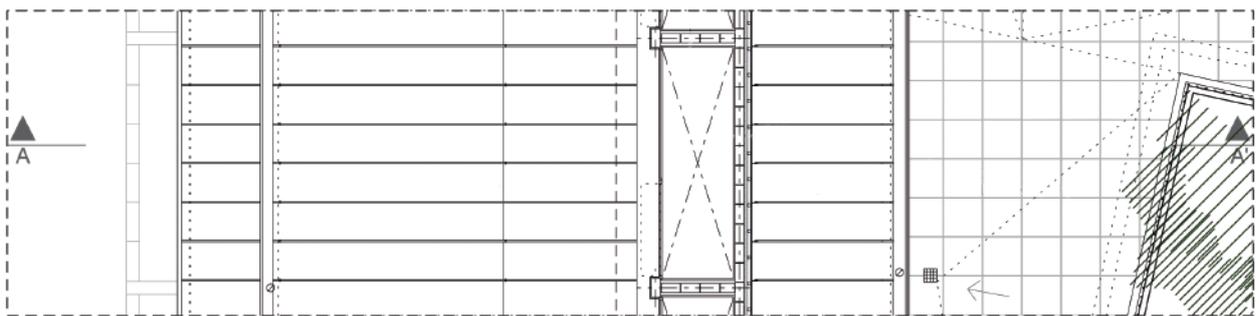
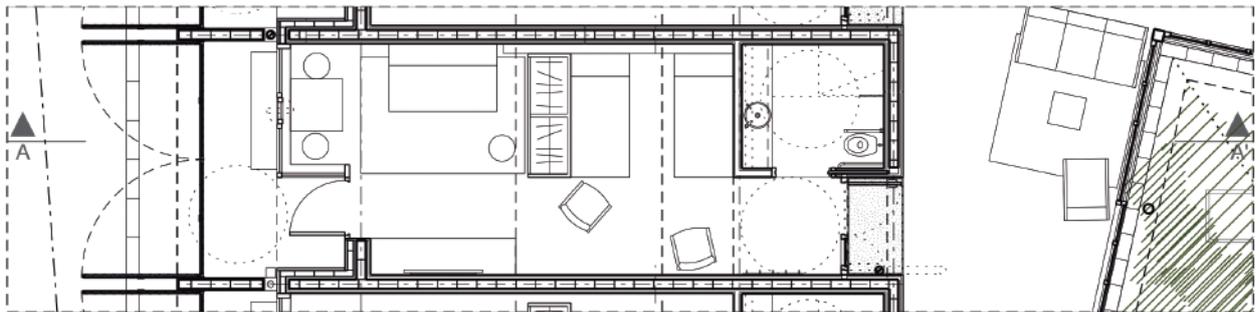
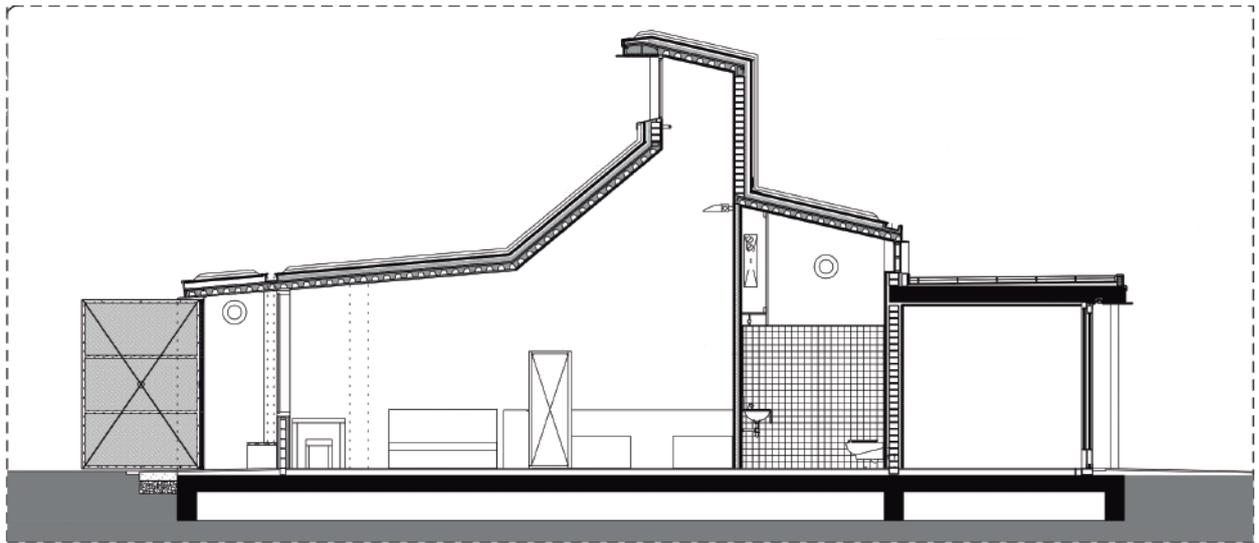
²¹⁷ Para ver en detalle el proyecto de interiorismo y las fotografías de cada apartamento, consultar la web de la Casa dels Xuklis ([http:// lacasadelsxuklis.org](http://lacasadelsxuklis.org)).



3.18.4. Fotografía apartamento 18 (Otoño). Marisol Teva.

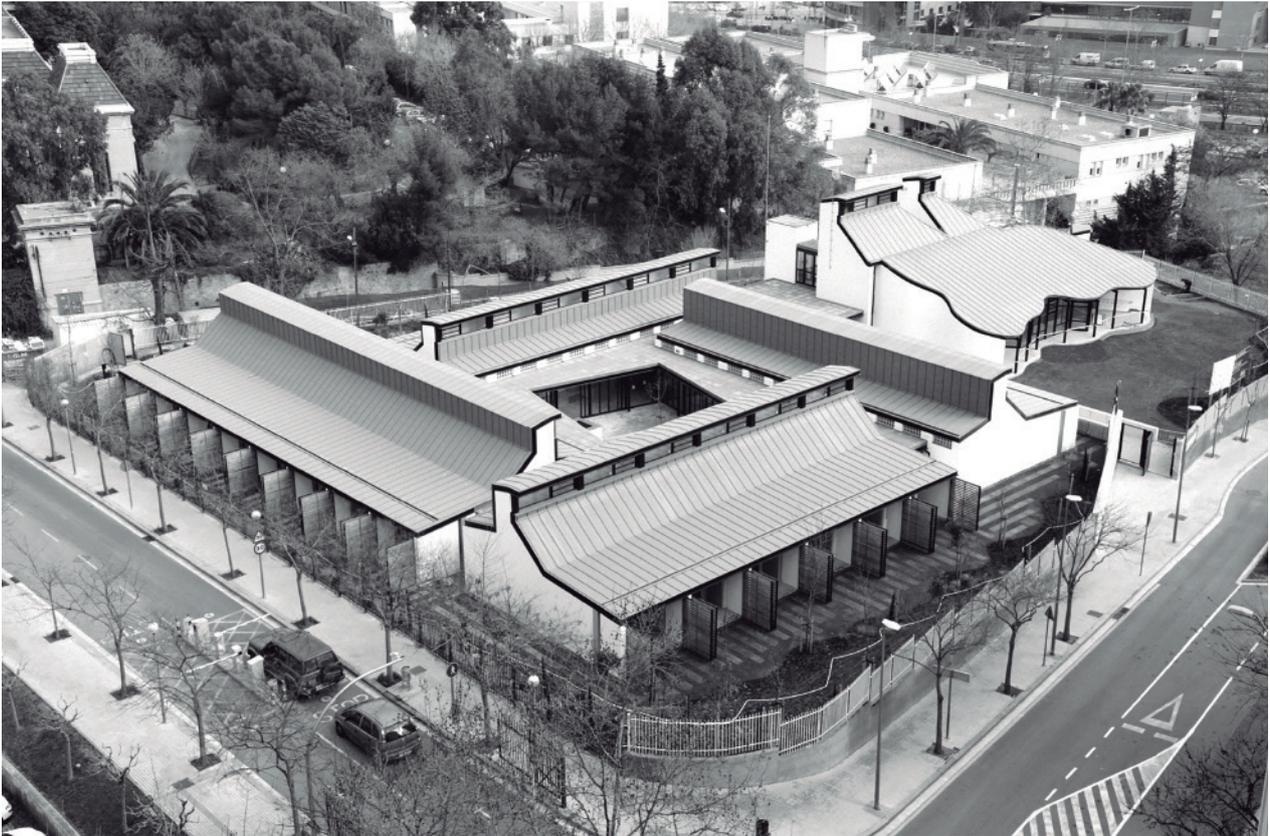


3.18.5. Fotografía terrazas apartamentos.



3.18.6. Planta y sección apartamento.

0 0.5 1 2



3.18.7. Vista aérea Casa dels Xuklis.





3.18.8. Fotografía de sala de estar, pasillo perimetral patio y porche exterior.

La visita postocupacional, realizada durante nuestra investigación, nos acercó a una visión más completa de la Casa dels Xuklis. A pesar de llevar cuatro años construida, la casa había sufrido transformaciones. No obstante, algunos edificios consiguen amoldarse a los parámetros requeridos a lo largo del tiempo sin que su arquitectura padezca. Es decir, pueden lograr adecuar sus espacios, sin perder el carácter propio que los define. Este es el caso de la Casa dels Xuklis.

La decisión de aumentar su capacidad residencial provocó la reducción de los servicios comunes de apoyo a las familias. Esta merma se ha manifestado con la aparición de algunas estancias no definidas en el proyecto asociadas al cuidado, a la educación y al entretenimiento de los niños y de los adolescentes. Una de las primeras modificaciones fue la supresión de la recepción. La dirección de la Casa dels Xuklis sentía ciertas dudas en relación con el hecho de filtrar la entrada de la casa, mediante un área de carácter administrativo. Una vez en funcionamiento, se evidenció que era innecesaria. De hecho, la recepción provocaba, en cierta manera, una institucionalización de la residencia, un efecto a evitar si se quería potenciar el carácter doméstico del edificio²¹⁸. La voluntad de la Afanoc era que las personas que vivían en la casa la sintieran como propia. Por lo tanto, este ámbito se convirtió en una área de juegos para los ocupantes más jóvenes, con la instalación de varias consolas de videojuegos. También, se creó un lugar para talleres y para juegos infantiles, en contacto directo con el espacio de estar-cafetería, cerrando una terraza exterior. De esta manera, los padres pueden permitirse un descanso, tomando un té o un café, mientras sus hijos realizan actividades educativas o recreativas con los voluntarios que colaboran con la asociación. Por último, se formó una aula para mantener una continuidad en la educación de los niños y de los adolescentes en la planta altillo, segregando un espacio independiente de la sala polivalente, en la que se realizan talleres, reuniones y clases a los adultos.

La Casa dels Xuklis funciona a pleno rendimiento. Es un éxito desde el punto de vista de la arquitectura social y asistencial. Las familias se encuentran cómodas y arropadas en la dura etapa que transcurren en la casa. Aunque, siempre aparecen algunas dificultades imprevistas, a medida que el edificio va asimilando la diversa casuística de las familias. Por ejemplo, es habitual la presencia de menores enfermos en la casa, a menudo inmunodeprimidos a causa de los tratamientos, por lo que es imprescindible mantener extremadamente limpios todos los espacios²¹⁹. Esta rigurosa higiene se complica debido al uso que presenta la casa (ocupación intermitente de los apartamentos en horarios distintos) y a la volumetría de las estancias. Las dobles alturas y los lucernarios no accesibles no facilitan la limpieza, pero si no existiesen, los espacios no serían tan ricos ni la atmósfera de la casa tan agradable.

Otro de los obstáculos que se ha revelado es la exigencia de poder oscurecer completamente las habitaciones²²⁰. Los periodos de descanso de los progenitores a la vuelta del hospital son destinados mayoritariamente a dormir. Estos horarios de descanso no siguen ninguna lógica, más allá de la disponibilidad y de la resistencia de los adultos responsables del menor ingresado. Por lo tanto, el dormitorio debe reunir las condiciones idóneas para intentar descansar sea la hora que sea. Por este motivo, se han instalado cortinas de oscurecimiento total en las aberturas del apartamento, incluso en el lucernario.

Finalmente, Rosa Casals, gerente de la Afanoc, subraya la importancia de entender que hay familias que viven situaciones extremadamente duras en la casa, puesto que algunos menores no

²¹⁸ Rosa Casals, gerente Afanoc. (Comunicación oral, 28 de abril del 2015).

²¹⁹ Ibid.

²²⁰ Ibid.

superan la enfermedad²²¹. La supervivencia al cáncer infantil es muy elevada, pero esto no implica que no existan casos que se agraven. Además, los menores residentes no son exclusivamente enfermos oncológicos, sino que también padecen patologías infantiles de otra índole, con quizás un pronóstico menos alentador. Reflexionar en la arquitectura de la casa en estos términos es difícil, sin embargo, no hacerlo implica que los menos favorecidos se encuentren desamparados y en un entorno hostil al vivir una experiencia tan trágica. La Casa dels Xuklis debe intentar aliviar el sufrimiento durante este periodo y la dirección de la Afanoc opina que algunos de los apartamentos han sido decorados sin considerar la alternativa más dolorosa, entre las distintas evoluciones de la enfermedad del menor hospitalizado. En este sentido, Rosa Casals agradece la presencia de la sala del silencio y corrobora su uso como espacio de desahogo. De hecho, la misma asociación la ha escogido como lugar idóneo para organizar las sesiones de duelo para los familiares.



3.18.9. Fotografías de la sala del silencio.

Los inconvenientes encontrados en estos años de actividad nos permiten ampliar el conocimiento de la suma de realidades que se experimentan allí. Por esta razón, la colaboración entre profesionales de diferentes disciplinas, complementarias a la arquitectura, como podría ser la psicología ambiental o la antropología, o el uso del utillaje propio de estas disciplinas por parte de los arquitectos enriquecería unas visiones, a veces, un poco miopes en cuanto a las necesidades globales de

²²¹ Ibid.

estas familias. Igualmente, el acercamiento a este tipo de circunstancias, desde el conocimiento basado en la experiencia de las personas que gestionan la propia casa, nos proporciona información fundamental de cara a plantear futuras revisiones de los espacios de sufrimiento de similares características.

Tanto el futuro Maggie's Centre Barcelona como la Casa dels Xuklis, constituyen un manifiesto crítico sobre la arquitectura de las instituciones hospitalarias y sociosanitarias. La definición del proyecto, desde su inicio, ha sido planteado de una manera distinta a como se idean los proyectos asistenciales convencionales. No ha surgido de un programa establecido cerrado. El proyecto se ha elaborado intentando responder a un problema dictado por las personas que conviven a diario con él. Esto ha facilitado un diálogo que creemos que ha beneficiado al resultado arquitectónico de la propuesta. La capacidad del espacio de influir en el bienestar o en el malestar de una persona no se basa en parámetros cuantificables, no lo determina ni la superficie ni los ratios a satisfacer. Los espacios de actividad se han reflexionado de nuevo, siempre con el objetivo de que un lugar pudiese aportar algo más que una simple función a cumplir. El arquitecto Peter Zumthor opina que «la fuerza de un buen proyecto reside en nosotros mismos y en nuestra capacidad de percibir el mundo con sentimiento y razón»²²². La arquitectura ha de ser racional, pero también emotiva. En especial, la arquitectura de la enfermedad y del sufrimiento debe contemplar emociones humanas como el dolor, el miedo, y la tristeza. A menudo, en la arquitectura sanitaria más contemporánea, en la que se reivindica un tratamiento más humano del espacio²²³, parece que se destierra esta realidad. La Casa dels Xuklis reconoce esta necesidad y ha creado un lugar de refugio, la sala del silencio. Quizás entendiendo la abierta declaración de intenciones que representa la arquitectura de la Casa dels Xuklis, de los Maggie's Centres o de los *hospices*, se podrían encontrar fórmulas para adecuar la arquitectura sanitaria a las necesidades humanas, desde su nacimiento hasta su muerte, más allá de las propiamente asistenciales y médicas

²²² Zumthor, Peter: (2010). *Pensar la arquitectura*. Barcelona: Gustavo Gili, pp. 65.

²²³ Donato, E. Apuntes sobre un modelo catalán de hospital. *Conarquitectura*. Julio 2011; num. 39, pp. 96-98.

La importancia del espacio y su trascendencia en la proximidad de la muerte

Desde que llegamos al mundo, nuestros actos están constantemente enmarcados en el espacio arquitectónico, seamos conscientes o no de ello. Desde las primeras barreras de la cuna que limitan y aseguran nuestros movimientos exploratorios iniciales, hasta los límites que se establecen en la configuración urbanística de los entornos urbanos o rurales en los que habitamos en nuestra etapa adulta, constituyen un sumatorio de escenarios de nuestra propia vida, o en otras palabras, el límite referencial de nuestra experiencia vivida. El antropólogo Edward Hall, en su libro *The hidden dimension*, en el que explicaba la subjetivización existente en la experiencia del espacio derivada de factores completamente individuales y socioculturales, ya nos advertía de ello: «[...] Todo cuanto hace y es el hombre está relacionado con la experiencia del espacio»¹.

Asimismo, los entornos construidos y naturales con los que estamos en contacto no son un simple receptáculo de nuestro universo experimental, sino que actúan pasivamente en nuestro día a día, es decir, influyen sobre nuestros movimientos corporales, actividades y comportamientos. El medio que nos envuelve afecta a la construcción cognoscitiva de nuestra percepción sobre la experiencia aunque, muy a menudo, pase desapercibido por las personas no habituadas a trabajar con el espacio. Un gran número de individuos transita por las ciudades y traspasa regularmente umbrales de edificios, sin apenas percatarse o detenerse en observar el medio donde vive, el hábitat humano, y las emociones que le despierta —aunque sea simple indiferencia—. No obstante, al margen de nuestra actitud frente a él, la presencia del espacio natural o construido es una constante en nuestra cotidianidad. Incluso en condiciones excepcionales, puede llegar a irrumpir en nuestra vida de manera completamente desconcertante e inquietante: cualquiera que ha sufrido un episodio de agorafobia, claustrofobia² o vértigo emocional puede confirmarlo³. En estas circunstancias, una persona aquejada de uno de estos síntomas reconoce los efectos físicos que pueden llegar a provocar las características del espacio, en estados de ansiedad emocional, por ejemplo, cuando le resulta imposible cruzar una calle, porque su dimensión le resulta inabarcable, o se ahoga en un ascensor aglomerado de gente, o bien, siente cómo se desvanece el suelo a sus pies por recibir una mala noticia. En estos casos, el propio espacio es el catalizador que dispara la sintomatología asociada a un desajuste psicoemocional, pero por el que puede pasar cualquier individuo, de forma temporal, en periodos extremadamente estresantes de su vida.

Los ejemplos mencionados son casos extremos de las repercusiones del entorno sobre las personas. Probablemente, unos de los más evidentes, ya que estas personas somatizan el malestar que les provoca el espacio que les envuelve. Sin embargo, no es necesario alcanzar estas cotas de afectación, para tomar consciencia de nuestra percepción de los lugares comunes de nuestro día a día y de los sentimientos que nos despiertan, dependiendo de nuestro estado de ánimo. La construcción de la percepción del espacio es básicamente individual, porque, durante este proceso, interactúan las características propias físicas, psicoemocionales, personales, simbólicas y socioculturales de cada sujeto. Esta percepción se verá afectada por el estado de ánimo del individuo durante esta operación, y por cuestiones ligadas a su historia personal, que constituyen la formalización de prejuicios, de expectativas, de ideales, de valores y de imágenes proyectados sobre el espacio. El espacio es una constante al margen de la forma que adquiera y de la percepción que tengamos de él. A menudo, se manifiesta cuando no cumple las expectativas volcadas sobre él o no se ajusta a las mínimas condiciones funcionales que requiere. En la *Divina Comedia*, Dante y Virgilio se quejaban de una escalera y de la dureza del camino en su viaje por el infierno, como si fuera el peor castigo que podían recibir.

¹ Hall, Edward T. (1972). *La dimensión oculta*. Madrid: Siglo XXI Editores, pp. 222.

² Yi-Fu Tuan otorga al espacio las características de libertad y de inmensidad, y lo diferencia de la definición del lugar, el cual, lo asocia a un entorno limitado, identitario y humanizado. Además, ejemplifica esta diferenciación asociando la claustrofobia al temor del lugar y la agorafobia al miedo al espacio, a pesar de tener en común el objeto de su amenaza y la causa de la pérdida de control.

Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspective of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 54-55.

³ Algunas personas que han padecido agorafobia describen un ataque de pánico con sensación de ahogo respiratorio; incapacidad de controlar acciones corporales casi automáticas, como por ejemplo, tragar saliva; sensación de mareo al caminar; constante sensación de vértigo, como si el pavimento se hundiera a sus pies; etcétera.

«[...] Más larga es de la escala la subida; no es lo bastante haber aquí llegado, para que mi lección sea entendida»⁴.

«[...] Para los emplomados no era vía, pues nosotros, con peso más ligero, apenas si la planta se movía. De haber sido más largo el derrotero, como lo fuera el recorrido pienso que al menos yo, quedara en el sendero»⁵.

Es obvio que el espacio no debería causar respuestas negativas a las personas, a no ser que sea algo buscado, como un elemento de expresión artística. Es posible que quien haya visitado el Museo Judío de Berlín, del arquitecto Daniel Libeskind, entenderá a qué nos referimos. Sus angostos pasillos de acceso, formados con planos inclinados en el suelo, en el techo y en las paredes laterales, buscan despertar emociones a los visitantes, no siempre agradables⁶.



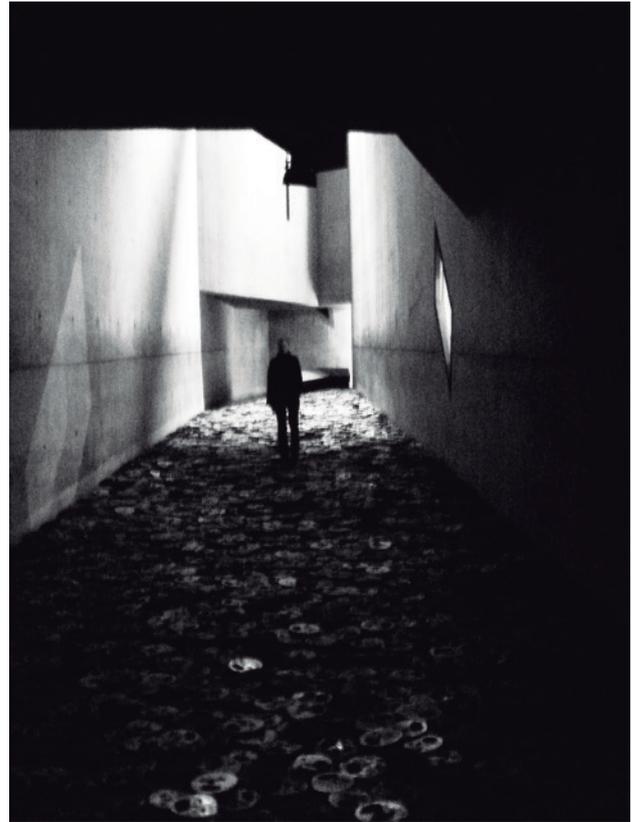
4.1. Fotografía de fachada exterior y de uno de los pasillos del recorrido del Museo Judío de Berlín. David Libeskind

⁴ Ibid., Infierno XXIV. 55-57.

⁵ Dante Alighieri, 1265-1321. (1922). *La divina comedia*. [Traducción en verso ajustada al original por Bartolomé Mitre]. Buenos Aires: Centro cultural “Latium”. Infierno XXIV. 31-36.

Ibid., Infierno XXIV. 55-57.

⁶ Como máximo exponente en la manipulación de las respuestas emocionales a través del espacio, en este museo, también se encuentran la instalación *Shalekhet* (Hojas caídas) de Menashe Kadishman y la «Torre del Holocausto», definida por Libeskind. La instalación cubre completamente un espacio «vacío», como así llama el arquitecto a la intersección de recorridos de los ejes que circulan por el museo, que se proyecta en vertical desde la planta baja hasta la cubierta, en el que se deposita un sin número de esculturas de acero que reproducen caras gritando. Según el artista autor de la obra, estas caras expresan el sentimiento de pérdida por los judíos asesinados en Europa. Desde un punto de vista subjetivo, transitar por este espacio provoca dolor, tristeza y ausencia. Un sentimiento de desazón que nada tiene que envidiarle al encierro experimentado en la «Torre del Holocausto». En este caso, el arquitecto nos dirige por una de las vías históricas temáticas del museo, «el eje del Holocausto», que se vuelve más sombría y estrecha a medida que se avanza. Este pasillo concluye en la «Torre del Holocausto», a la que se invita a entrar. En su interior, el visitante queda apresado en un espacio totalmente oscuro, en el que se intuye la presencia de otras personas, pero en el que se es incapaz de vislumbrar nada ni nadie. La única salida es una pequeña entrada de luz cenital, al final de la torre. Inalcanzable. El sentimiento de desesperanza y de soledad resulta abrumador, mientras se está confinado en esas paredes.



4.2. Fotografía del «vacío» donde se ubica la obra y instalación artística *Shalekhet* (Hojas caídas). M. Kadishman

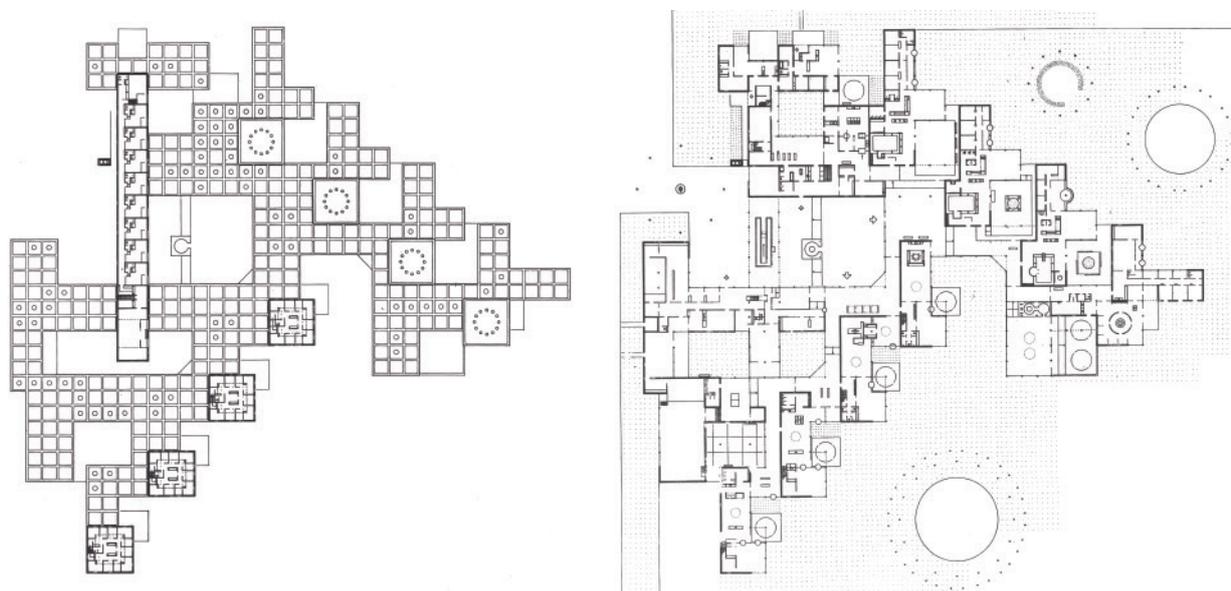
La arquitectura del Museo Judío de Berlín es un paradigma en cuanto a la capacidad de emocionar a sus visitantes mediante la formalización del espacio. Como ya hemos comentado, la bondad de una obra de arquitectura reside en saber articular la componente racional y emocional⁷. Aunque siendo honestos, el peso de la racionalidad se impone habitualmente sobre el trabajo de diseñadores de espacio. En general, los entornos construidos que nos rodean intentan resolver una función de la manera más eficiente posible. No obstante, los ejemplos comentados muestran fehacientemente el bienestar o el malestar que puede ejercer el propio espacio sobre el ser humano. En realidad, es posible que esta influencia sea más relevante en personas psicoemocionalmente estresadas o enfermas. A menudo, los individuos sometidos a un gran estrés o ansiedad magnifican los estímulos nocivos que pueden recibir de su entorno inmediato, aumentando, al mismo tiempo, su sufrimiento. Por esta razón, la arquitectura destinada a usuarios susceptibles de encontrarse en una situación delicada de su vida de manera permanente o temporal debería diseñarse teniendo en cuenta estas repercusiones.

Tal como ya hemos explicado en capítulos anteriores, en ocasiones desgraciadamente, la enfermedad no es un estado transitorio, sino persistente. A veces, ciertos problemas de salud se vuelven crónicos, en otras ocasiones la patología se agrava conduciendo inexorablemente al periodo del final de la vida. Esta última etapa se enmarca en un escenario muy complejo desde la perspectiva psicológica y emocional de los participantes. A los altibajos del moribundo inmerso en su lucha interna por la proximidad de la muerte, se yuxtaponen los sentimientos particulares de los familiares y de los amigos. Especialmente, en este contexto, defendemos que el espacio adquiere una significación singular. El entorno construido y la atmósfera que se respira deben acompañar y proporcionar un terreno fértil, en el que se alimenten las necesidades humanas más personales, sin preocupaciones. Es decir, el espacio del final de la vida debe ser un lugar de intimidad. Debe estimular a crear un sentimiento de pertenencia en sus usuarios, debe superar su cualidad de

⁷ Zumthor, Peter. (2010). *Pensar la arquitectura*. Barcelona: Gustavo Gili, pp. 65.

espacio eficiente y funcional para transformarse, o como mínimo, para posibilitar su mutación hacia un lugar⁸ adecuado a estas circunstancias. Un lugar entendido como un ambiente apropiado a las necesidades globales de sus usuarios, en el que se puedan establecer conexiones reales e íntimas entre ellos.

Peter Zumthor trata de buscar «la magia de lo real» en sus obras, que provoca que sus usuarios sientan y experimenten una vivencia con una calidad que no conseguirían en otro lugar⁹. El arquitecto Aldo van Eyck, en relación a su proyecto de Orfanato en Amsterdam (1955-1960), apuntaba que la arquitectura a veces no puede esquivar la verdad de los acontecimientos que se viven en los espacios que construimos. Los niños y los jóvenes para los que proyectó su orfanato eran vulnerables, sobre todo en los momentos de ingreso y de salida del centro. Estas etapas de transición les generaban estados de ansiedad y sufrimiento. Van Eyck señalaba que no podía cambiar esta realidad, pero sí mitigar sus efectos a través del espacio del orfanato. Afirmaba que su trabajo era construir un espacio de bienestar para todos y un lugar para cada ocasión espontánea determinada por el centro¹⁰.



4.3. Planta baja y planta piso del Orfanato de Amsterdam (1955-1960). Aldo van Eyck.

Es probable que algunos diseñadores de entornos consideren que crear lugares de intimidad, a través de un proyecto arquitectónico, sea una quimera y, seguramente, estén en lo cierto. Con muy buenas intenciones, la arquitectura se ha esforzado en construir lugares simbólicos que han fracasado a veces. Se puede organizar un espacio, considerando la suma de requerimientos de una población determinada y potenciando su intimidad e implicación social, pero siempre dependerá de la oportunidad de participación de las personas que lo vivan, y de su imaginación¹¹, que realmente

⁸ Para abundar en las diferencias entre un entorno construido, como simple receptáculo, y una arquitectura interior de lugar como hábitat, como expresión y reflejo de nuestras características como grupo cultural determinado, véase:

Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspective of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 141.

Augé, Marc. (1992). *Los no lugares: Espacios del anonimato: Una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa, pp. 83.

⁹ Zumthor, Peter. (2010). *Pensar la arquitectura*. Barcelona: Gustavo Gili, pp. 85.

¹⁰ Eyck, Aldo van. (1960). The medicine of reciprocity tentatively illustrated. En: *Aldo van Eyck: works / compilation by Vincent Ligtelijn*. (1999). Basel [etc]: Birkhäuser, cop, pp. 88-89.

¹¹ Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspective of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 142.

llegue a serlo. Únicamente podemos cimentar las bases que proporciona la situación para que la intimidad emerja. El resto está fuera de nuestro control. No obstante, ¿esto implica que los arquitectos debemos abandonar este objetivo? O simplemente, ¿debemos analizar, investigar y aplicar más las relaciones entre el universo construido y el ser humano, para que los diseños de lugares sean más apropiados y generen mayores ocasiones de verdaderas interacciones sociales? Los arquitectos hemos de asumir estos obstáculos, con humildad, e intentar elaborar estrategias que permitan que sus usuarios sientan el nuevo entorno como propio. Quizás, si comprendemos en profundidad la vivencia y las características de sus usuarios y, al mismo tiempo, aceptemos las limitaciones que subyacen en la materialidad de la arquitectura, consigamos acercarnos a la construcción de escenarios apropiados que abran la puerta a la cotidianidad y al intercambio social y personal.

La relación entre el ser humano y el espacio construido presenta un sentido bidireccional de gestación y de evolución, puesto que el individuo es quien diseña su medio y, al mismo tiempo, quien padece o disfruta de sus efectos. La arquitectura vernácula y tradicional se adaptaba a este devenir de las necesidades humanas orgánicamente, resolviéndolo con técnicas basadas en la costumbre y en la tradición constructiva. En los países occidentales desarrollados, en cambio, el diseñador de los espacios construidos se ha profesionalizado y recae en el arquitecto la responsabilidad de definir el hábitat de la población. El hábitat ha sido un tema fundamental de investigación en la arquitectura moderna y contemporánea. Esta reflexión ha necesitado alimentarse de más conocimientos e instrumentos de análisis para entender los diversos grupos socioculturales y las realidades ajenas, fuera del alcance de la disciplina arquitectónica. Por esta razón, desde los años sesenta, se han desarrollado las ciencias ambientales y sociales aplicadas a los espacios arquitectónicos —las cuales incluían conocimientos de psicología, sociología, neurofisiología y antropología— y se ha profundizado en el análisis de los estudios de relación entre el ser humano y el entorno (EBS). El objetivo principal de los EBS ha sido dar respuesta a los interrogantes que se han abierto al descifrar cómo percibimos el espacio: qué sensaciones nos despierta, si existen propiedades más relevantes que otras durante el proceso del entendimiento del espacio, si es posible generalizar su repercusión en grupos sociales, si se pueden identificar las características que nos inducen a comportarnos según unas reglas sociales preestablecidas, o todo lo contrario y un largo etcétera de preguntas sin resolver¹².

Inicialmente, las investigaciones en este campo se centraron, por un lado, en el análisis de grupos sociales en relación con su medio físico y, por otro lado, en el estudio del individuo en relación con los efectos directos cuantificables del espacio, analizando variables independientes, respuestas indirectas e inconscientes del ser humano ante un entorno específico y, por último, estudiando cómo las personas organizamos los estímulos sensoriales recibidos para comprender nuestro ambiente más inmediato.

¹² En 1969, cuando nacieron oficialmente los estudios de relación entre el ser humano y el entorno y/o psicología ambiental, con la primera conferencia sobre esta temática en Dalandhui (Escocia), únicamente, se habían publicado algunos libros de psicología y de sociología claves, inspiradores y útiles para iniciar el trabajo en esta disciplina. En el campo de la psicología, el libro *Eye and brain* (1966) de Richard Gregory trataba de la psicología experimental y el libro publicado un año después, de Michael Argyle, *The psychology of interpersonal behaviour*, argumentaba las necesidades y las motivaciones psicológicas en la psicología social. El texto de Ervin Goffman, *Behaviour in public places* (1963), fue una gran contribución de la sociología, de la misma forma que lo fue en la disciplina de antropología, *The hidden dimension* (1966), en la que Edward Hall discutía temas de etología, proxémica y diferencias culturales en los requerimientos y la apropiación del espacio. Otros textos significativos, como *The stream of Behaviour* (1963) de Roger Barker y *The image of the city* (1960) de Kevin Lynch, y las investigaciones sobre el mapeo mental de Terence Lee impulsaron la gestación de esta nueva materia e influenciaron los estudios desarrollados en los años setenta. En la década posterior a la primera conferencia, los estudios de relación entre el ser humano y el entorno se fueron consolidando, a medida que la investigación avanzaba y se divulgaba en documentos que, todavía hoy, son referencias fundamentales en la materia: *Aesthetics and psychobiology* de Daniel Berlyne, *Semantic model for describing perceived environments* de Rikard Küller, *Environmental Psychology* de Ittelson, Proshansky y Rivlin, *Psychology for architects* de David Canter, *Perception of the visual environment* de Neil Prak, *Body, Memory and architecture* de Charles Moore y *Architecture for people* de Byron Mikellides.

Las aproximaciones ecológicas al examen de grupos se encontraban en su fase de desarrollo inicial, lo que conllevaba la disparidad de metodología empleada en los trabajos, la dificultad en comparar resultados y formular hipótesis al respecto a consecuencia de ello. En la evolución de los estudios que trataban al ser humano como individuo objeto de análisis, a lo largo de la década de los años setenta, el mayor volumen de trabajos respondía a examinar una variable aislada del hábitat, posiblemente debido a que los resultados podían ser mensurables; por el contrario, los resultados de los experimentos, que intentaban establecer los efectos psicológicos y emocionales del espacio íntegramente o la síntesis que llevaba a ellos, eran habitualmente especulativos. A pesar de no tener en cuenta la globalidad de componentes físicos y fisiológicos y de abandonar su vinculación con los factores sociopsicológicos, simbólicos, emocionales y espirituales —que también interactúan en el proceso de comprensión del entorno—, los artículos publicados, por ejemplo, sobre la repercusión del calor, la luz, el sonido o los colores sobre la percepción del espacio, se sucedían en múltiples revistas especializadas. Esto evidenciaba la preocupación por profundizar en esta novedosa materia y, a su vez, la complejidad que comprendía la investigación sobre variables ambientales simultáneas realizadas en escenarios reales¹³. De hecho, en aquel momento, era mucho más amplio el conocimiento de la relación del medio en el comportamiento de los animales, fuera de laboratorio, que el del ser humano¹⁴.

En los últimos años, el ámbito de los EBS integra tres cuestiones principales: el conocimiento global del ser humano desde una perspectiva multidisciplinar, el que debe estar en continua actualización, para poder definir un marco apropiado para sus usuarios; las relaciones que vinculan el paisaje construido o natural con el comportamiento del individuo y de los grupos sociales; y, finalmente, los mecanismos de identificación que relacionan conducta y hábitat.

No obstante, a pesar del esfuerzo en investigar y en divulgar los resultados obtenidos mediante un gran número de libros, revistas especializadas y conferencias al respecto, los estudios de relación entre el ser humano¹⁵ y el entorno difícilmente trascienden del campo teórico al ejercicio práctico de la arquitectura. Ante este rumbo poco alentador, todavía es más importante insistir en la praxis de los principios desarrollados por estas investigaciones, empaparse de los conocimientos teóricos adquiridos y adueñarse de algunas de sus herramientas de análisis, como recursos a vehicular y a acomodar bajo criterios de la disciplina arquitectónica, en la búsqueda de soluciones y respuestas adecuadas a proyectos específicos, en especial, cuando tratamos ámbitos en los que discurren un gran flujo de emociones, como los de últimos días de la vida.

¹³ Rapoport, Amos. (1974). *Aspectos de la calidad del entorno*. Barcelona: La Gaya Ciencia, pp. 15.

¹⁴ Uno de los pioneros de la psicología ambiental, el antropólogo Edward T. Hall, en su texto *The hidden dimension*, parte de los estudios comparativos en especies animales, para demostrar cómo las características del medio ambiente influyen en las necesidades de la propia especie. Por este motivo, y teniendo en cuenta las necesidades espaciales de los seres humanos, se interesa por el urbanismo y por las características de la arquitectura residencial colectiva que se imponen en los años sesenta, preocupado por los problemas que pueden derivar de disminuir las condiciones del entorno por debajo de las culturalmente aceptadas por un grupo social específico.

¹⁵ Tras enseñar psicología ambiental, social y arquitectónica a estudiantes de arquitectura en la Oxford Brookes University desde 1969, Byron Mikellides defiende que la manera más sencilla y eficiente, para integrar estos conocimientos a los futuros diseñadores de entorno es incorporarlos a los planes de estudio de la carrera de arquitectura. En el caso contrario, los arquitectos que no han recibido formación al respecto tenderán a rechazar las investigaciones de esta materia, porque probablemente no entenderán su aplicabilidad real en la práctica de la profesión, o se excederán en la magnitud de sus beneficios, o considerarán que sus pretensiones en resolver los problemas sociales modernos complejos son un objetivo completamente irreal e inabarcable. Si se implementarán los programas de estudios en consonancia a la recomendación de Mikellides, las facultades promocionarían a una nueva generación de arquitectos con una perspectiva más amplia y avezada en encarar la cada vez más compleja realidad que nos rodea. Sin embargo, no existen evidencias de que la psicología ambiental se haya incorporado a la enseñanza de manera extensiva y generalizada en las universidades de arquitectura.

Mikellides, Byron. Reflections on concepts of aesthetics, health and well-being. How has environmental research influenced architecture?, en: Cold, Birgit. (2001). *Aesthetics, Well-being and Health: Essays within Architecture and Environmental Aesthetics*. Hampshire: Ashgate, pp. 182-183.

Definir un lugar para la despedida de una vida es un reto para la disciplina arquitectónica que salvo algunas excepciones, se ha esquivado desde que la muerte se hospitalizó. Si nos enfrentamos a este desafío, en primer lugar, deberíamos considerar las características del enfermo y las de sus acompañantes —en el caso que los haya—, entendiendo que la experiencia del final de la vida es un proceso con ritmos distintos, no un recorrido estático, de la misma forma que lo son las respuestas emocionales que despiertan en los participantes. La inestabilidad del orden, de la jerarquía y de la duración de las diferentes etapas del proceso de morir discurre en paralelo a las fluctuaciones del estado psicoemocional del paciente y de su sufrimiento. Asimismo, es primordial reflexionar sobre la variabilidad de necesidades y de deseos de los sucesivos individuos a utilizar un espacio de despedida, en tiempo presente y futuro. Una vez analizadas las particularidades de dichos usuarios, necesitaríamos aproximarnos a las relaciones que vinculan este conjunto de individuos con el espacio construido y prever, en la medida de lo posible, los efectos del entorno sobre sus ocupantes, en cuanto a sus reacciones psicoemocionales, comportamientos y actividades. La finalidad de este ejercicio, como hemos apuntado en capítulos anteriores, es intentar proyectar un lugar apropiado, que constituya un escenario que no añada más malestar a este triste y duro acontecimiento. Ayudar a morir en paz es uno de los objetivos de la medicina del siglo XXI, tal como defiende Daniel Callahan¹⁶, filósofo y presidente emérito del *Hasting Center*; consideramos que también es un reto que debe asumir la arquitectura.

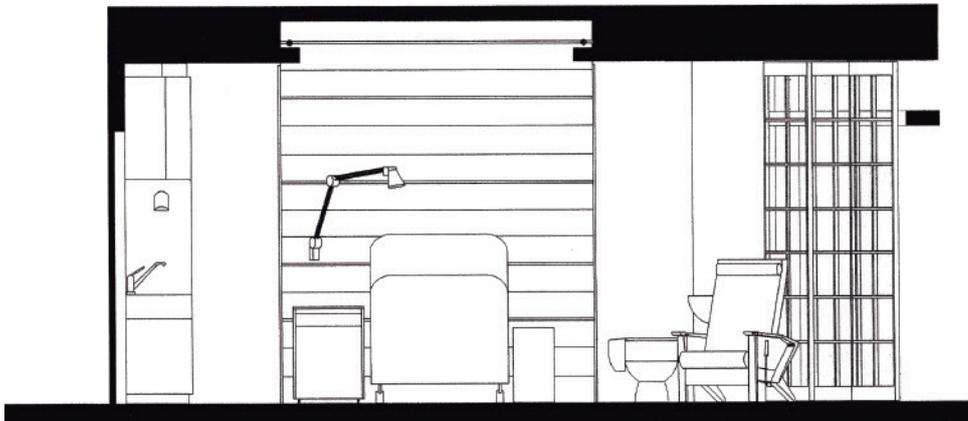
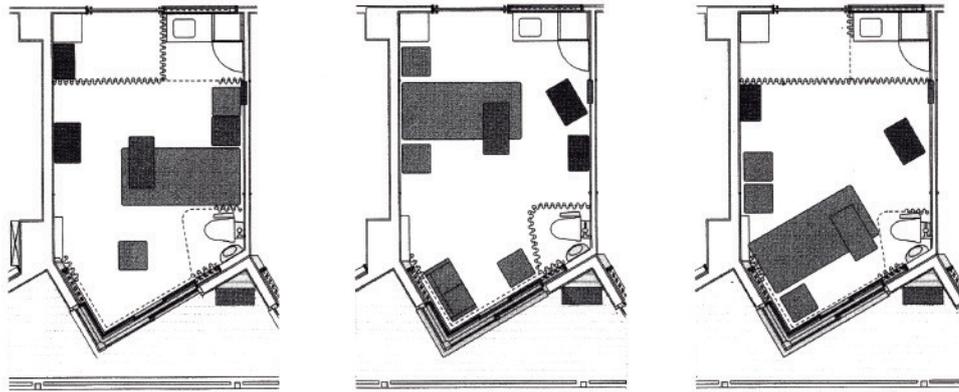
Relación entre espacio y cultura

En general, las características esenciales de un individuo o de un grupo social están íntimamente unidas a las características contextuales de su marco referencial, es decir, relacionadas con la cultura. El antropólogo Edward Hall, en sus libros *The silent language* (1959) y *The hidden dimension* (1966), infiere que una misma experiencia es percibida por dos individuos de diferente cultura de forma distinta, ya que habitan mundos sensorios dispares, normalizados por la propia cultura¹⁷. Es decir, los filtros que utilizan para captar y obtener información del universo tangible difieren. Los individuos de cada grupo sociocultural presentan una relación distintiva con el espacio de relación interpersonal y con el espacio de actividad. Esta es la razón por la que ambientes similares pueden producir efectos diferentes en las personas, dependiendo de sus características socioculturales. En consecuencia, un grupo cultural puede opinar que es intolerable un comportamiento o unas características espaciales, en el que otro distinto puede sentirse cómodo. Por ejemplo, es muy probable que cualquier persona de nuestro país considere desagradable separar el espacio del baño de una unidad de hospitalización con una simple cortina o biombo, en cambio, en Japón, es aceptable. En el AHI Hospice, el equipo de arquitectura Yangi-sa Ijima Architects propuso una habitación en la que la zona de vestíbulo, el office y un espacio de baño mínimo se separaban por unos cerramientos ligeros, que permitían mayor flexibilidad de distribución. De esta manera, los arquitectos conseguían graduar la privacidad a voluntad del paciente, ya que el espacio de descanso se podía aislar visualmente del pasillo interno del *hospice* o del exterior, se podía seleccionar hacia donde se abrían las visuales del enfermo y se podía personalizar la distribución¹⁸ del mobiliario interior. Separar el sanitario por una cortina puede parecer descabellado, visto desde nuestra perspectiva occidental, sin embargo el AHI Hospice funciona desde 1999 sin ningún tipo de controversia.

¹⁶ Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. (2000, num. 342), pp. 654-656.

¹⁷ Hall, Edward T. (1972). *La dimensión oculta*. Madrid: Siglo XXI Editores, pp. 7-8.

¹⁸ Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 56.



4.4. Esquemas de distribución variable de AHI Hospice, Aichi Prefecture, Japón.

Los ambientes construidos, que se suceden en nuestra rutina habitual, son fruto del devenir de decisiones que se han ido tomando a lo largo del tiempo, condicionadas y definidas por la cultura, y que han constituido nuestro paisaje cultural más cercano. Por ese motivo, existe una componente de habituación sobre nuestro entorno más próximo y, a consecuencia de ello, nos sorprenden configuraciones del espacio que corresponden a prácticas y a usos ajenos a nuestra cultura. Por lo tanto, encontraríamos la compartimentación del baño de una habitación de un centro a través de una cortina, como mínimo, demasiado incómoda para su utilización aquí y ahora; aunque, quizás el uso compartido de una habitación de hospital, en algunos casos, también resultaría una violación de sus derechos de intimidad para otro grupo cultural, acostumbrado a otras características espaciales, en según que circunstancias. La intimidad es un valor universal en la humanidad. La diferencia radica entre los niveles de control de las interacciones sociales y de los flujos de información aceptados, y la definición de lo indeseado, en relación a la privacidad, en la mentalidad de cada grupo cultural¹⁹.

Por ejemplo, en el planeamiento inicial del primer *hospice* de Estados Unidos, el Connecticut Hospice, la decisión sobre la distribución y el tamaño de las habitaciones por unidad de hospitalización, la mayoría de cuatro pacientes, a excepción de algunas individuales reservadas para enfermos con requerimientos especiales, no dependió de la economía del diseño, sino que se justificaba en los fundamentos de la filosofía del Movimiento Hospice y en las características socioculturales de la población a la que iba dirigida. Los expertos que asesoraron su diseño, en 1974, pensaron que las habitaciones individuales inhibían el sentimiento de comunidad del *hospice*, porque los enfermos quedaban aislados— de la misma forma que se apartaban los pacientes desahuciados en los

¹⁹ Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 136.

hospitales generales—. Por otro lado, las habitaciones dobles podían traumatizar al paciente que continuaba viviendo, cuando uno de ellos expiraba; hecho que podía condicionar su futura relación con otros enfermos. Finalmente, concluyeron que las unidades de tres o de más pacientes eran las que más se amoldaban a las exigencias de la filosofía *hospice*, ya que ayudaban a naturalizar la muerte. La Dra. Sylvia Lack, directora médica del Hospice, Inc., afirmaba que observar el fallecimiento de un compañero de habitación favorecía que los sobrevivientes no adquiriesen mayores fobias al desenlace final, porque podían darse cuenta que la muerte llegaba sin dolor, sin medidas extraordinarias y acompañado de sus seres queridos²⁰. Según Ken Worpole, uno de los mayores temores en estas circunstancias continua siendo morir en una habitación aislada y sin compañía²¹. Quizás, en determinados contextos, la hipótesis de la Dra. Lack puede que conserve su vigencia.

Desde nuestro punto de vista, inmersos en la cultura mediterránea, en la que el apego y el cuidado, por parte de la familia y de las amistades son una constante en situaciones de final de la vida, en general, no parecería apropiado ni necesario la compañía de otro paciente, a primera instancia. Aunque se contempla esta opción en los casos que el enfermo no reciba visitas habitualmente. De hecho, los profesionales de la medicina paliativa defienden y reclaman como un derecho universal la privacidad en los espacios sanitarios en el contexto de últimos días. Por consiguiente, los propios especialistas rechazarían la alternativa planteada en el Connecticut Hospice, si existiese la voluntad de programar un nuevo centro para pacientes paliativos aquí en la actualidad. Sin embargo, en aquel momento, en una sociedad en la que el acompañamiento es brindado frecuentemente por voluntarios o por el personal sanitario, la compañía mutua y la interacción entre las personas enfermas eran valores positivos a añadir en el diseño del *hospice*.

Al mismo tiempo que algunas estructuras ambientales han sido moldeadas progresivamente, a medida que variaban las características históricas y socioculturales, otras configuraciones de los espacios construidos continúan esquemas, estructuras y programas funcionales del pasado. Es decir, a veces, el planteamiento de un edificio mantiene vigente un concepto desfasado y no revisado, que no se corresponde con las condiciones contextuales ni con los grupos sociales a los que va destinado. De hecho, algunas tipologías edificatorias se erigen sobre esquemas implícitos y sin reexaminar que constituyen un punto de partida del diseño arquitectónico en futuros proyectos²². Como consecuencia, estas estructuras divergentes a la realidad sociocultural se perpetúan sin pensamiento crítico que las frene. En este sentido, es importante detectarlas, estudiarlas y verificar hasta que punto estas bases se adaptan a las necesidades de la comunidad cultural en la que se establecen. En el caso de que no se ajusten a los requerimientos planteados, estos modelos deberían ser redefinidos para conseguirlo. Uno de los ejemplos más identificados con esta disociación entre cultura y tipologías edificatorias son los espacios hospitalarios²³.

Tal como apuntábamos en el capítulo anterior, en los últimos años, parece que se observa una preferencia de la población a recibir una atención domiciliaria frente la hospitalaria en algunos pacientes con patologías en fase muy avanzada. Este cambio revela un cierto malestar que acompaña la

²⁰ Cham, Li-Yo. Hospice a new building type to comfort the dying. *ALA Journal*. 1976; 65 (12). pp. 42-45.

²¹ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 63.

²² Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 109.

²³ Robert Sommer asimila los entornos hospitalarios a los de prisión.

Sommer, Robert. (1974). *Tight spaces: hard architecture and how to humanize it*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, pp.28.

Michel de Certeau opina que los hospitales son instituciones englobadas en zonas técnicas y secretas de la sociedad alejadas de la vista de la producción y el progreso.

Certeau, Michel de. (1990). *La invención de lo cotidiano*. Guadalajara: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, pp. 208.

estancia en los espacios hospitalarios o sociosanitarios, en procesos del final de la vida. A día de hoy, dudamos si esta valoración podría ser extensible incluso en el resto de pacientes ingresados. Aunque, si el resultado del ingreso es positivo en cuanto a la recuperación de la salud, la lectura del espacio asistencial es diferente. La desconexión entre estructura arquitectónica y contexto sociocultural se produce en la mayoría de los hospitales implantados en nuestra ciudad. Este distanciamiento es probable que sea causado porque algunos son edificios históricos, que no han podido adaptarse correctamente a los requerimientos actuales, y otros porque han sido excesivamente influidos, en términos arquitectónicos, por el progreso en la medicina puramente curativa, comprometiendo la humanidad de sus espacios. Este distanciamiento se observa también al no reflejar los efectos de los cambios que significan los principios de la medicina paliativa y de la bioética en estos edificios, hecho que manifiesta una modificación sociocultural muy importante en cuanto a nuestra relación con este tipo de arquitecturas.

Como hemos visto en el capítulo anterior, el rechazo al espacio hospitalario es prácticamente un sentimiento habitual hasta que la medicina científica se consolida y se tecnifica, alcanzando unos porcentajes estadísticos de supervivencia muy elevados. El patrimonio sanitario heredado ha intentado asumir arquitectónicamente las progresivas modificaciones que la atención médica ha requerido a lo largo de su historia. Los hospitales han sufrido alteraciones, a través de sucesivas reformas y ampliaciones del propio edificio o bien mediante la construcción de anexos independientes. La elaboración de planes directores generales y estratégicos de los hospitales ha supuesto establecer un control y un orden en el crecimiento y en la actualización de los edificios sobre criterios de previsión futura, considerando los pasos acelerados de la medicina contemporánea. En el caso concreto de la ciudad de Barcelona, somos testigos de la presencia de equipamientos asistenciales que han sabido adaptarse al ritmo de la medicina moderna, manteniendo una calidad espacial digna. Sin embargo, también podemos apuntar que los hospitales diseñados en la primera etapa del Instituto Nacional de Previsión han envejecido peor que los centros anteriores promovidos por otras instituciones y aquellos planeados por la Seguridad Social o por el Servei Català de la Salut.

En el Hospital de Bellvitge, sobre todo en las áreas más densamente tecnificadas, como la planta baja y sótano, se manifiestan unos recorridos tortuosos y un espacio público completamente colapsado por las zonas de servicio clínico y de diagnóstico. Las plantas de hospitalización tampoco parecen responder adecuadamente a las necesidades de los usuarios ni del equipo asistencial. Su organización estructural en altura no ayuda a la agilización de los servicios y de los procesos de la atención sanitaria. En cambio, al margen de las dificultades que seguramente habrán tenido que superar debido a su configuración arquitectónica original durante las reformas sufridas, la atmósfera construida en los pabellones de hospitalización del Hospital del Mar continua siendo confortable y humana, de la misma manera que sucede en las plantas de ingreso de la Maternitat. Quizás el hecho de crear una arquitectura sanitaria no tan encorsetada en programas funcionales excesivamente estrictos, sin arquetipos impuestos, haya dejado libertad a la hora de proyectar, y esto haya permitido generar un espacio arquitectónico que no se ha basado en la suma de partes, sino en una idea de conjunto que ha dado coherencia a la arquitectura de estas instalaciones. Del mismo modo, es importante señalar que algunos de los edificios hospitalarios históricos de la ciudad no han tenido la capacidad de adaptarse a las necesidades de la medicina contemporánea. A pesar de su obsolescencia en relación con su función original, su riqueza arquitectónica ha permitido cambiar su uso y transformarse en universidades, bibliotecas, archivos, sedes de entidades, edificios administrativos, centros sociosanitarios, etcétera. Esto es lo que ha sucedido con el primer Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, con el conjunto modernista del mismo hospital y con el Hospital militar, ahora Parc Sanitari Pere Virgili, entre otros.



4.4.1. Planta Hospital de Puyo. PMMT

Los hospitales requieren una continua adaptación de su área clínica al ritmo que marca los avances de la medicina. Una cadencia de desarrollo mucho más veloz que los procesos que conllevan la planificación, la reflexión y, sobre todo, la construcción en la arquitectura sanitaria²⁴. En este sentido, parece que la arquitectura está condenada a ir siempre un paso más atrás que los requerimientos que implican la continua innovación de la ciencia médica. Quizás, en el empeño de mantener la mayor capacidad de adaptación de la arquitectura a la evolución de la investigación médica, los

²⁴ En los últimos años, los arquitectos Patricio Martínez y Maximia Torruella han desarrollado un modelo de arquitectura hospitalaria aplicable en contextos de emergencia sanitaria. El modelo de hospital paramétrico combina una serie de estrategias que garantizan su correcto funcionamiento, su personalización y su adaptación a futuros cambios. El primer ejemplo construido se realizó en Puyo (Ecuador) en 2013. En menos de un año, se diseñó la estructura hospitalaria de pabellones modulares articulados sobre dos ejes, uno técnico y otro público, se construyó y se puso en funcionamiento. A pesar de esta excepción, con un alto nivel de prefabricación para agilizar los tiempos de ejecución, el tiempo aproximado para proyectar y construir un hospital es de aproximadamente tres años.

El hospital de Puyo obtuvo el Premio FAD de Arquitectura internacional en 2014 y el premio de la IX Bienal Iberoamericana de Arquitectura y Urbanismo en 2014. En 2017, el Hospital de Menonge (Angola), basado en el mismo modelo, recibió el premio de Arquitectura Española Internacional.

Hospital paramétrico de Puyo. Premios FAD de Arquitectura e Interiorismo 2014. *On Diseño*. 2014, num. 344-345, pp. 158-163.

arquitectos hemos permitido que el bienestar de los usuarios brindado por el propio espacio quede en segundo término, en la lista de objetivos a satisfacer. Es decir, es probable que el enfermo no sea el tema de discusión prioritario, debido a que el tiempo de reflexión se dedica al cumplimiento de las premisas técnicas y tecnológicas de la medicina contemporánea en la arquitectura hospitalaria²⁵. La área clínica consume una gran parte de la estructura del hospital, presenta una estricta organización espacial y absorbe la mayor cantidad de pensamiento reflexivo volcado en el proyecto hospitalario. Estas zonas son las que evolucionan más rápidamente y las que han de flexibilizar su versatilidad futura. La reflexión crítica y la atención hacia el resto de espacios son menores. El área residencial no ha evolucionado en las últimas décadas y ha continuado repitiendo las mismas fórmulas, justificadas por los principios de flexibilidad y de equidad, generando un ambiente neutral y estandarizado²⁶. De forma lenta y progresiva, se ha ido desvinculando el espacio sanitario del contexto sociocultural, hasta el punto que la tensión que provoca entre sus muros, en situaciones extremas, parece no corresponder al sentido humanitario de la medicina.

La desafección que desencadena el espacio sanitario de carácter institucional se observa en la tendencia creciente al regreso del hogar cuando el enfermo está en situación de últimos días, si existe la posibilidad que el tratamiento paliativo proporcionado en el centro pueda recibirse en casa. La alternativa domiciliaria es la más deseada por los pacientes que se hayan mantenido autónomos y no dependientes durante la evolución de su patología²⁷. Este deseo puede ser una opción plausible, si el paciente dispone de un núcleo familiar o una red social sólida que se responsabilice del cuidado del enfermo hasta el fallecimiento en su hogar, y si presenta un cuadro sintomático poco complejo, que no imposibilite el abandono del centro. Esta voluntad se reduce de manera significativa en pacientes jóvenes, solteros, viudos y pacientes muy dependientes²⁸. En cualquier caso, los espacios de carácter sanitario continúan siendo los entornos en los que la mayoría de pacientes muere²⁹, a pesar de sus repercusiones negativas.

Aceptamos ambientes que no nos complacen porque acostumbramos a soportarlos, ya que es la moneda de cambio para recibir un buen diagnóstico o tratamiento. La mentalidad colectiva ha asumido la incomodidad y el malestar presentes durante la hospitalización, como una situación normalizada, porque sobreentiende que el centro asistencial debe concentrarse en sanar. Pero, si ya no se trata de curar, ¿tiene sentido conservar este tipo de ambiente en las labores del cuidado? Nadie consentiría en un entorno de uso diario, como por ejemplo su propio hogar, una falta de intimidad tal como la que un enfermo ingresado vive en la mayoría de habitaciones hospitalarias o sociosanitarias. ¿A quien no le disgustaría que entrasen en su casa, en su espacio privado, sin llamar a la puerta o que te prohibiesen realizar algo tan común como abrir una ventana? O, quizás ¿alguien aceptaría compartir habitación con un desconocido? Y ¿en qué tipo de circunstancias entenderíamos que otros individuos escuchasen las preocupaciones que explicamos a un psicólogo o a un sacerdote?

En cambio, cuando los enfermos son trasladados de un centro hospitalario, que reúne unas características ambientales adecuadas, a otro equipamiento en peores condiciones, las personas se rebelan, porque sienten que les degradan y les abandonan en un entorno hostil. Este conflicto

²⁵ Paniagua, José León. La arquitectura de la medicina. *A&V Monografías*. 1994; núm. 49, pp. 3-5.

²⁶ *Ibid.*

²⁷ Cortés, H; Correa, O.L; Alonso-Babarro, A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Mayo-julio 2011; vol. 39, núm. 2, pp. 174-188.

²⁸ *Ibid.*

²⁹ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2012). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: Monografías SECPAL, pp. 19.

aparece, a menudo, al derivar un caso de un paciente intervenido en un hospital de agudos a un centro de media o larga estancia de tipología sociosanitaria, en el que su entorno asistencial en vez de mejorar, como cabría esperar, empeora. Por ejemplo, las quejas, debido al traslado de pacientes desde el nuevo Hospital de Sant Joan Despí Moisés Broggi y desde el nuevo centro del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau a determinados equipamientos sociosanitarios, se suceden, porque la calidad ambiental del destino no está en consonancia al espacio anterior en el que estaban ingresados³⁰. Por lo tanto, en general, existe una habituación a ciertos inconvenientes derivados de la hospitalización, pero esto no implica que los usuarios del espacio asistencial no diferencien las prestaciones y la calidad del entorno como factores que intervienen en su bienestar o en su malestar durante el transcurso del periodo de ingreso. Encontrarse en un lugar apropiado que mitigue el malestar de la estancia debería ser un derecho adquirido en el siglo XXI.

En el campo de la psicología, encontramos un concepto adoptado de la mecánica que nos puede ayudar a entender esta conducta: la resiliencia. La resiliencia es la capacidad del ser humano de adaptarse y de sobreponerse a una situación adversa. En el marco contextual del final de la vida, la resiliencia permite que las personas afronten esta extrema experiencia encontrando su valor positivo. En realidad, mejorar esta actitud en los enfermos favorece el alcanzar la fase de aceptación de la muerte, descrita por la Dra. Kübler-Ross³¹. Asimismo, si aplicamos esta idea sobre la relación entre el espacio de últimos días en los centros sanitarios y el comportamiento que se manifiesta, quizás podamos entender por qué la mayoría de personas no critica ni plantea un cambio, en las estrategias espaciales que molestan o interfieren en sus expresiones conductuales. El enfermo se resigna a vivir su muerte en un entorno poco favorable en la mayoría de casos. A medida que la inminencia de la muerte apremia y una vez alcanzado un estado de no conciencia durante la agonía, el espacio prácticamente desaparece para el enfermo³². Por el contrario, la percepción del espacio de sus seres queridos es diferente. Su presencia se mantiene y, en ocasiones, los acompañantes sienten frustración, e incluso culpabilidad, a consecuencia de no disponer de una alternativa espacial más apropiada e íntima para despedirse. En estas circunstancias, cuando las opciones frecuentemente escasean, la filosofía de la atención paliativa añade un valor positivo a esta experiencia, al margen de la escasa calidad espacial que poseen algunos de estos espacios sanitarios. Es decir, los familiares, inmersos dentro de una situación extremadamente adversa y estresante, se adaptan, la hacen frente y, a menudo, gracias al apoyo asistencial recibido, desarrollan un sentimiento positivo de esa vivencia.

La habituación al diseño de los espacios construidos por parte de los grupos sociales, con frecuencia, compromete el juicio y la crítica sobre los mismos; esta carencia de valoración no es únicamente una consecuencia reprochable a los usuarios, no familiarizados con la evaluación del espacio, sino lo que es más preocupante, también a los propios profesionales de la arquitectura³³. Este hecho dificulta también la revisión de modelos edificatorios y, por lo tanto, su evolución hacia una arquitectura más apropiada a la realidad sociocultural de cada momento.

³⁰ Dr. Antonio Pascual López, director de la UCP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y coordinador científico de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. (Comunicación oral, 7 de marzo del 2014).

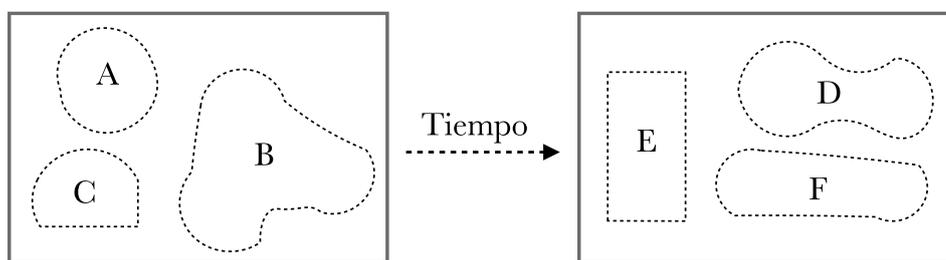
Pere Vozmediano y Belinda González, médico y psicóloga de UCP de Clínica Nuestra Señora de Guadalupe. (Comunicación oral, 25 de marzo del 2014)

³¹ Kübler-Ross, Elisabeth. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. (3ª Ed). Barcelona: Grijalbo, pp. 147-148.

³² Broggi i Trias, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 106.

³³ En su capítulo inicial de *Architecture for people. Explorations in a new humane environment*, Byron Mikellides explica cómo los arquitectos, en general, aprenden a utilizar tres métodos para el ejercicio de su profesión: el método de autoridad, algo es verdadero porque alguien ha dicho que algo es verdadero (alguien suele ser una figura conocida como Le Corbusier); el método de tenacidad, algo es verdad porque siempre ha sido así; y el método de la intuición, algo es verdad porque es evidente.

Un espacio establece un marco donde se realiza una serie de actividades (A, B y C), vinculadas a un lugar concreto en su interior de una manera particular, que generan una pauta de comportamiento en un contexto cultural específico. Es decir, una vez concretados el escenario construido y el conjunto de individuos que lo usan, las variables de comportamientos y de actividades se consolidan en unos lugares singulares que, al perpetuarse en el tiempo, logran convertirse en un modelo o regla conductual. Este lugar se define como un medio que estructura la situación en la que se realiza un comportamiento. Pero, si en esta premisa inicial mantenemos constante el marco referencial y modificamos el grupo cultural de usuarios, o en otras palabras, si variamos las normas que regulan la conducta de los ocupantes, se alterarán tanto las actividades que se realizan (E, D y F) como los emplazamientos que las organizan³⁴. Mientras, la estancia que contiene los lugares funcionales, que se van alterando a medida que se modifican los grupos sociales que los usan, permanece completamente igual a lo largo del tiempo.



4.5. Esquema explicativo de Rapoport de un espacio ocupado por un grupo cultural que varía sus manifestaciones conductuales a lo largo del tiempo, lo que implica una modificación en el sistema de lugares en el interior de dicho espacio.

Al reflexionar sobre estas conclusiones en relación a los espacios hospitalarios, dudamos sobre si, en algún momento desde que empezó a hospitalizarse la muerte, el entorno construido se amoldaba a las particularidades de los usuarios a los que iba destinado. En España, este proceso coincidió con el planeamiento y con la construcción de hospitales y de ambulatorios por el Instituto Nacional de Previsión y, posteriormente, por la Seguridad Social y el Servei Català de la Salut. La introducción de estas nuevas políticas de salud públicas y la derivación de los trabajadores enfermos hacia las infraestructuras creadas contribuyeron a la normalización de las consultas y de los ingresos hospitalarios, para diagnosticar y para intervenir a los enfermos.

Poco a poco, a medida que los resultados del ingreso, en estos equipamientos y en el resto de centros de administraciones locales, eran más alentadores, aumentaba la confianza de la población en la medicina, en su personal asistencial y en los edificios donde se desarrollaba. Este cambio de expectativas provocó que progresivamente se internara al enfermo, con la convicción de que, allí, se obraría el milagro y el enfermo recuperaría la salud por muy grave que estuviera. El respeto por los profesionales asistenciales y por la ciencia que desarrollaban era tal que, una vez traspasado el umbral del hospital, se acataban sin rechistar todas y cada una de las indicaciones del personal sanitario. En estas circunstancias, el enfermo grave que no daba signos de mejoría quedaba desahuciado y aislado. Este paciente pasaba sus últimos días sometido a todo tipo de intervenciones desesperadas para que recobrase la salud, con escaso control del dolor, desconociendo su estado de salud real e incomunicado. Desde cualquier punto de vista, morir así representaba una ruptura

³⁴ Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 46-47.

sociocultural respecto del ritual de la muerte tradicional. En estas condiciones, parece imposible que alguna persona hospitalizada pudiera vivir una buena muerte. No obstante, a pesar de lo que padecía el enfermo en la proximidad de la muerte, sus familiares no cuestionaban el buen hacer de los profesionales médicos, porque habían insistido en salvar al paciente con la aplicación de todas las técnicas y las terapias posibles.

En la actualidad, el sentimiento de privilegio respecto de nuestra salud pública ha madurado. La sociedad ha interiorizado el derecho a recibir un tratamiento de salud de calidad que respete todos y cada uno de sus derechos³⁵. Por este motivo, la angustia generada por la obstinación terapéutica todavía presente, la lentitud que esto implica para iniciar estrategias de paliación, las rutinas hospitalarias y la falta de un espacio propicio para acompañar al enfermo provocan la convicción, cada vez más generalizada, de que la muerte debe trasladarse hacia un lugar más adecuado y confortable. Este lugar no debería representar, necesariamente, el regreso al hogar. En el caso de que el paciente esté acompañado por la familia o por los amigos, cada vez es más trascendente disponer de un espacio propicio para poder despedirse y vivir con cierta naturalidad e intimidad esta última etapa. Según los resultados del cuestionario en el que se valoraba la experiencia con la muerte de profesionales sanitarios de gerontología y cuidados paliativos, durante 1999 y 2000, «poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas» era el aspecto más valorado para conseguir morir en paz³⁶. Como ya hemos analizado, para conseguir este objetivo, es importante experimentar este acontecimiento en un lugar apropiado. En cambio, los datos del mismo estudio indicaban que tener la posibilidad de fallecer en casa era un aspecto secundario para alcanzar una muerte apacible³⁷. En consecuencia, deben generarse alternativas espaciales dignas y respetuosas a los deseos y a las necesidades del paciente, tanto si muere en soledad o acompañado, dentro de los establecimientos sanitarios. Actualmente, se considera inaceptable morir sin la compañía del entorno social cercano del paciente, si lo tiene, y rodeado de personas desconocidas, a no ser que sea la voluntad expresa del paciente. Incluso en algunas unidades altamente tecnificadas, como por ejemplo los Servicios de Medicina Intensiva, este escenario se evita³⁸.

Desde nuestra posición de observadores externos, se percibe una modificación en relación con las expresiones y con los efectos que genera el espacio institucionalizado en situaciones de final de la vida. A consecuencia de esto, que podemos indicar que la mentalidad colectiva en relación con la medicina, con la atención asistencial y con la muerte ha cambiado respecto de la que encontrábamos en la segunda mitad del siglo pasado. Por lo tanto, la modificación de las cualidades esenciales del grupo cultural usuario de los centros sanitarios ha desencadenado una transformación en el sistema de actividades que se requieren en su interior. En consecuencia a esta modificación del contexto cultural de la muerte hospitalizada, han desaparecido los entornos comunicados en los que fallecían los enfermos, a excepción de aquellos reservados para patologías con un alto riesgo de infección y contagio, pero no han emergido los espacios solicitados por la sociedad, para poder morir en paz y para despedirse apropiadamente en estos centros. Pese a los continuos cambios sufridos

³⁵ Tenemos la facultad para ser informados de forma veraz y realista sobre nuestro estado de salud y para escoger libremente hasta donde deben llegar con las actuaciones médicas hacia nuestra persona, aunque nuestra decisión vaya en contra de la opinión médica.

³⁶ Bayés, R.; Limonero, J. T.; Romero, E. y Arranz, P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*. 2000, num. 115, pp. 579-582.

³⁷ *Ibid.*

³⁸ Los protocolos del SMI se flexibilizan si el paciente se encuentra en situación del final de la vida. Los parientes y allegados pueden acompañar al paciente, guardando siempre cierto respeto con el resto de pacientes del servicio. La intimidad se intenta salvaguardar al máximo, con las limitaciones inherentes del propio espacio de la unidad. Mercè Pi, supervisora del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi. (Comunicación oral, 29 de julio del 2010).

en el interior de los centros sanitarios, con la finalidad de acomodarse a las nuevas exigencias del progreso de la medicina, este nuevo escenario de recuperación de la experiencia de la muerte en la actualidad todavía no ha encontrado un marco de referencia adecuado. Sin embargo, las unidades de cuidados paliativos integradas en equipamientos hospitalarios y sociosanitarios son un primer paso para construir esta nueva realidad futura.

Al introducir un grupo social distinto en un espacio, es posible observar cómo se distorsionan las conductas y el tipo de actividades que se estructuran, causando una transformación en la vivencia del espacio. Mientras que el entorno construido es un factor estático, la experiencia del espacio pertenece al universo de la percepción y, por lo tanto, es dinámica, de la misma forma que los son los flujos de individuos, sus comportamientos y las funciones que realizan. La complejidad del entendimiento del ser humano del mundo exterior, mediante la interpretación de estímulos externos, comporta que no existan dos percepciones de un mismo fenómeno iguales, aunque estos dos sujetos compartan el mismo grupo sociocultural³⁹. Durante el proceso de la percepción, intervienen otras variables únicas e intransferibles de cada individuo, como la personalidad y la memoria de vivencias pasadas, que perfilan la construcción de la propia percepción. En consecuencia, la experiencia nunca es objetiva, ya que siempre será moldeada por la subjetividad del individuo.

Una muestra de esta deformación de la percepción de un ambiente construido nos la ofreció la Dra. Gala Serrano, coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología Hospital Duran i Reynals, cuando nos describió cómo un joven de dieciocho años había revolucionado la vida del servicio. Debido a la situación en la que se encuentra la mayoría de los pacientes en estas unidades, se intenta mantener una atmósfera de respeto y de tranquilidad en ellas. Sin embargo, este criterio básico no interfiere en que se consideren las necesidades y las voluntades de cada uno de los enfermos. Por lo tanto, si un joven ingresado quería escuchar música todo el día y recibía visitas de grupos de amigos que bromeaban por toda la unidad, mientras que este ajetreo no molestase al resto de pacientes, esto no generaba ningún problema. Lo que es más, el equipo de cuidados paliativos observó que el resto de las personas que permanecían en la unidad en aquellos momentos se hizo cómplice de las actividades de los jóvenes y simpatizaba con la atmósfera que respiraba la planta de hospitalización en aquellos días. Incluso se cedió la sala de estar pública de los pacientes a los amigos del joven, para que le organizaran su fiesta de cumpleaños. La vida en la planta quinta del hospital experimentó una alteración de su sistema de lugares habitual, al desarrollarse nuevas actividades vinculadas a un nuevo grupo de usuarios concreto, lo que transformó por completo la vivencia de la unidad. Tal como describía la doctora: «se palpaba un ambiente diferente»⁴⁰. Cada una de las personas que ocupaban la unidad era partícipe y, a la vez, ayudaba a configurar la percepción de la experiencia del espacio para los demás. Tal como afirma Peter Zumthor, la arquitectura está expuesta a la vida. Es decir, debe ser capaz de absorber las huellas de la vida humana y, de esta manera, quizás puede adquirir una riqueza especial⁴¹.

Los seres humanos mediante nuestras prácticas y conductas, relacionadas íntimamente con la cultura, definimos la experiencia del espacio que las contiene. Si en esta formulación, la constante espacio se altera, ¿provocará algún efecto sobre el resto de valores? En otras palabras, si distorsionamos el lugar que encierra el emplazamiento de las diferentes actividades humanas, ¿implicaría un

³⁹ Hall, Edward T. (1972). *La dimensión oculta*. Madrid: Siglo XXI Editores, pp.7-8.

Canter, David. (1974). *Psychology for Architects*. London: Applied Science Pub, pp.37.

⁴⁰ Dra. Gala Serrano, responsable de la UCP del Instituto Catalán de Oncología - Hospital Duran y Reynals.. (Comunicación oral, 18 de febrero del 2014).

⁴¹ Zumthor, Peter. (2010). *Pensar la arquitectura*. Barcelona: Gustavo Gili, pp. 24.

cambio en el comportamiento de sus usuarios? O en definitiva, ¿cuáles son los límites de la influencia espacial sobre los usos y comportamientos de las personas que lo ocupan?

Por un lado, el psicólogo ambiental Robert Sommer, tras sus observaciones e investigaciones en hospitales mentales, vinculaba las cualidades del espacio construido estrechamente con la actitud de los pacientes⁴². En su texto sobre los «*tight spaces*», describe cómo las características del entorno de los equipamientos de carácter institucional repercuten en la conducta de las personas, acusando una sintomatología específica derivada de la familiarización con los hábitos y con las reglas del centro, y que causan una reducción de la percepción de estímulos y de competencias, a medida que se prolonga la estancia en la institución. Sommer afirmaba que estos entornos tan sumamente duros, deshumanizados y que coartan la individualidad provocan unos daños físicos y psicológicos que se conservan al salir del establecimiento, durante un determinado periodo de tiempo⁴³.

«El proceso por el que la gente sucumbe a los efectos del aislamiento y la rutina ha sido llamado institucionalización, hospitalitis, despersonalización, prisionitis o desociabilización [...]»⁴⁴.

Por otro lado, el arquitecto Amos Rapoport señala que la afectación del medio presenta sus propias restricciones, y no es determinante para inducir por sí mismo un cambio en la conducta cultural de sus usuarios o del sistema de actividades que se producen en él. En ocasiones, se puede llegar a confundir la coincidencia por causalidad, al producirse simultáneamente una modificación del comportamiento con una transformación en la calidad ambiental de un espacio específico. Esta coincidencia, en realidad, según Rapoport, es fruto de un efecto catalizador de comportamientos bloqueados previamente en entornos especialmente inhibidores⁴⁵, como por ejemplo los «*tight spaces*», criticados por Sommer.

En 1989, en el Varnhem Hospital de Malmö (Suecia), se realizó un estudio que relacionaba los efectos del ámbito hospitalario sobre personas afectados por la demencia senil y el Alzheimer. Durante un periodo de ocho meses, redecoraron un comedor con un estilo doméstico, de los años treinta y cuarenta, para ajustarse a una escenografía reconocible por los enfermos. Modificaron el mobiliario, el tipo de iluminación, los colores y el servicio de mesa. El experimento también intervenía en los patrones de funcionamiento del comedor. Los pacientes debían participar en las tareas habituales del centro, como servirse su propia comida en vajilla de porcelana, en vez de que la comida fuese administrada por el equipo asistencial en platos de plástico. Además, los médicos, enfermeros y auxiliares abandonaron sus batas y pijamas en los vestuarios y se sentaron a comer con ellos, vestidos con ropa de calle, para normalizar la situación como si no estuvieran internados. El propósito era intentar volver más activos a los pacientes, que se sintieran más confortables y que todo ello ayudara a recordar quienes fueron alguna vez. El objetivo era recobrar una parte de la cotidianidad que los enfermos habían perdido con el internamiento⁴⁶. Los resultados fueron muy positivos y sorprendentes por la pequeña escala de la intervención. Los ancianos estaban más

⁴² Sommer, R. Alienation and mental illness. *American Sociological Review*, Agosto 1958, núm. 23, pp. 418-420.

Sommer, R. Letter-writing in a Mental Hospital. *American Journal of Psychiatry*. 1958, pp.115.

⁴³ Sommer, Robert. (1974). *Tight spaces: hard architecture and how to humanize it*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, pp.30.

⁴⁴ *Ibid.*, pp.28.

⁴⁵ Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 25.

⁴⁶ Estudios más recientes en residencias asistidas confirman que realizar actividades habituales domésticas en los centros facilita la adaptación e integración de los ancianos en la comunidad. Vandenberg, A. E.; et al. Contours of “here”: Phenomenology of space fir assisted living residents approaching end of life. *Journal of Aging Studies*. 2018.

contentos, más sociables y su ingesta de comida aumentó⁴⁷. Esta pequeña actuación revelaba la diferencia entre las respuestas de comportamiento de un entorno psicogeriatrico convencional y las de un escenario remodelado con una apariencia residencial de carácter doméstico. De hecho, lo que se pretendía avalar con este estudio eran los beneficios que podían proporcionar los ambientes residenciales, de pequeña escala, en este tipo de enfermos⁴⁸. La respuesta del experimento derivó en el respaldo del Movimiento Group Homes⁴⁹ en Suecia, como alternativa al ingreso en los centros geriátricos convencionales.

Se continuó la línea argumentativa de la investigación, desplazando varios residentes a una casa construida en Malmö, como siguiente paso en el ensayo. Los grupos de residentes se seleccionaron por grado de desarrollo y por tipo de enfermedad psicogeriatrica. Las casas compartían muchas de las características de las *Group Homes*: uso de una tipología residencial de pequeña escala, decoración interior doméstica, con estilo de los años cuarenta, y una orientación de estímulos hacia los ancianos, para animarlos a involucrarse en el mayor número de tareas cotidianas que pudiesen realizar. Nuevamente, los logros iniciales obtenidos, a través de este experimento, alentaron a seguir este camino. Los residentes estaban más felices, desarrollaron un mayor interés social y por las actividades de grupo y, además, se implicaron más en las rutinas diarias de la casa. A medida que avanzaban los estudios, también confirmaron que se reducía la utilización de pañales y de sedación.

En Suecia, esta alternativa a los equipamientos psicogeriatricos convencionales es la recompensa lograda tras los esfuerzos de investigar los vínculos entre el entorno construido y los efectos que produce, en un sector de la población que sufre algún tipo de demencia. Es más, se comprobó que este tipo de modelo asistencial reducía los gastos económicos en relación con una institución psicogeriatrica convencional. No obstante, los precursores de este tipo de centro advirtieron que esta solución no era la óptima para todos los enfermos, sino únicamente para aquellos que padecían demencia senil y Alzheimer en grado moderado⁵⁰. La búsqueda de entornos sanitarios alternativos, mejorados y adaptados para cada patología neurodegenerativa, prosigue en Suecia, del mismo modo que el desarrollo de la investigación respecto de las *Group Homes*. Estos ensayos han sido la base que fundamenta el estudio de opciones similares residenciales que quieren adoptar en otros países para sus ancianos, aunque los resultados conseguidos no han sido tan satisfactorios en algunos casos⁵¹.

⁴⁷ Küller, Rikard. The architectural psychology box of infinite knowledge. How do we connect the research on single factors with an overall view that everything influences everything?. En: Cold, Birgit. (2001). *Aesthetics, Well-being and Health: Essays within Architecture and Environmental Aesthetics*. Hampshire: Ashgate, pp. 136.

⁴⁸ Regnier, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold, cop., pp.74.

⁴⁹ En Suecia, las *Group Homes* son una alternativa a las instituciones psicogeriatricas para los residentes con demencia. Inicialmente, los proyectos pioneros se ubicaron en edificios residenciales reformados o en las plantas altas de edificios de gran altura. Más tarde, decidieron que el entorno más apropiado de referencia era la casa unifamiliar aislada. Estas casas cobijaban de seis a ocho residentes, con el objetivo de incrementar la sensación de grupo, prácticamente familiar. Cada residente disponía de una persona de contacto, que conocía al detalle su pasado, su familia, su tratamiento, sus preferencias y límites, la cual informaba sobre el estado de salud y de ánimo y la participación en actividades y rutinas del enfermo, tanto al equipo asistencial como a la familia. El movimiento de las *Group Homes* se apoya en una filosofía de terapia ocupacional en las tareas normales diarias, de forma que se refuerza la apariencia y la realidad de un verdadero hogar. Tanto es así, que, a menudo, los residentes envejecen y viven sus últimos días allí.

⁵⁰ Küller, Rikard. The architectural psychology box of infinite knowledge. How do we connect the research on single factors with an overall view that everything influences everything?. En: Cold, Birgit. (2001). *Aesthetics, Well-being and Health: Essays within Architecture and Environmental Aesthetics*. Hampshire: Ashgate, pp. 137.

⁵¹ Onishi, J; Suzuki, Y; Umegaki, H; Endo, H; Kawamura, T; Imaizumi, M. y Iguchi. A. Behavioral, psychological and physical symptoms in group homes for older adults with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2006, núm.18, pp, 75-86.

¿Cuáles son las claves del éxito de las propuestas como las *Group Homes*? ¿De qué forma una simple transformación del ambiente y de los roles mejora el bienestar de los enfermos? Realmente, ¿es la modificación del marco de referencia la que anima al cambio del comportamiento? O por lo contrario ¿son la libertad y la posibilidad de asumir ciertas tareas habituales, anteriormente realizadas en un ámbito reconocible y cotidiano, las que conducen a esta mejoría observada en los experimentos suecos?

La arquitectura hospitalaria y sociosanitaria se ha dirigido hacia una mayor efectividad en la rehabilitación del enfermo y en el rendimiento de sus instalaciones, sobre todo en etapas de crisis económica, por las que, periódicamente, la sanidad pública sufre ajustes en sus presupuestos. Son ambientes difíciles que responden a la filosofía de curar. La neutralidad y la asepsia ambiental son la consecuencia de este principio, aunque quizás el deseo de seguridad sanitaria e higiénica sea el subterfugio de la voluntad de mantener el orden, la disciplina y el control en este tipo de lugares, tal como defiende Robert Sommer⁵². Sin compartir totalmente esta hipótesis tan crítica, todos podemos confirmar que el acceso al ámbito sanitario —como en otros tipos de edificios de carácter institucional— conlleva asumir una relación contractual entre el sujeto enfermo y la institución que lo acoge⁵³. Este manual de uso es conocido y respetado por todos los individuos que atraviesan la puerta de entrada de un hospital o de un centro sociosanitario. Por lo tanto, si dentro de este edificio, con normas implícitas interiorizadas por la población, los usuarios se encontraran con un entorno más amable y se olvidaran dónde están por un momento, ¿sería suficiente para que se relajaran y empezaran a actuar con cierta espontaneidad? Tal como hemos comentado anteriormente, según el arquitecto Amos Rapoport, la respuesta sería afirmativa, puesto que un medio más apropiado para las personas enfermas y sus familiares, impulsaría que emergiese la posibilidad de que apareciesen comportamientos anulados por el propio hospital. Por la misma razón, es posible que el comedor de carácter doméstico del Varnhem Hospital de Malmö no fuese en sí mismo generador de nuevos comportamientos o actividades, sino que motivase a los residentes a desbloquear actitudes cotidianas, que habían dejado atrás en su ingreso en el hospital psiquiátrico. Por ejemplo, a pesar que la mayoría de los internados —a excepción de aquellos cuya patología y falta de movilidad se lo impidiese— era capaz de servirse la comida, ni se lo cuestionaba, porque las reglas subyacentes de la institucionalización establecían que la comida era suministrada por el servicio asistencial. Esta manera de actuar o enfocar la atención asistencial, propia de los centros sanitarios institucionalizados, evoluciona hacia una falta de autonomía del enfermo y entraña una disminución de su autoestima, lo que va en contra del su propio bienestar. El hecho de proporcionar un hábitat adecuado y de incentivar una vida activa, orientada hacia la práctica de rutinas realizadas en sus hogares antes de la hospitalización, estimula una revaloración de las capacidades de los ancianos y el despliegue de conductas y de actividades con las que los residentes se sienten familiarizados y emocionalmente vinculados. Existen investigaciones empíricas que confirman la importancia de la percepción de control en la motivación y en la actividad de ancianos ingresados, siendo un criterio en el que se basan algunas unidades de cuidados paliativos, en donde se intenta que sus pacientes decidan y ejerzan un cierto grado de control sobre las actividades que se pueden realizar en el centro⁵⁴.

⁵² Sommer, Robert. (1974). *Tight spaces: hard architecture and how to humanize it*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, pp. 3.

⁵³ Augé, Marc. (1992). *Los no lugares: Espacios del anonimato: Una antropología de la sobremodernidad*. (5ª Ed.). Barcelona: Gedisa, pp. 105.

⁵⁴ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 52-53.

Aspectos socioculturales orientados al diseño del espacio del final de la vida

Los estudios fomentados para juzgar la viabilidad y la efectividad de las *Group Homes* en Suecia, en relación con el bienestar de los ancianos con demencia senil y con Alzheimer, deberían animar a iniciar políticas de investigación similares, en nuestro país. Analizar los beneficios de espacios no institucionalizados, mediante estudios piloto en entornos y en grupos de enfermos controlados, permitiría valorar hasta qué punto podría mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos, mediante la transformación de los espacios hospitalarios y sociosanitarios actuales. No obstante, es importante no caer en la tentación de reproducir una iniciativa, como el caso de las *Group Homes* en Suecia, dirigida a un grupo social determinado, en grupos culturales dispares, cuyas características y actitudes difieren de las originales. En realidad, lo importante del proyecto no sería trasladar las conclusiones, sino los objetivos.

El análisis de la cultura, mediante la observación de sus efectos y de sus expresiones, legitima precisar los grupos significativos a considerar, en cuanto a los vínculos que unen la cultura y el paisaje construido. A medida que se profundiza en este estudio, estos grupos de individuos disminuyen de escala. Es decir, si consideramos, por ejemplo, todo el espectro de personas que podría utilizar una unidad de cuidados paliativos en Barcelona, podríamos dividir los grupos sociales por edad, sexo, religión, clase social, autóctonos e inmigrantes diferenciados por país de origen y/o etnia en un examen preliminar. Estos subgrupos culturales se apropiarán y manifestarán distintivamente, por esa razón, puede ser un error copiar soluciones como las *Group Homes* o los *hospices* sin investigar su viabilidad previamente en grupos sociales concretos.

El peso específico de la identificación y de la evaluación de los aspectos más relevantes, que posibilitan la esquematización de los subgrupos en los que se fraccionan los grupos culturales, es la base para reconocer los principios que deben reflejarse en un buen proyecto de arquitectura. No obstante, identificar los factores fundamentales de un grupo cultural, que definen con mayor precisión los requerimientos espaciales, es un ejercicio complejo y una pregunta que puede dar el origen a una investigación específica⁵⁵. Aunque, si focalizamos esta cuestión en los usuarios de los espacios del final de la vida, y nos dejamos guiar, inicialmente, por las directrices por las que los especialistas en medicina paliativa apuestan, en relación con la atención sanitaria dispensada a los pacientes, podríamos establecer, de manera preliminar, dos parámetros claves: la edad del enfermo y su periplo con su dolencia⁵⁶. Siguiendo la filosofía marcada por la medicina paliativa, nosotros añadiríamos un tercer aspecto sociocultural básico, vinculado al diseño apropiado del espacio: la soledad o compañía del paciente.

⁵⁵ Amos Rapoport concluye que el estilo de vida de las personas es el aspecto que concreta mejor la clasificación de grupos y subgrupos culturales, integrando en el mismo término los factores y categorías usadas históricamente, como la edad, sexo, raza, religión, etcétera. Del mismo modo, anima a emplear herramientas y análisis utilizados en el marketing o los estudios de consumo para establecer unas bases, por las que comenzar a consultar e investigar.

Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 166-167.

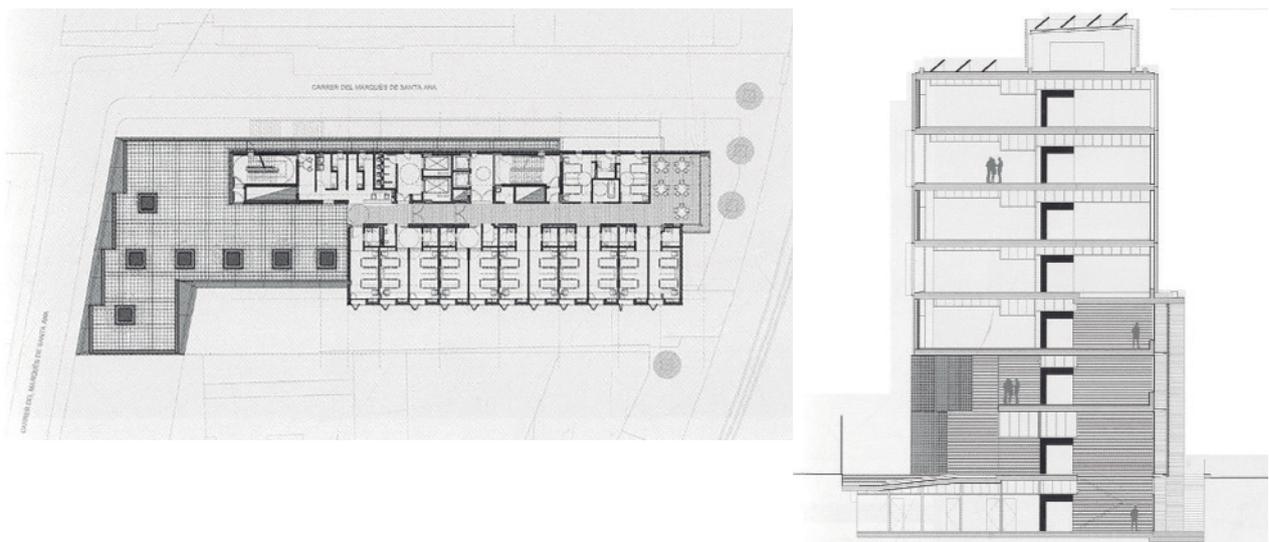
⁵⁶ Limonero García, J. T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramon Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 50.

Broggi i Trias, M. A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62, pp. 30.

Edad

La etapa de la vida en la que actúa la enfermedad incurable es uno de los indicadores que marcan las respuestas emocionales y psicológicas del paciente, al afrontar una muerte inminente. Por lo tanto, la edad del enfermo es un aspecto trascendental en relación con los cuidados paliativos. Desde este punto de vista, y teniendo en cuenta que nunca es fácil aceptar nuestro propio desenlace, no es lo mismo prepararse psicológicamente para morir para una madre joven con hijos menores bajo su responsabilidad, que para una persona que ha llegado a la vejez. La mujer sumará el padecimiento debido a afrontar la proximidad de su muerte, con la preocupación por el futuro de su descendencia, y la tristeza que representa abandonar y no compartir la vida de sus hijos. Es más probable que un anciano haya cumplido la mayoría de sus objetivos vitales por su edad, y que no sufra tanta ansiedad por el futuro de parientes a su cargo. En este contexto, tradicionalmente, también los familiares y amigos de la persona que fallece aceptan mejor su muerte, si se produce en edades avanzadas. En estos casos, la muerte se asume como la consecuencia final del proceso natural de la vida de una persona. Por el contrario, el sufrimiento y el duelo se vuelven más doloroso tanto en cuanto más joven es el fallecido.

Desde el punto de vista de la arquitectura, algunos espacios dedicados a la medicina paliativa, como los equipamientos *hospices*, se diseñan excesivamente centrados en las preferencias de los pacientes de edad avanzada. Ken Worpole recuerda que los adultos más jóvenes que mueren en los *hospices* también tienen derecho a morir en un ambiente moderno, que corresponda a su universo referencial⁵⁷. Aquí, las unidades de cuidados paliativos hospitalarias son neutrales respecto de la edad de sus usuarios. En cambio, en algunas unidades de cuidados paliativos de equipamientos sociosanitarios, sí que se respira una atmósfera más cercana a la senescencia. Aunque, es un aspecto que parece que se ha intentado corregir en los nuevos equipamientos de la ciudad, por ejemplo, el Centro Forum (2005) o el Centro Sociosanitario Putget Dolors Aleu (2009).



4.6. Planta y sección del Centro Sociosanitario Putget Dolors Aleu (2009). Pinearq

⁵⁷ Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge, pp. 11.

Un punto y a parte en esta cuestión se constituye en el caso de que los pacientes amenazados por la proximidad de la muerte sean niños y adolescentes. La frecuencia de los fallecimientos pediátricos es muy baja, pero, aun así, en el periodo entre 2007 y 2011 en Cataluña, murieron entre 404 y 519 menores⁵⁸. El 62% de ellos falleció tras sufrir una enfermedad base potencialmente mortal a medio o largo plazo. Por lo tanto, la asistencia de estos pacientes debería haber ido acompañada de la atención en cuidados paliativos pediátricos, según las recomendaciones internacionales, consecuentes a la definición aceptada por la Association for Children's Palliative Care⁵⁹. La descripción de los cuidados paliativos pediátricos difiere substancialmente, en el periodo de atención, respecto de los cuidados paliativos para adultos.

«Los cuidados paliativos (CP) para infantes y adultos jóvenes con enfermedades que limitan la vida son un enfoque activo y holístico para cuidar al niño y su familia, desde el diagnóstico, durante la vida y el proceso de muerte posteriormente. Tiene en cuenta las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales y se propone optimizar la calidad de vida. Incluye el control de síntomas, el descanso de la familia y el cuidar en todo el proceso de muerte y de duelo»⁶⁰.

El apoyo paliativo al enfermo pediátrico se inicia en cuanto se diagnostica una patología que puede llegar a ser una amenaza para la vida del niño o del adolescente. En cambio, un adulto con una enfermedad en fase avanzada recibe asistencia paliativa cuando no existe alternativa de tratamiento curativo, o el paciente decide limitarlo, o eliminarlo completamente. Por esta razón, la incidencia de los cuidados paliativos en niños y jóvenes debería ser mayor, pero la realidad, actualmente, no es así. De hecho, la medicina paliativa pediátrica es la asignatura olvidada de la disciplina médica. Posiblemente, muchos de estos pacientes que murieron entre el 2007 y el 2011 y sus progenitores no recibieron este apoyo. Los recursos destinados son insuficientes para cubrir esta demanda actualmente. El primer año de vida es el que presenta mayor mortalidad infantil, sobre todo estas muertes se concentran en el primer mes de vida. Es decir, las unidades de neonatales son los servicios en los que, desgraciadamente, mueren más bebés. Estos servicios deberían reunir unas condiciones ambientales adecuadas para que los padres pudieran estar al lado de su hijo de manera confortable en todo momento, si lo desean. Además, el personal asistencial del servicio neonatal debería tener conocimientos básicos de cuidados paliativos, con el objetivo de poder proporcionar un enfoque en esta línea sobre la atención del paciente y de sus padres.

El espacio destinado a las unidades de neonatales suele ser una gran sala, con varias incubadoras adosadas a aparatos de monitorización para controlar las constantes vitales de los bebés. En general, son servicios que impresionan al visitarlos, debido a su elevado nivel tecnológico y a la fragilidad de sus pacientes, incluso si eres un sujeto externo a la incertidumbre y a la angustia que sufren los padres. Desde nuestro punto de vista, estas unidades requerirían un cambio de estrategias en su diseño. Tendría que construirse una atmósfera más relajante y cálida, compatibilizando la tecnología inherente al servicio, y proporcionar un grado de intimidad entre las incubadoras suficiente para que los padres puedan despedirse de su bebé sin reservas, si no supera la hospitalización. La mortalidad perinatal⁶¹ y neonatal es una realidad muy dolorosa. Actuar o proyectar su arquitectura

⁵⁸ Navarro-Vilarrubí, S.; Ortiz-Rodríguez, J. y Caritg Bosch, J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatría Catalana*. 2015; núm. 75(1), pp. 12-18.

⁵⁹ Ibid.

⁶⁰ ACT, Royal College of Pediatrics and Child Health. Children palliative care services (3^a ed.). (2009). A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: ACT Brunswick court.

⁶¹ En España, se define la muerte perinatal como aquella producida desde la semana 28 de gestación hasta los primeros siete días de vida del bebé.

como si no existiera no es una solución razonable en la actualidad. Con la finalidad de respaldar esta dura etapa y facilitar el duelo a los progenitores, se ha reservado un «espacio de despedida», en el que expresar el último adiós y crear unos pocos recuerdos del bebé, en algunos hospitales, como por ejemplo el Hospital de Donostia. Es una propuesta muy sugerente, que manifiesta un cambio de sensibilidad en relación con estas vivencias y que, poco a poco, podría adoptarse en más instalaciones.

Los problemas derivados de afecciones generadas en la etapa perinatal y las malformaciones congénitas son la principal causa de la mortalidad, durante el primer año de vida del bebé, en cambio, los tumores y las causas externas son los motivos que justifican la mayoría de muertes en edades posteriores⁶². En estos casos, la atención paliativa se realiza en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, en la planta de hospitalización o en el domicilio del niño enfermo. Por ejemplo, en el Hospital Sant Joan de Déu, no existe una unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos pediátricos, únicamente el servicio está formado por una sala de trabajo para el equipo y una consulta. Desde este servicio, el equipo de cuidados paliativos (un médico y dos enfermeras), el equipo de apoyo emocional (dos psicólogas y una enfermera), un trabajador social y un guía espiritual organizan y coordinan la atención hospitalaria y la domiciliaria de cuidados paliativos pediátricos con un área de actuación que abarca toda Cataluña⁶³.

Es frustrante comprobar que cuanto más insignificante es un grupo de pacientes a nivel estadístico, este se convierte en un colectivo más vulnerable en nuestra sociedad actual. Tal como sucede con las enfermedades minoritarias, los esfuerzos por investigar en tratamientos terapéuticos para un sector de la población menor son mínimos, porque no resultan rentables para la industria farmacéutica⁶⁴. De la misma forma, tal como afirma Ramón Bayés, no podemos esperar que los recursos para aliviar el sufrimiento de los niños y para ayudarles a morir en paz sean objeto de investigación ni de dotación presupuestaria suficiente, para que se realice la atención paliativa pediátrica que se requiere y en las condiciones que se necesita⁶⁵.

«El sufrimiento de los niños es un gran continente desconocido del que todavía carecemos de mapas. Sólo algún apunte, algún bosquejo de algún marinero, la presencia de una gaviota, una leve intuición, un destello dorado —quizá un pez volador— al amanecer»⁶⁶.

La implantación de una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos, con una asignación de habitaciones propias, es una discusión abierta entre los especialistas de medicina paliativa. Por un lado, las recomendaciones administrativas sanitarias del Ministerio de Sanidad y Política Social indican que sería necesario reservar, como mínimo, algunas habitaciones para este uso y dotarlas con el personal apropiado, para brindar un servicio de calidad⁶⁷. Pero, en las situaciones que se pueda permitir con soporte domiciliario de cuidados paliativos, la preferencia de esta atención es la domiciliaria para no perder el marco referencial del paciente.

⁶² Navarro-Vilarrubí, S., Ortiz-Rodríguez, J., Caritg Bosch, J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatria Catalana*. 2015; 75(1), pp. 12-18.

⁶³ Dr. Sergi Navarro Vilarrubí, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Sant Joan de Déu. (Comunicación oral, 25 de febrero del 2014)

⁶⁴ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 84-85.

⁶⁵ *Ibid.*, pp. 84.

⁶⁶ *Ibid.*, pp. 93-94.

⁶⁷ Ministerio de Sanidad y Política social. Unidad de cuidados paliativos. *Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp. 92-95.

Por otro lado, la anticipada actuación de los cuidados paliativos pediátricos, en las fases tempranas de la enfermedad, dificulta concentrar estos pacientes en un área de hospitalización distinta que no sea la específica para tratar de curar la patología base⁶⁸. Además, muchas de las patologías que amenazan o limitan la vida de los niños y adolescentes y que requerirían soporte paliativo pueden llegar a curarse. En estas circunstancias, los especialistas en medicina paliativa deberían desplazarse y asesorar al equipo asistencial que trata al niño y a sus cuidadores, tal como sucede, a día de hoy, en el Hospital Sant Joan de Déu. Esta alternativa requeriría disponer de algunas habitaciones individuales, con un entorno y características apropiadas, en cada una de las áreas funcionales de hospitalización para trasladar a los casos más graves. De esta manera, en situaciones de agudización de la enfermedad que anuncien la posibilidad de una muerte prematura, siempre habría la opción de desplazar al enfermo a un ambiente adecuado, en el que la familia pueda acompañar y despedirse con intimidad.

Así, funciona la planta de oncología del Hospital de Sant Joan de Déu, con la mitad de habitaciones de la unidad individuales. El inconveniente de estas habitaciones es que son de tamaño muy reducido y no permiten, en algunos casos, que los padres pasen la noche acompañando a su hijo de manera cómoda. A pesar de ello, se sienten aliviados gracias a poder disfrutar de un espacio privado, sin compartir esa vivencia con personas extrañas⁶⁹. Al mismo tiempo, al no segregar estas habitaciones en un servicio específico de cuidados paliativos pediátricos, se evitaría estigmatizar este espacio, puesto que no se concentraría en un área determinada, y se desvincularía este tipo de atención con un destino mortal del paciente al mantenerlos en el mismo servicio. Es primordial evitar la asociación equivocada de cuidados paliativos pediátricos con la fase final de la enfermedad y la muerte, porque es uno de los motivos por el que, frecuentemente, no se ofrece el soporte suficiente a las familias y a sus pacientes⁷⁰.



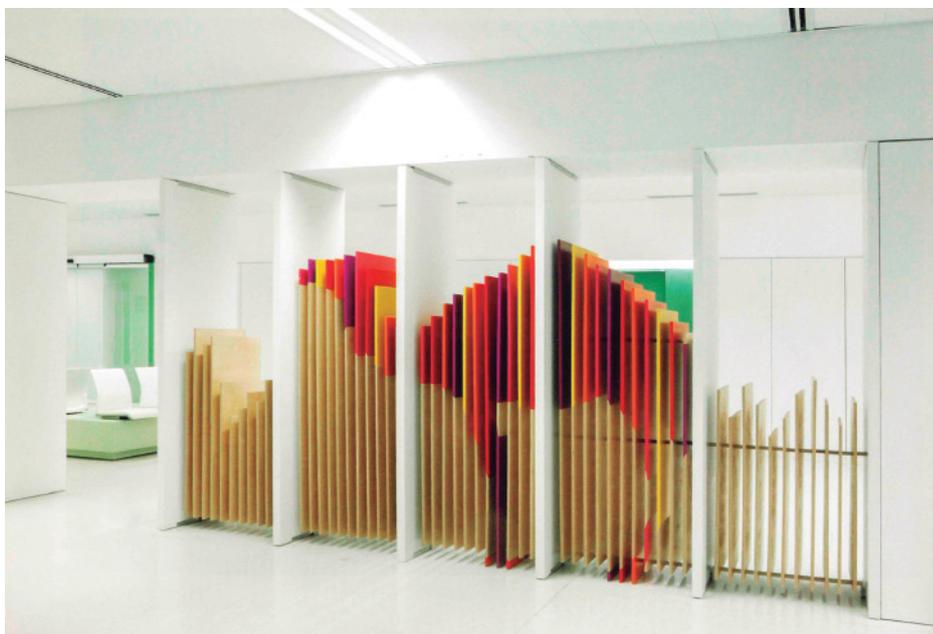
4.7.1 Fotografía pasillo de planta de oncología del Hospital de Sant Joan de Déu.

⁶⁸ Dr. Sergi Navarro Vilarrubí, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Sant Joan de Déu. (Comunicación oral, 25 de febrero del 2014)

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ Ibid.

Desconocemos cuál es la opción más apropiada en cuanto organización y gestión de los enfermos pediátricos y el ámbito arquitectónico asignado. La respuesta requeriría el estudio comparativo de los dos casos. En ambas alternativas, se deben reservar unas estancias de hospitalización apropiadas a la situación del final de la vida, es decir, habitaciones individuales, flexibles y que permitan su personalización. Quizás, la solución arquitectónica debería combinar ambas recomendaciones. Cada servicio hospitalario de un centro pediátrico debería reservar un número de habitaciones para sus pacientes específicos más graves. Complementariamente, debería implantarse una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica (UCPP), en la que hospitalizar niños y adolescentes tributarios de cuidados paliativos complejos, que necesitasen un apoyo asistencial más continuo, y aquellos pacientes domiciliarios que requiriesen hospitalización temporal o permanente.



4.7.2 Fotografías de ambientación de espacios interiores del Hospital Sant Joan de Déu (2012-2017).

Rubio Arauna Studio y Rai Pinto Studio (Arquitectura base preexistente Llongueras Clotet arquitectos).

Esta intervención muestra la capacidad que tiene la combinación de algunos elementos de decoración, bajo un concepto y lenguaje concreto «El escondite de animales», para transformar el carácter poco amable de un espacio.

Recorrido vital con la enfermedad

El tiempo recorrido junto la enfermedad y sus efectos —las incapacidades físicas y psicológicas que ha provocado, el ritmo del deterioro del enfermo y la dependencia que ha generado en su avance— influyen en la predisposición del enfermo a aceptar la evidencia final. Algunas patologías, como las oncológicas, presentan a veces diferentes etapas en las que la enfermedad se recrudece. Entonces, se interviene con un nuevo plan de tratamiento hasta curar al enfermo o reducir la afectación de la patología. Si se presenta una nueva recidiva, se vuelve a iniciar todo el proceso. Los individuos que sufren un cáncer de estas características, después de años luchando contra la enfermedad, se encuentran a menudo agotados en la última etapa de su enfermedad. En algunos casos, este agotamiento les condiciona a la hora de escoger una vía paliativa de actuación, en vez de continuar probando tratamientos. Otros pacientes son derivados a este tipo de cuidado, cuando los signos de debilidad se extreman y desaparecen las opciones curativas proporcionadas y eficaces. Ante esta circunstancia, conseguir el máximo bienestar y calidad de vida, hasta la hora de su muerte, se convierte en una meta vital para los enfermos que han luchado mucho tiempo contra su enfermedad.

Por el contrario, cuando la evolución de la enfermedad es rápida, sin que haya castigado físicamente a la persona enferma, el anuncio de la proximidad de la muerte se recibe como una inflexión fulminante, en su estado emocional y psicológico. La intervención del equipo asistencial de medicina paliativa es distinta en ambos casos, aunque el soporte paliativo dependerá, en última instancia, de las características individuales de cada paciente. Es probable que la necesidad de ayuda frente al impacto emocional y al sufrimiento, en el segundo paciente, sea mayor. Si aplicamos este criterios a la arquitectura, ¿esta diferencia influye en el diseño del espacio asistencial? Hemos comprobado que la pérdida de autonomía derivada del desarrollo de la enfermedad y el grado de dependencia del paciente intervienen en la elección del espacio del final de la vida, siendo preferibles los entornos asistenciales por parte de aquellos enfermos que se sienten más débiles y desválidos⁷¹. Por lo tanto, podemos apuntar que la propia historia del paciente con la enfermedad contribuye a tener en cuenta el espacio en sí, por parte de los enfermos.

En algunas ocasiones, puede evidenciarse la diferencia de intensidad del sentimiento de vulnerabilidad e impotencia entre una persona que acepta con resignación su muerte, tras un difícil desarrollo de su enfermedad, y otra en la que la muerte irrumpe. El estrés de este acontecimiento y el sufrimiento que provoca afectan a la percepción subjetiva de cada individuo sobre el entorno que le rodea. Este sufrimiento se proyecta sobre sus acompañantes y sobre el personal sanitario, influyendo en sus actuaciones, en sus pensamientos y en sus preocupaciones. Este cúmulo de emociones negativas se alimenta, al mismo tiempo, de cualquier elemento disconforme a las necesidades del paciente, ya sea malestar ajeno, o incomodidades respecto de su marco de referencia más próximo. Tal como explicaremos en detalle más adelante, creemos que existe una relación de reciprocidad entre el sufrimiento de la unidad paciente y el espacio construido. En este sentido, el lugar del final de la vida integrado en un establecimiento sanitario deberá responder a las necesidades de la unidad paciente —del mismo modo que actúa la medicina paliativa—, al margen de la intensidad de su padecimiento.

⁷¹ Cortés, H; Correa, O.L. y Alonso-Babarro, A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Mayo-julio 2011; vol. 39, núm. 2, pp. 174-188.

Soledad o compañía del paciente

Los principios del cuidado más básicos, tradicionalmente, han sido administrados por la propia familia. La responsabilidad de estos cuidados primarios ha recaído, a menudo, sobre la mujer, determinando una predisposición cultural en el género femenino a las tareas del cuidar. A pesar de la especialización de la atención sanitaria, las mujeres se han encargado, en el espacio doméstico, de administrar los medicamentos y los remedios prescritos por los médicos. También, se han dedicado a velar y a acompañar, cuando un miembro de la familia se encontraba débil de salud, en el dormitorio de su casa, o bien, en la habitación del hospital. Esta figura tradicional de cuidadora se alteró con la incorporación de la mujer al mundo laboral. Incluso antes de que este hecho fuese un fenómeno mayoritario, la incorporación de cuidadores externos al núcleo familiar ya era una realidad en algunas situaciones, en las que el deterioro y el dolor del enfermo se volvían un obstáculo para atenderlo. Un temprano ejemplo de este suceso se refleja en la novela de Lev Tolstoi, *La muerte de Ivan Ilitch* (1886). Enmarcada en la sociedad rusa aristócrata de finales del siglo XIX, la novela describe el desarrollo de la enfermedad y del final de la vida del protagonista. En sus últimas semanas de vida, Ivan entiende que se encuentra más cómodo si es cuidado por Gerasim, el joven campesino ayudante del mayordomo, que por personas de su círculo familiar. Su ayuda no le resulta embarazosa ni violenta, en cambio la vitalidad de los demás ofende al enfermo, sobre todo porque sus familiares insisten en mentir en cuanto a su pronóstico. No obstante, el contexto en el que se sitúa este texto es muy privilegiado en términos socioeconómicos.

La mujer trabajadora ha compatibilizado las labores del cuidado, en la medida de lo posible, hasta la actualidad⁷², sobre todo si los recursos de la economía familiar no lo han permitido. Pero a día de hoy, existe una progresiva modificación del papel de los cuidadores en la esfera doméstica, de la misma manera que también se han transformado las estructuras familiares.

En el presente, reducir el concepto de unidad familiar a la suma de una pareja con descendencia puede conducir a error. La casuística es mucho más amplia. Las familias monoparentales o las parejas sin hijos son estructuras familiares convencionales a día de hoy, del mismo modo que, cada vez es más habitual, llegar al final de la vida sin pareja y, a veces, sin familia cercana. La heterogeneidad familiar unida al aumento de la esperanza de vida está provocando un aumento del número de ancianos que viven solos. En consecuencia, la proporción de personas que vive su desenlace en soledad se incrementa progresivamente. Por lo tanto, a día de hoy, nos encontramos con un futuro social más solitario frente el proceso de morir⁷³. Justo ahora, que somos conscientes de que estar rodeado de una compañía significativa ayuda a lograr una buena muerte⁷⁴.

La medicina paliativa entiende la unidad de atención como la suma de enfermo y de los acompañantes. Del mismo modo, la soledad o la compañía del enfermo dependerá del tipo de contexto familiar y social al que pertenezca, o de si carece de él. En este sentido, la arquitectura sanitaria que apoye el final de la vida de un paciente debe crear un ambiente íntimo, en el que la relación entre el paciente y sus acompañantes pueda fluir con naturalidad. La persona puede

⁷² La mujer continua siendo el cuidador principal en adultos y en niños con enfermedad avanzada.

Martínez Llorente, T.; et al. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(2), pp. 79-92.

Barahona Álvarez, H.; et al. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3), pp. 100-104.

⁷³ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 78-79.

⁷⁴ Bayés, R.; Limonero, J. T.; Romero, E. y Arranz, P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*. 2000, num.115, pp. 579-582.

sentirse verdaderamente sola, aunque se encuentre acompañada, si aquello que comparte con su familiar o con su amigo lo encuentra banal o sin sentido. Compartir la habitación, con personas extrañas al entorno social y familiar del enfermo, puede producir este efecto. Es frecuente no sentirse cómodo para hablar de temas personales, cuando hay otros individuos que pueden escuchar estas conversaciones privadas. Esta premisa continua siendo válida para los enfermos que viven en soledad su última etapa, si consideramos que el apoyo psicoemocional al paciente ha de ser confidencial y que la labor de acompañamiento de los voluntarios resulte satisfactoria para el enfermo.

Estamos de acuerdo en que la habitación privada mejora el bienestar del enfermo y de sus acompañantes, porque estos pueden actuar con espontaneidad, sin sentirse observados ni escuchados por extraños. Esta estancia individual debe amoldarse a los requerimientos de acompañamiento particulares que se produzcan, posibilitando las reuniones de miembros de familia y de amigos, sin alterar el confort de otros pacientes ni las labores del equipo asistencial. Igualmente, otro factor a tener en cuenta en el diseño del espacio del enfermo es la posibilidad de que un acompañante pueda dormir allí cómodamente. Ante la presencia continuada de cuidadores, el enfermo estará solo estrictamente el tiempo indispensable. Por este motivo, es importante garantizar el descanso a las personas que acompañan, de forma que el cansancio debido a este escenario no se agrave. Por el contrario, los enfermos que transcurran el mayor tiempo de ingreso en soledad, si están de acuerdo, pueden llegar a beneficiarse de la compañía de otro paciente y, por lo tanto, compartir habitación sea la opción más favorable para ellos. Seguramente, la cantidad de pacientes sin cuidador principal aumente en un futuro, lo que justifica el conservar algunas habitaciones dobles en las unidades de cuidados paliativos.

Pese a que tanto la edad, la convivencia con la enfermedad, como la presencia o no de acompañamiento son una base inicial para emprender los estudios vinculados al espacio de últimos días, se necesitaría continuar indagando sobre los factores que impulsan el reconocimiento de categorías de usuarios con los que poder precisar las cualidades y requerimientos ambientales de estos espacios. Los profesionales que diseñan el entorno construido deberían preocuparse de encontrar los mecanismos y las herramientas arquitectónicas que favorezcan amoldar el espacio a las necesidades heterogéneas y variables de sus usuarios, a lo largo de la vida útil del edificio, cualquiera que sea su función, evitando sintetizar la universalización de un usuario virtual.

Problemas derivados de la reducción al usuario ideal sociocultural

La definición arquitectónica de un espacio dirigido a un único individuo puede resolverse satisfactoriamente por los arquitectos en la mayoría de casos; las necesidades y deseos de un único cliente suelen ser más abarcables, en comparación con organizar el programa y con proyectar un espacio para múltiples usuarios, de diferentes grupos sociales e incluso de culturas diversas⁷⁵. Es posible que el origen del modelo de ser humano sea un concepto implícito en los profesionales para poder enfrentarse al reto de proyectar para un grupo indeterminado de individuos, con requerimientos dispares y en continuo cambio. Desgraciadamente, para los arquitectos, este prototipo de ser humano estándar es un ente especulativo, que únicamente cobra vida en el universo teórico de la experiencia. A pesar de ello, muchos arquitectos obvian las investigaciones de la psicología ambiental y perseveran en proyectar edificios dando el protagonismo al modelo estándar, cuando manejan grupos sociales o culturales no homogéneos. No obstante, hemos de tener presente que no es un ejercicio inocuo, sino que esta decisión «inconsciente» fundará unas teorías para el desarrollo del diseño del espacio arquitectónico, del estudio del comportamiento y de la experiencia humana y que, finalmente, establecerá unas pautas que prevalecerán en un futuro⁷⁶. Teniendo en cuenta que el objetivo es aproximar la arquitectura a la experiencia vivida de personas reales, opinamos que mantener una postura continuista respecto de la generalización de grupos de individuos, al margen de la cultura y de los estudios que la vinculan con el entorno, es como mínimo poco responsable, sobre todo tratando espacios tan duros como los que estudiamos en esta tesis.

Además, esta reducción de grupos sociales, en la idealización del sujeto, presenta unas singularidades tácitas: suele ser un hombre, adulto e, indiscutiblemente, completamente sano —incluso, en el diseño de espacios sanitarios—. Es sorprendente observar que, a menudo, la arquitectura sanitaria se encuentra más cómoda organizando el espacio para las personas que visitan un paciente o que ingresan de forma ambulatoria, que para aquellas en las que especialmente el ambiente trasciende, bien a consecuencia del periodo de tiempo ingresado, de la experiencia vivida en él, o bien porque se ha convertido en su espacio de últimos días, sin olvidar, por supuesto, el colectivo que forma el personal sanitario que permanentemente trabaja en él.

En cambio, si invertimos este ejemplar teórico, es decir, consideramos los diversos subgrupos culturales reales relevantes, al mismo tiempo, se modificará posiblemente el impacto provocado por un cierto entorno, más allá del reflexionado inicialmente sobre un prototipo inexistente. En el caso de los espacios del final de la vida de los equipamientos sanitarios, los esfuerzos de la arquitectura deberían centrarse en mitigar el sufrimiento de los pacientes y de sus allegados, y en reducir la aparición del *burn-out* del equipo asistencial.

Proyectar un hombre sano como usuario de estos espacios es una equivocación. En este tipo de atmósfera asistencial, el enfermo sufre y tiene miedo a veces, dependiendo de las terapias a las que deba someterse o la gravedad de su estado de salud, del mismo modo que sus acompañantes sienten

⁷⁵ En contextos vernaculares, la definición del entorno es producto de una evolución progresiva de las elecciones de la comunidad cultural a lo largo del tiempo, de manera que, el hábitat se ajusta y es coherente con el grupo cultural al que pertenece. En cambio, en territorios desarrollados, el diseño del espacio construido está profesionalizado y marcado por normas y por condicionantes de diseño que dificultan el libre control de criterios y preferencias del propio usuario. Esta situación se agrava, si el diseño del espacio es para un conjunto de individuos.

Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 114-115.

⁷⁶ *Architecture for people: explorations in a new humane environment* / Edited by Byron Mikellides. (1980). London: Studio vista, pp. 176.

preocupación, que se incrementa a medida que su ser querido empeora. Además, es necesario incorporar variables de género o de edad a esta ecuación. Por lo tanto, es necesario desterrar al prototipo de ser humano establecido y profundizar previamente en el análisis de grupos y de subgrupos culturales de usuarios, para aproximarnos a la repercusión de un ambiente construido específico sobre ellos; esta información es una condición clave para obtener unos resultados positivos en el diseño de un espacio hospitalario o sociosanitario, puesto que hábitats soportables para las personas de un grupo cultural determinado pueden ser molestos y adversos para individuos del mismo grupo, pero con competencias reducidas (ancianos, personas demenciadas o enfermos)⁷⁷. De no ser así, la distancia abierta entre la arquitectura y la mentalidad colectiva en la actualidad, progresivamente, se irá transformando en un abismo.

En su investigación sobre la repercusión de los bloques de viviendas colectivas en sus residentes, el arquitecto Amos Rapoport defendía que la razón por la que personas mayores y enfermos padecían unos efectos más negativos del medio que les rodeaba era que no podían abandonarlo, es decir, presentaban su capacidad de selección bloqueada. Si trasladamos esta reflexión a los espacios institucionalizados sanitarios, ¿qué sucede cuando no es posible seleccionar el espacio apropiado, porque ninguna de las alternativas se adecuan a nuestras necesidades? Según Sommers, la arquitectura sanitaria dura infecta de «institucionalitis» a sus usuarios, o en otras palabras, inhibe las conductas naturales de las personas, sobre todo si la estancia es prolongada⁷⁸. A pesar de estas críticas hacia este tipo de arquitectura, el estado de la cuestión no ha variado en exceso. En los espacios que analiza esta tesis, la inhibición no solamente afecta en las limitadas opciones que existen para seleccionar el lugar asistencial —permanecer en casa o bien trasladarse a una UCP de un hospital o sociosanitario—, sino que, si el destino elegido es una unidad de cuidados paliativos, sus condiciones ambientales probablemente comprometerán el bloqueo de comportamientos y de actividades personales. Como hemos analizado, muchas de las unidades de cuidados paliativos estudiadas no garantizan unos criterios mínimos de intimidad y de respaldo a la despedida del enfermo. En estas circunstancias, es posible que no emerjan oportunidades por estrechar vínculos ni para sincerarse entre los participantes. Siendo los últimos días o horas del enfermo consciente, resulta cruel que el espacio no respete las manifestaciones particulares de los miembros y de los dueños de esta experiencia. El malestar, en los escenarios adversos, aumenta en las personas en estado crítico, porque no siempre pueden abandonar el establecimiento sanitario y deben resignarse a esa situación. Vivir la etapa final de la vida en un lugar que no responde a las necesidades y deseos individuales de cada enfermo, posiblemente, añadirá más sufrimiento y dolor a este acontecimiento, ya trágico por definición. En consecuencia, es presumible que el sufrimiento de las personas sea el aspecto que propicia la mayor desafección que provocan los ambientes sanitarios inapropiados, al margen de que este sufrimiento se origine debido al malestar provocado por el espacio en sí, o a otras causas ajenas a él, como por ejemplo, la propia angustia del proceso de morir.

⁷⁷ Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 66.

⁷⁸ Sommer, Robert. (1974). *Tight spaces: hard architecture and how to humanize it*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, pp.28.

Relación entre espacio y sufrimiento

Cicely Saunders introducía en su definición de «total pain» características psicológicas, emocionales y espirituales en la experiencia del enfermo, en la proximidad de la muerte⁷⁹. De esta forma, se ampliaba el conocimiento de la respuesta humana ante esta situación, sobre la puramente física y fisiológica. En este punto de nuestra discusión, se hace necesario abordar la diferenciación entre el dolor y el sufrimiento. Sentir dolor no implica directamente sufrir, ni viceversa. Una mujer puede padecer mucho dolor durante el parto, pero si todo se desarrolla con normalidad, no sufrirá. El dolor puede ir acompañado de sufrimiento, cuando la persona que lo padece sospecha que puede alargarse o no tener fin. En cambio, se puede sufrir mucho sin la presencia de dolor, con la incertidumbre que genera la espera del resultado de un biopsia que puede conllevar un diagnóstico oncológico adverso. Es decir, el dolor es un fenómeno que se produce en el campo de la experiencia sensible, en cambio, el sufrimiento es una reacción humana y subjetiva que pertenece al universo de la percepción, pero que también puede somatizarse. Aunque el dolor físico se puede paliar, con la ayuda del equipo asistencial de las UCP o del equipo PADES en el domicilio particular, el noventa por ciento de los enfermos tratados con medicina paliativa padece sufrimiento con diferentes niveles de intensidad⁸⁰. Los psicólogos Chapman y Gavrin, quienes han precisado mejor el concepto de sufrimiento, lo definen como «un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta una persona al encontrarse amenazada en su integridad, por un sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla»⁸¹. El sufrimiento, en el periodo del final de la vida, es una respuesta emocional ante la incapacidad de afrontar las continuas manifestaciones de la enfermedad y del deterioro que se perciben como amenazas sobre nuestra propia integridad, que acontecen en la proximidad de la muerte. Asimismo, el sufrimiento es un estado individual y personal que afecta todas las dimensiones del ser humano⁸² y, por lo tanto, de su propia experiencia.

A pesar de que el propio desarrollo de la dolencia haya permitido al enfermo y a sus familiares adaptarse a su situación y prepararse para los posibles acontecimientos venideros, cuando la evidencia final se revela, reciben un fuerte impacto emocional. Según el trabajo de investigación sobre el sufrimiento del psicólogo Joaquín T. Limonero, el grado de intensidad de este impacto dependerá de las características personales del enfermo, de los elementos relacionados con la enfermedad y con su tratamiento y, por último, de los componentes vinculados a la relación entre enfermo y familiares o allegados⁸³. A continuación, expondremos los factores en los que basa J. T. Limonero esta relación.

⁷⁹ Véase el apartado «Cicely Saunders y la medicina paliativa» en el primer capítulo de la tesis «La experiencia de la proximidad de la muerte».

⁸⁰ Krikorian, A. y Limonero, J. T. An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2012; 28:1, pp. 41-49.

⁸¹ Chapman, C. R. y Gavrin, J. Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*. 1993, núm. 353, pp. 2233-2237.

⁸² Krikorian, A. y Limonero, J. T. An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2012; 28:1, pp. 41-49.

⁸³ Limonero, J. T. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev. de Psicol. Gral. y Aplic.* 1996; 49(2), pp.252-253.

Características individuales del enfermo

El proceso que dirige a una persona con una enfermedad sin posibilidad de curación, a la etapa de final de vida es caracterizado por una progresiva pérdida del control de la situación, de uno mismo y de la evolución de los hechos. La suma de características y particularidades de cada enfermo influirá sobre su propia actitud ante la muerte inminente. No existe posibilidad de aprendizaje sobre cómo vivir el final de nuestra vida. Es una experiencia única e irrepetible, de la misma forma que se desarrolla el momento del nacimiento. Por mucho que hayamos sufrido pérdidas de personas cercanas (abuelos, padre, madre, hermana, primo, amigo...), el acontecimiento vivido en primera persona cambia completamente cualquier paradigma preestablecido. En estas circunstancias, cada uno de nosotros deberá encarar, con sus propios recursos de afrontamiento personales, esta nueva realidad y las inquietudes que despierta: el miedo al dolor y a una larga agonía, la ansiedad que desencadena la incertidumbre tras la muerte, las reacciones generadas por el progresivo descontrol de las capacidades físicas y psíquicas, y los sentimientos despertados por la falta de control sobre los sucesos presentes y los futuros. El sentimiento de indefensión sobre el desarrollo de la enfermedad y de su desenlace final influye en el agravamiento de los problemas emocionales existentes y en la capacidad individual para intentar solucionarlos⁸⁴. Proporcionar ayuda para establecer medidas de control sobre las señales que el enfermo perciba como amenazantes aliviará la angustia del enfermo⁸⁵. Por ejemplo, si una persona siente miedo por estar solo durante la etapa final de su vida, asegurarle que tendrá una compañía cercana y empática mitigará su preocupación. También, es importante considerar otros factores asociados a la personalidad del paciente que agravan su percepción sobre la sintomatología de su enfermedad y, en consecuencia, incrementan su malestar emocional, como por ejemplo, sobrellevar el aburrimiento si existe, no considerar sus necesidades espirituales o dejar a medias una tarea significativa⁸⁶. Conocer verdaderamente qué manifestaciones y signos percibe el enfermo como preocupantes es el primer paso para poder ayudarle y facilitarle una buena muerte.

La percepción de las sucesivas fases de la dolencia que conducen a la muerte depende de las cualidades individuales del enfermo y de sus experiencias pasadas, las que, a su vez, están influidas por las variables socioculturales. De la misma forma que sucede con la percepción del espacio, la percepción personal de la evolución de la enfermedad está condicionada por experiencias adquiridas a lo largo de nuestra vida que configuran y forman parte de la naturaleza interior de la identidad de cada persona. Este universo personal interactúa con los mecanismos de la percepción sensible sinérgicamente, reaccionando y constituyendo la génesis de nuestra propia experiencia, de nuestras reacciones y de nuestros sentimientos. En consecuencia, dos personas —incluso del mismo grupo cultural— no compartirán la misma percepción de un entorno, de un signo clínico o de cualquier tipo de fenómeno, porque la memoria y sus asociaciones simbólicas interactuarán en este proceso. Cada enfermo es único; por esta razón, los cuidados paliativos presentan un enfoque individual en la atención y en el apoyo al paciente. Esta misma orientación debe adquirir el espacio que enmarca estos cuidados.

⁸⁴ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 49.

⁸⁵ *Ibid.*, pp. 54.

⁸⁶ Limonero, J. T. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev. de Psicol. Gral. y Aplic.* 1996; 49(2), pp.252-253.

Factores vinculados a la enfermedad y al tratamiento

Los elementos que inciden en la patología y en el tratamiento ejercen una fuerte influencia sobre la intensidad del impacto emocional del enfermo, puesto que suelen ser el centro de sus preocupaciones. La atención y la percepción de la experiencia del paciente están sensibilizados y focalizados en la aparición de nuevos síntomas, o en el empeoramiento de alguno que ya presenta. Además, frente a la inminencia de la muerte, el significado de los signos claros de empeoramiento muestra inequívocamente que el tiempo se agota.

De las autoevaluaciones del enfermo, derivan numerosas preocupaciones y reacciones emocionales, cuya importancia depende de las particularidades del propio individuo. No es extraño que el síntoma revelador de la cercanía de la muerte que más preocupa no sea el más grave clínicamente⁸⁷. En algunos casos, quizás el síntoma que altera más y desencadena mayor desasosiego es aquel que recuerda las circunstancias en las que un familiar o un amigo murió; es decir, el que evoca un recuerdo doloroso del pasado. Aunque, estas aproximaciones son simples especulaciones porque, en realidad, es difícil establecer unos síntomas universales, que sean percibidos como inquietantes por un grupo de población determinado, ya que los mecanismos que establecen la gravedad de su valoración dependen de la personalidad del individuo, de su historia y del contexto sociocultural al que pertenece. Asimismo, la ansiedad despertada por los signos preocupantes para el propio enfermo repercutirá, al mismo tiempo, en evaluar con mayor temor nuevos indicios de agravamiento de su propio estado y en valorar más negativamente los que presenta en ese preciso momento.

En las propias revisiones que realiza el propio paciente, es importante señalar que la preocupación por la evaluación de su estado dependerá igualmente de conocer la gravedad de su diagnóstico. La incertidumbre y el tiempo de espera, hasta saber el estado real de la evolución de la enfermedad y su pronóstico, se convierten en un auténtico tormento para el enfermo⁸⁸. La ansiedad generada por un acontecimiento impredecible es superior a la provocada por uno predecible, al margen de la gravedad del mismo⁸⁹. El psicólogo Ramón Bayés subraya la importancia de actuar sobre los efectos negativos de estas etapas⁹⁰ y de ofrecer pequeñas esperanzas particulares a este tipo de enfermos, que probablemente podrán cumplir⁹¹. Por ejemplo, recordar a una anciana que el fin de semana vienen a visitarla sus nietos o que el nuevo tratamiento no va a provocarle náuseas.

Por otro lado, los aspectos más trascendentes sobre el tratamiento, que inciden en el impacto emocional del enfermo, serían el desplazamiento al hospital, en el caso que la propia vivienda no sea un espacio del final de la vida plausible, y las causas derivadas de la mala praxis del equipo asistencial, como la obstinación terapéutica o el hecho de proporcionar información inadecuada⁹².

⁸⁷ De hecho, uno de los síntomas más comunes en enfermos oncológicos, el adormecimiento diurno, no es percibido como preocupante por la mayoría de enfermos, mientras, los problemas por parálisis ocasionan mucha angustia, aunque raramente aparecen en los enfermos en situación del final de la vida.

Limonero, J. T. Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de psicología y salud*. 2001; núm. 13(2), pp. 63-77.

⁸⁸ Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 65.

⁸⁹ *Ibid.*, pp. 65.

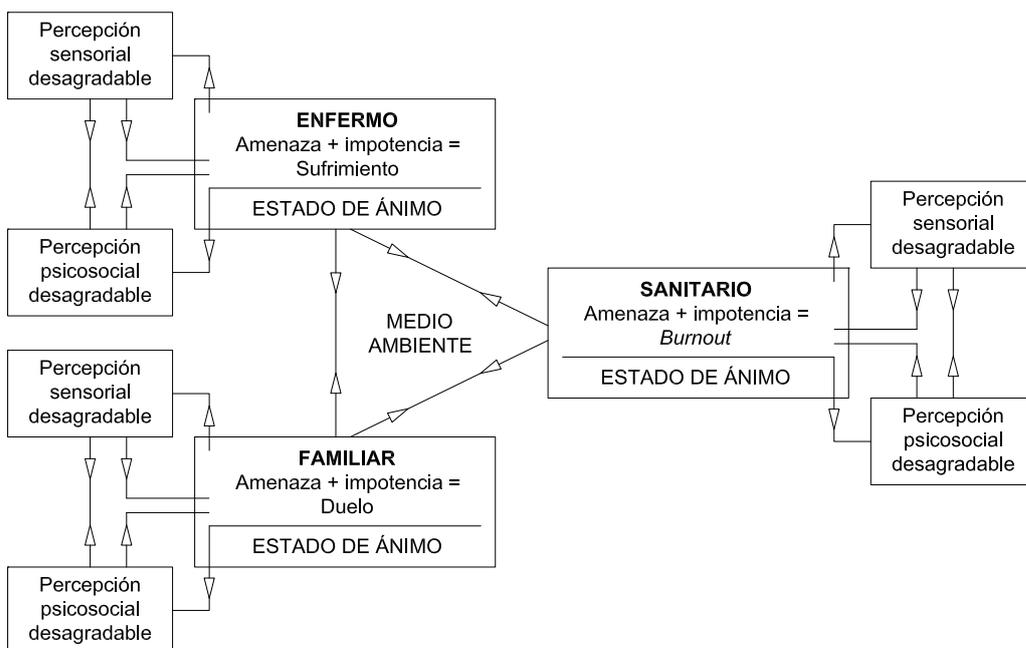
⁹⁰ *Ibid.*, pp. 22.

⁹¹ *Ibid.*, pp. 74-75.

⁹² Limonero, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 57-58.

En general, el traslado al hospital, en la última etapa de la dolencia, se debe a un empeoramiento del enfermo, a la evolución del cuadro clínico del enfermo hacia una situación de alta complejidad de tratamiento que obliga el ingreso, o a la descompensación de sintomatología en relación al tratamiento paliativo. Una vez controlados los signos y con la desaparición del dolor físico o de cualquier otro síntoma que agobiase al enfermo y a la familia, estos toman conciencia del abandono de su entorno íntimo de referencia, de su espacio cotidiano y familiar, donde se arraigan la memoria y las singularidades que dan identidad al paciente. El enfermo puede sentirse desorientado e incómodo en este nuevo espacio, en especial si está obligado a compartir espacio con personas que no conoce. La falta de luz natural, los olores y ruidos, las rutinas del personal asistencial y la falta de intimidad pueden provocar malestar en sus usuarios.

En cambio, el ingreso proporciona cierta tranquilidad al paciente y a su entorno familiar y social, si lo tiene, porque el centro dispone de atención veinticuatro horas al día, además de que puede resolver cualquier agudización o complicación en el estado del paciente. Este despliegue asistencial proporciona seguridad en el enfermo paliativo y un respiro en la situación que viven los cuidadores primarios, si dispone de ellos. En los espacios especializados en medicina paliativa en centros hospitalarios o sociosanitarios, no todo son inconvenientes. Sería muy injusto valorarlo así. Sin embargo, sí que supone una descontextualización de la identidad del enfermo y una renuncia a vivir esta última etapa en un entorno cotidiano. El ingreso en el centro se asocia a la separación del enfermo de sus personas queridas, a la anulación de la función social del enfermo, a la reducción de sus singularidades individuales a un número de expediente clínico, a un cambio conductual del enfermo y de sus familiares debido a normas implícitas del espacio sanitario, a la ausencia de privacidad e intimidad, a la falta de control sobre su entorno más próximo y a numerosas connotaciones negativas que se adhieren a la definición del espacio sanitario institucionalizado en nuestra sociedad actual. Sin llegar a concretar ni analizar más profundamente las características del entorno donde las personas mueren, como un factor que condiciona e interactúa en el sufrimiento de los involucrados, el modelo de intervención en una unidad de cuidados paliativos realizado por Bayés, Arranz, Barbero y Barreto apuntaba que las cualidades del entorno facilitarían o perjudicarían la actuación de atención⁹³.



4.8. Modelo completo de intervención en una unidad de cuidados paliativos (1996)
Bayés, Arranz, Barbero y Barreto.

⁹³ Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J. y Barreto, P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996, núm. 3(3), pp. 114-121.

A medida que crece la conciencia del respeto de los derechos humanos aplicados a las personas enfermas, las actitudes paternalistas son menos habituales en los profesionales médicos. Gracias a esta modificación de actitudes, los pacientes han dejado de ser objetos clínicos, en los que residía la enfermedad, a sujetos enfermos portadores de valores humanos particulares, los que deben considerarse y respetarse por el equipo médico. El malestar que ocasiona el silencio o la distorsión respecto de una información veraz y adecuada en la fase del final de la vida no es tolerable actualmente, del mismo modo que insistir en tratamientos terapéuticos ineficaces, para salvaguardar la vida del enfermo, cuando el objetivo y la responsabilidad de la medicina es conseguir la mayor calidad de vida posible del enfermo, en el tiempo de vida que le quede. Abordar esta última etapa implica el consenso entre el enfermo y el equipo asistencial, de manera que se actúe considerando su sistema de creencias, preferencias y valores, tal como recalca Gómez-Batiste⁹⁴. El enfermo debería poder representar sus valores y sus deseos en todos los planos de esta experiencia, también, por supuesto, en cuanto a los componentes que engloban la apropiación del espacio. Satisfacer las necesidades más íntimas del paciente reforzará su percepción de autocontrol de esta situación⁹⁵.

Relación entre enfermo y familiares o amigos

Según J. T. Limonero, las causas más destacables, vinculadas a la relación entre enfermo y familiares, que desatan respuestas emocionales negativas son: la pérdida del papel que desempeña en la familia o en la sociedad; las consecuencias de su futura desaparición, sobre todo en el caso de que hayan personas bajo su tutela (niños, ancianos, minusválidos, etc), o cargas económicas importantes difíciles de solucionar en su ausencia; estar o sentirse solo, a consecuencia de la existencia de una conspiración del silencio a su alrededor; de los miedos que suscitan una comunicación poco fluida y natural entre los familiares y el enfermo, o de las características del espacio de ingreso que no facilitan la fluidez de un diálogo significativo⁹⁶. Los acompañantes viven en paralelo la enfermedad del paciente, agotándose física y psicoemocionalmente durante todo el recorrido⁹⁷. Ante la presencia de familiares permanentes, el lugar de últimos días debe contemplar las necesidades de sus acompañantes durante esta vivencia.

Ya hemos comentado anteriormente la tendencia del núcleo familiar y social a ocultar o maquillar la verdad del diagnóstico del paciente, para que el enfermo conserve la esperanza y no tema la evidencia de muerte próxima. Esta sobreprotección no es generalizada a día de hoy, pero tampoco podemos negar que haya desaparecido este comportamiento⁹⁸. La barrera del silencio y las conversaciones vacías aumentan el sentimiento de soledad del paciente. Esta sensación también puede derivarse de la incomodidad a no poderse expresar libremente, por la ausencia de un lugar propicio, tal como ya hemos apuntado en apartados anteriores. Sentir falta de intimidad puede ser suficiente obstáculo para interactuar sin naturalidad en un espacio determinado. Esto incrementará la dificultad de comunicación entre los participantes en el contexto del final de la vida, complicando tratar cuestiones importantes entre ellos, como por ejemplo, las inquietudes del enfermo y los sentimientos

⁹⁴ Gómez Batiste, X.; De la Mata, I; Fernández, M.; Ferrer, J.M.; García, E.; Novellas, A; et al. (2002). Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo.

⁹⁵ Maté, J.; Bayés, R.; González-Barboteo, J.; Muñoz, S.; Moreno, F.; Gómez-Batiste, X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. (2008). Vol. 5; núm. 2-3; pp. 303-321.

⁹⁶ Limonero, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*; [Dirección Ramón Bayés Sopena]. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, pp. 84-85.

⁹⁷ Ibid., pp. 82.

⁹⁸ Maté, J.; Bayés, R.; González-Barboteo, J.; Muñoz, S.; Moreno, F.; Gómez-Batiste, X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. (2008). Vol. 5; núm. 2-3; pp. 303-321.

que provoca esta situación en sus allegados. Por lo tanto, un espacio no adecuado a las condiciones del final de la vida impondrá una carga quizás excesivamente alta a esta experiencia, entorpeciendo la posibilidad de generar un verdadero sentimiento de intimidad entre los participantes, que como hemos advertido, no propicia una buena muerte⁹⁹.

En definitiva, el final de la vida es un periodo que libera un gran flujo de emociones, al que el paciente hace frente de forma completamente individual y con sus propios recursos, subordinados a su personalidad y a su aprendizaje vital, con la finalidad de aceptar con resignación su desenlace final. Una vez superado el primer impacto emocional tras recibir la noticia de la proximidad de la muerte, si es que llega a superarse, los diferentes procesos de adaptación y de aceptación han sido estudiados por varios autores. Quizás el trabajo más conocido sobre este tema sea el de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, que inició los estudios que examinaban las reacciones emocionales de enfermos y de sus familias que estaban en estas circunstancias¹⁰⁰. No obstante, si analizamos los últimos trabajos sobre la adaptación del enfermo a su situación en el marco de los cuidados paliativos, se advierte que el ajuste con la evolución de la dolencia es dinámico y, posiblemente, correspondería más fielmente a un modelo teórico de «amenazas y recursos»¹⁰¹, tal como lo describe el equipo de investigación de Bayés, Arranz, Barbero y Barreto.

En base a esta representación teórica de las respuestas psicoemocionales que experimenta el enfermo, este utiliza sus propios instrumentos de afrontamiento y procesos de regulación, para defenderse de los diferentes agentes o preocupaciones que él percibe como amenazas hacia su integridad física, psicológica y espiritual, que tal como hemos reiterado en varias ocasiones, dependerá, a su vez, de su contexto sociocultural. Esta operación se repetirá sucesivamente, hasta que la capacidad del enfermo para hacer frente a un signo determinado sea insuficiente y, entonces, el enfermo empezará a padecer estrés y ansiedad. Este punto de inflexión no necesariamente será causado por un problema fisiológico, sino que puede sobrevenir debido a factores ajenos a la enfermedad y al tratamiento. Prever dificultades económicas o un duelo excesivamente doloroso para un hijo sería suficiente motivo, por ejemplo, para que una persona se angustiara en un momento determinado. El mantenimiento del estrés, a medida que la persona no pueda resistir repetidamente las diversas contingencias que hacen peligrar su vida o que le obsesionan, agotará al paciente, sentirá la pérdida de control sobre sus emociones y sobre lo que le está sucediendo, y acabará desencadenando un proceso de sufrimiento¹⁰², tal como se muestra en el esquema adjunto del modelo teórico del proceso de evaluación espacial en relación con el sufrimiento.

El sufrimiento, en el periodo del final de la vida, es un estado individual y personal causado por la propia percepción de la inminente desaparición, que afecta todas las dimensiones del ser humano¹⁰³. Esta vivencia se caracteriza por la sensación de no poder controlar ni la amenaza vital ni la respuesta emocional despertada ante dicha contingencia¹⁰⁴. El sufrimiento es un fenómeno que se experimenta en el campo de la percepción, no del universo sensible, por lo tanto, está influido por múltiples factores íntimamente vinculados a las características personales del individuo y a su relación con su entorno sociocultural.

⁹⁹ Bayés, R.; Limonero, J. T.; Romero, E. y Arranz, P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*. 2000, num.115, pp. 579-582.

¹⁰⁰ Kübler-Ross, E. (2010). *Sobre la muerte y los moribundos*; traducción de Neri Daurella. Barcelona: DeBolsillo.

¹⁰¹ Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J. y Barreto, P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996, núm. 3(3), pp. 114-121.

¹⁰² Krikorian, A. y Limonero, J. T. An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2012; núm. 28:1, pp. 41-49.

¹⁰³ Ibid.

¹⁰⁴ Ibid.

El sufrimiento está asociado al estado anímico y psicoemocional del enfermo, de manera que, una vez instaurado, originará que las inquietudes y las preocupaciones que surjan desde ese momento sean procesadas cognoscitivamente de forma más grave, lo que implicará que el sufrimiento se incremente. Asimismo, la percepción y la valoración de un espacio son completamente subjetivas y dependerán de las características propias de cada individuo, de su estado de ánimo en ese momento y de la evaluación comparativa que realice de dicho espacio, en las que volcará, consciente o inconscientemente, sus ideales, valores, expectativas y prejuicios. De forma análoga a lo que sucede con las preocupaciones del enfermo, cuando un individuo sufre, percibe un ambiente poco apropiado como un espacio con componentes más agresivos y hostiles que si se encontrase relajado; al mismo tiempo, los efectos de esta valoración negativa desencadenarán un acrecentamiento de dicho sufrimiento en el enfermo. Es decir, que un ambiente percibido de forma negativa causará mayor estrés a un individuo que sufre, que a otra persona que no presenta sufrimiento. Los contextos del final de la vida originan por sí mismos etapas de gran angustia y de sufrimiento. La manifestación de un sufrimiento prolongado en pacientes en situación de últimos días provoca estados de depresión que, de mantenerse, conllevan al detrimento de toda esperanza y, en ocasiones, a desear acortar su tiempo de vida¹⁰⁵. Este padecimiento abarcará a todos los participantes en este escenario y debe ser reconducido por los especialistas, para intentar que el enfermo tenga una muerte lo más apacible posible, que los acompañantes procesen el duelo correctamente y que los profesionales sanitarios no se agoten en su labor. En cualquier caso, es posible que la ayuda para superar este sufrimiento no llegue a tiempo o no se requiera siempre que se necesite, comprometiendo que el paciente experimente una buena muerte. En este sentido, cualquier mejoría en los componentes básicos que interactúan en este proceso representa una gran ayuda. Aquí es donde un espacio adecuado a las necesidades más íntimas de cada paciente puede proporcionar un escenario que beneficie, o, como mínimo, no empeore este acontecimiento.

Hemos incidido reiteradamente en las características que provocan malestar en los ambientes institucionalizados, no obstante, morir en casa tampoco implica que, en este proceso, no puedan aparecer cuadros de sufrimiento en el paciente. Vivir la experiencia de final de vida en el propio hogar si se prefiere y se garantizan unas condiciones mínimas de habitabilidad de la vivienda, una estructura de cuidado y de apoyo desde una unidad de medicina paliativa domiciliaria y un cuadro clínico del enfermo avanzado no excesivamente complejo, probablemente, sea la manera más adecuada de experimentar esta última etapa. Sin embargo, en el caso de que el paciente empiece a padecer sufrimiento, quizás el hecho de no estar en una institución sanitaria agrave más su estado. Ya hemos comentado anteriormente que hay una serie de parámetros, en la voluntad de morir en casa, que puede incidir en el estrés del paciente y de sus cuidadores. A veces, el enfermo se siente culpable, por ser atendido por sus amigos y parientes, o bien inseguro, porque los cuidadores no cubren las veinticuatro horas de atención. El enfermo puede llegar a sentir que es una carga y esto incrementa su ansiedad. En otras ocasiones, la casa se ve como un medio insuficiente para paliar los síntomas del enfermo, y los propios cuidadores se sienten limitados para resolver etapas de crisis, por muy bien asesorados que estén desde el equipo de soporte domiciliario. En consecuencia, estos aspectos pueden influir en aumentar la intensidad del sufrimiento del paciente y de sus cuidadores y, por lo tanto, pueden motivar volver a plantearse la idoneidad de morir en casa. En cambio, en los casos en los que el sufrimiento no distorsiona la percepción de la experiencia o se trata antes de que genere problemas, a menudo, esta etapa se puede concluir en el domicilio sin que el espacio doméstico sea un inconveniente, sino todo lo contrario.

¹⁰⁵ Las ideas de suicidio aparecen en el 9% de los pacientes oncológicos, en uno de cada tres enfermos paliativos y en la mitad de los enfermos depresivos.

Walker, J.; Waters, R. A.; Murray, G. et al. Better of dead: suicidal thoughts in cancer. *J Clin Oncol*. 2008; núm. 26 (29), pp.4725-4730.

Hemos de tener en cuenta que las circunstancias que envuelven la atención al enfermo influyen positivamente o negativamente sobre la vivencia misma del sufrimiento, de forma recíproca¹⁰⁶. En otras palabras, el sufrimiento del enfermo revertirá en el estado psicoemocional de sus acompañantes y, del mismo modo, el de los acompañantes sobre el del propio paciente. De hecho, los cuidadores se inquietan y se alarman ante cualquier indicio de dolor o de aflicción del enfermo; tanto es así que, en general, la familia y los amigos suelen considerar que el enfermo padece más de lo que realmente el propio paciente transmite¹⁰⁷. De hecho, un estudio realizado en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Duran i Reynals, a finales del 2005 y principios del 2006, indicaba que la percepción de los síntomas del enfermo por parte de los acompañantes era superior, en todas las variables estudiadas, a las que el personal sanitario reportaban¹⁰⁸. Por lo que se interpreta que el estado de preocupación de los acompañantes parece distorsionar la percepción del sufrimiento y del control de los síntomas del paciente.

El grado de intensidad de las respuestas emocionales de cada miembro de la familia o amigo dependerá de su personalidad y de la relación real que le una con el enfermo. En términos generales, los acompañantes enferman y se agotan en paralelo al desarrollo de la enfermedad en el paciente. La familia y amigos acumulan preocupaciones, derivadas de acompañar al enfermo que les generan un gran estrés emocional y les agotan físicamente y psicológicamente, a medida que el tiempo se dilata¹⁰⁹. La negación de la muerte de un ser querido, cuando es inminente; la impotencia de no saber ayudar al enfermo; la culpabilidad por pensar que no se ha cuidado suficiente, o que no se ha compartido tiempo suficiente con esa persona; el propio reproche por la imposibilidad de cuidar el enfermo en casa, como él deseaba; el sentimiento de haberlo abandonado en un lugar poco cálido; el cansancio y los problemas económicos, que provienen del tratamiento, o que urgirán solucionar en un futuro son algunas de las particularidades de la misma familia que inciden en sus reacciones emocionales adversas. A estos motivos, se pueden superponer los relacionados con el tratamiento terapéutico de la enfermedad como, por ejemplo, la aparición de síntomas que reflejan el agravamiento de la dolencia o un mal control de los síntomas, sobre todo en el espacio doméstico, donde los cuidadores y el enfermo, a veces, se sienten más vulnerables. También los problemas de comunicación entre el equipo asistencial y la unidad paciente pueden provocar malestar¹¹⁰ en los participantes en este proceso en entornos institucionalizados¹¹¹.

La falta de intimidad para llorar y desahogarse; despedirse según la propia voluntad del enfermo; la inexistente familiarización con el espacio; la imposibilidad de tomar aire fresco o de compartir actividades rutinarias significativas entre el enfermo y la familia; y la dificultad de dormir y descansar cerca del enfermo, entre otras causas, convierten a menudo el espacio sanitario de carácter institucional, en la inminencia de la muerte, en un espacio anodino y asfixiante. En una experiencia caracterizada por un estrés severo, el ambiente institucionalizado no permite acompañar ni su libre

¹⁰⁶ Kahn, D. L. y Steeves, R. H. The significance of suffering in cancer care. *Semin Oncol Nurs* 1995; núm. 11(1), pp. 9-16.

¹⁰⁷ Addington-Hall, J. M.; MacDonald, L. D.; Anderson, H. R. y Freeling, P. Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliative medicine*, 1991; núm. 5, pp. 207-214.

¹⁰⁸ Maté, J.; Bayés, R.; González-Barboteo, J.; Muñoz, S.; Moreno, F.; Gómez-Batiste, X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. (2008). Vol. 5; núm. 2-3; pp. 303-321.

¹⁰⁹ Barahona Álvarez, H.; et al. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3), pp. 100-104.

¹¹⁰ Una evaluación del nivel de malestar entre pacientes y familiares en una UCP hospitalaria en el periodo comprendido entre 2014-2015 señalaba que existe un malestar moderado y severo en la mayoría de participantes en esta experiencia. Las preocupaciones más comunes fueron las repercusiones de la enfermedad, las circunstancias familiares y los problemas económicos y familiares. Zamora Muñoz, M. J.; et al. Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: estudio piloto. *Medicina Paliativa*. 2018; 25(3), pp. 191-194.

¹¹¹ Limonero, J. T. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev. de Psicol, Gral. y Aplic.* 1996; 49(2), pp.256.

apropiación. En consecuencia, el entorno institucionalizado ayuda a agudizar el sufrimiento de las personas que participan en este espacio de despedida. Asimismo, la desazón debido a no poder ofrecer al enfermo un espacio de mejor calidad, que respete la dignidad y la paz necesaria para una buena muerte, también, justifica que aparezca un sentimiento de culpabilidad en los familiares, lo que agrava su impacto emocional y su posterior duelo. En este sentido, el sujeto entra en un círculo causa-efecto respecto de la percepción de la experiencia: el malestar que puede generar el propio espacio será un elemento más a sumar a los factores causantes de su sufrimiento, lo que derivará en una lectura más negativa sobre la propia percepción del espacio y, en general, sobre cualquier impresión que procese el enfermo. Por esta razón, defendemos que el sufrimiento de las personas en situación del final de la vida, en la proximidad de la muerte, es quizás el principio fundamental que origina la mayor desafección que provocan los escenarios sanitarios inapropiados.

Espacio paliativo apropiado: ¿efecto placebo?

Ante esta compleja y difícil experiencia, ¿de qué forma la arquitectura podría invertir su papel en los entornos sanitarios para, por lo menos, no añadir más sufrimiento a esta experiencia? Y si se mejorasen las condiciones ambientales de los centros, ¿hasta que punto un espacio apropiado incidiría en reducir el sufrimiento del enfermo y de sus seres queridos? Aliviar el sufrimiento del enfermo y de sus acompañantes es una tarea a cargo del equipo asistencial interdisciplinar de medicina paliativa. Esta especialidad médica hace hincapié en el trato individualizado de cada persona enferma y de su entorno cercano de cuidadores, si los tiene. Por lo que, además de tener bajo control el dolor y otros síntomas del enfermo en esta última fase de la enfermedad, el conjunto del equipo cuida, consuela y acompaña al paciente y a su familia, durante todo el proceso, de forma completamente personalizada. Su trabajo facilita la adaptación a las sucesivas fases de la enfermedad, de la preparación y de la aceptación de la muerte. Sin ninguna duda, la arquitectura debería tener presente estos mismos principios: acercarse a la realidad de las personas anónimas que habitan estos espacios; flexibilizar el espacio, para que pueda adaptarse a los deseos de cada paciente en tiempo presente y para que pueda responder a los requerimientos futuros; y crear una atmósfera cálida de cuidado, para facilitar la labor de los profesionales, para propiciar una despedida apropiada y para ayudar a morir en paz. Es plausible que una arquitectura, basada en el entendimiento de la experiencia del final de la vida y que tenga en cuenta las particularidades y necesidades integrales de cada usuario, abra la posibilidad de mitigar el estrés y el sufrimiento que provocan esta situación en establecimientos sanitarios. Posibilitar la gestación de un significado positivo, dentro de este escenario, ayudaría a que el enfermo muriese en paz¹¹². Si el espacio asistencial ayuda a una buena muerte y la población acepta este espacio alternativo al propio hogar como un lugar adecuado a esta dura experiencia, ¿este cambio de actitud sería capaz de reducir el rechazo hacia los espacios sanitarios en general?

Por un lado, el sentimiento de aversión hacia el espacio sanitario está muy interiorizado en la mentalidad colectiva. Como hemos analizado en el capítulo anterior, desde principios del siglo XX, y a pesar de que las expectativas de los tratamientos y terapias médicas son más esperanzadoras que entonces, el sentimiento que despierta la atmósfera hospitalaria continua siendo el desapego. El entorno sanitario es aceptado tanto en cuanto es necesario e imprescindible a lo largo de nuestra vida. Es preceptivo de intervenciones, de diagnósticos y de prevención sanitaria. Aunque, los motivos que nos dirigen hacia este espacio, a menudo, indican la sospecha de un diagnóstico o suceso

¹¹² Ayudar a fallecer apaciblemente es uno de los principales objetivos de la medicina del siglo XXI. Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med.* (2000, num. 342), pp. 654-656.

negativo, no siempre es así. Por ejemplo, el nacimiento de un bebé, en términos generales, suele ser una vivencia feliz, como también lo es la sobrevivencia a un accidente. Pero el equilibrio frente una justa valoración sobre las experiencias vividas en el entorno sanitario se rompe en cuanto vivimos un episodio trágico. El conjunto de acontecimientos difíciles y de etapas dolorosas establece un sedimento en la memoria, que brota inconscientemente en el instante que nos acercamos a este tipo de espacios. De la misma manera que la memoria puede modificar la experiencia del espacio, tal como afirma Michel de Certeau, los recuerdos también se pueden encadenar a los lugares:

«Los lugares son historias fragmentarias y replegadas, pasados robados a la legibilidad por el prójimo, tiempo amontonados que pueden desplegarse pero que están allí más bien como relatos a la espera y que permanecen en estado de jeroglífico, en fin simbolizaciones enquistadas en el dolor o el placer del cuerpo»¹¹³.

Objetivamente, los edificios hospitalarios y sociosanitarios aparecen en la experiencia vital de una persona para ayudarla a recuperar la salud y rehabilitarla, pero la mayoría de individuos no quiere ni contemplar la idea de necesitarlos. En el fondo, la sociedad actual no acepta envejecer, enfermar, ni mucho menos morir. Por lo tanto, la simple presencia de estos grandes edificios dedicados a curar y a cuidar inquieta, porque recuerda que el ser humano sigue siendo vulnerable y mortal. Sería un poco ingenuo, por nuestra parte, creernos capaces de modificar en positivo los prejuicios culturales de este tipo de espacios, a través de una correcta definición de una arquitectura sanitaria, fiel a los fundamentos de la medicina paliativa. Difícilmente, aunque definamos un espacio apropiado asistencial que ayude a tener una muerte apacible, podamos soslayar el hecho que la muerte supone un final para la persona que fallece, y una ruptura definitiva y dolorosa para sus seres queridos. Contra el recuerdo de este acontecimiento, la arquitectura no puede luchar. El significado simbólico de este espacio sanitario vendrá precedido por la tristeza.

Por otro lado, también es cierto que existen indicios que manifiestan una incipiente recuperación de la muerte dentro del universo fenomenológico de la experiencia, lo que, al mismo tiempo, anuncia un cambio en la mentalidad colectiva, en el conjunto de elementos que configuran la realidad de esta vivencia. El nacimiento y el despliegue de la medicina paliativa; la lucha contra la obstinación terapéutica; la restitución de las facultades legítimas del enfermo avanzado, con el respaldo del desarrollo de legislación relacionada con la salud del enfermo; la restauración del equilibrio de la relación entre el enfermo y los acompañantes; y la verbalización de la voluntad de recuperar el espacio doméstico, como el espacio del final de la vida son pruebas fidedignas de una alteración significativa en la manera de entender la última etapa de la vida de un individuo, aquí y ahora. Es decir, de forma embrionaria, sí que se pueden observar señales que indican una modificación en la actitud hacia la muerte.

En el esfuerzo de definir el espacio apropiado del final de la vida además, de los aspectos socio-culturales que ya hemos considerado, ¿cuales son los elementos que abren la alternativa a generar un valor positivo en esta experiencia? En el estudio realizado sobre la valoración de la experiencia de la muerte, realizado en el año 2000, que ya hemos citado anteriormente, se concluía que el factor que ayudaba más a morir en paz, desde la perspectiva de profesionales sanitarios especializados en gerontología y cuidados paliativos, era el «poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar los vínculos

¹¹³ Certeau, Michel de. (1990). *La invención de lo cotidiano*. Guadalajara: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, pp. 121.

afectivos con las personas queridas»¹¹⁴. Este sentimiento de cercanía con el núcleo afectivo del paciente se consideraba que ayudaba más que «pensar que puedo morir en casa»¹¹⁵, lo que resulta muy significativo, teniendo en cuenta las personas a las que se dirigía la encuesta. Este estudio analizaba los aspectos que consideraban estos profesionales que les podrían ayudar a morir en paz a ellos, no a sus pacientes. Es decir, desde una posición de conocimiento sobre los aspectos asistenciales que pueden llegar a controlarse en cuanto al malestar o bienestar del paciente, los profesionales de la salud señalaban un factor que incide directamente sobre las características del ambiente sanitario.

Un trabajo más reciente, en el que se estudiaba qué elementos facilitaban una buena muerte en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Duran i Reynals, refuerza la valoración de los aspectos psicosociales, en la percepción de una muerte apacible, por parte de los familiares¹¹⁶. Los participantes voluntarios del estudio fueron cuidadores principales de enfermos fallecidos en la unidad y personal de enfermería, que se encuestaron entre septiembre del 2005 y mayo del 2006. Los resultados manifestaron que la mayoría de encuestados consideraba que el enfermo había muerto en paz, en el marco y con la atención que ofrece el servicio. Sin embargo, los motivos que justificaban esta opinión eran distintos entre ellos. El equipo de enfermería basaba su respuesta en un buen control de síntomas (69,56%) y la ausencia de conciencia (17,39%), mientras que la familia consideraba que era gracias a la ausencia de conciencia (17,39%), al estar rodeado de la familia (18,18%) y al poder despedirse (18,18%).

Los autores del estudio señalan que, en un determinado momento, mientras el enfermo sigue consciente y con capacidad de comunicarse, los familiares se despiden de él. Esta despedida es un acto muy significativo y, por esta razón, es uno de los factores más valorados en una muerte. No obstante, cuando el proceso del final de la vida está más avanzado, la ansiedad y la incertidumbre sobre cómo se producirá la muerte del enfermo incitan a la demanda de la sedación del enfermo. Para una gran mayoría, morir en paz representa morir sin conciencia. Los investigadores se sorprendían del contraste entre la valoración del control de síntomas del paciente para alcanzar una buena muerte entre los sanitarios y los familiares. Quizás, al observar que el equipo asistencial se encargaba de mitigar esta sintomatología y no existía una descompensación visible, la valoración de «un buen control de síntomas» quedaba en un segundo plano. Del mismo modo que sucede con la intimidad que ofrece este servicio, los usuarios no valoran esta cualidad posiblemente porque han accedido a una unidad con habitaciones individuales.

En el año 2012, un estudio que analizaba los efectos de la institucionalización de la muerte que provocaban sobre el personal asistencial en un hospital volvía a señalar la ausencia de lugares apropiados para la muerte en plantas de hospitalización, en especial en los servicios de urgencias y cuidados intensivos¹¹⁷. Una encuesta de salud en Cataluña realizada en 2011 señalaba que los aspectos asistenciales más valorados al final de la vida eran «evitar el sufrimiento físico o psíquico en los últimos días de vida» y «hablar de la enfermedad con la familia y el entorno»¹¹⁸. Un trabajo descriptivo más reciente sobre

¹¹⁴ Bayés, R.; Limonero, J. T.; Romero, E. y Arranz, P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*. 2000, num.115, pp. 579-582.

¹¹⁵ *Ibid.*, pp. 579-582.

¹¹⁶ Maté, J.; Bayés, R.; González-Barboteo, J.; Muñoz, S.; Moreno, F.; Gómez-Batiste, X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. (2008). Vol. 5; núm. 2-3; pp. 303-321.

¹¹⁷ Chocarro, L.; et al. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(4), pp. 148-154.

¹¹⁸ Busquets i Font, J. M; et al. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(4), pp.153-159.

los procesos de final de la vida en residencias de ancianos vuelve a incidir en la importancia de poder despedirse de las personas cercanas como un factor que repercute en la preparación de la muerte¹¹⁹.

Estos estudios confirman la importancia que simboliza el sentirse cerca del enfermo y el poder despedirse; por lo tanto, señalan la trascendencia del escenario que acompaña y que favorece esta experiencia. Para poder relacionarse con naturalidad con los demás y para despedirse, es necesario que el entorno reúna ciertas cualidades. Mantener la posibilidad de expresarse libremente, conservando un sentido de normalidad y cotidianidad alrededor de la experiencia del final de la vida, aporta un valor positivo a este proceso. En la cercanía de la muerte, sentirse verdaderamente arropado por el entorno y por las personas queridas del enfermo disminuye su malestar y el de sus acompañantes, si existen. Esforzarse por dar significado a cada minuto que resta de vida del enfermo es un objetivo crucial en la medicina paliativa y, por la misma razón, debe ser una base sólida en la que fundar una arquitectura que enmarque esta experiencia. Aunque, la gran incógnita sigue siendo cómo crear este escenario.

Es posible que si reflexionamos sobre el espacio más confortable para el enfermo, sus familiares y sus amigos, casi instintivamente, concluiremos que el universo referencial de cada individuo, su propio hogar, quizás es el que dote al enfermo de mayores repercusiones positivas. Los recuerdos acumulados de una vida y los símbolos de identidad del enfermo emergen inconscientemente a través de la percepción de cada rincón, las fotografías, los elementos de decoración, las vistas desde las ventanas, los sonidos familiares que se cuelan en la vivienda, los olores y una multitud de componentes simbólicos y emocionales que definen el espacio personal de la propia casa. Pero, no hemos de olvidar que no siempre es así. En ocasiones, el lugar habitual de residencia del paciente es un espacio ingrato, bien porque vive en una infravivienda, sin unas condiciones de habitabilidad aceptables, o bien debido a que el enfermo no es feliz en su hogar, por los motivos que sean. La soledad o no sentirse querido ni cuidado por las personas que comparten el hogar con el enfermo puede provocar mayor perturbación que el perder sus referencias vitales, al ser trasladado al hospital o al centro sociosanitario. La infelicidad, el miedo a no recibir la asistencia adecuada, o la pérdida de dignidad, por la transformación del papel que juega el enfermo en la familia, son motivos que perjudican la calidad de vida del paciente en el ambiente doméstico y que animan a soportar los inconvenientes tácitos en el entorno institucionalizado.

Los espacios hospitalarios y sociosanitarios analizados en esta tesis deberían procurar mejorar las condiciones ambientales que ofrecen a sus enfermos, porque resulta sumamente complicado poder acercarse, tratar con naturalidad y compartir actividades cotidianas en habitaciones compartidas o que imposibilitan un escenario adecuado para actuar con espontaneidad. En realidad, no únicamente se trata de construir el espacio asociado para poder realizar una función específica, como por ejemplo, jugar una partida de ajedrez, sino posibilitar que emerja el vínculo que une a dos individuos, alrededor de una tablero de ajedrez, compartido durante años de entretenimiento. El objetivo es despertar un sentido y un significado en las actividades que realicen o compartan con sus amigos o familiares.

¹¹⁹ Guerrero-García, M.; et al. Procesos de fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los familiares. *Medicina Paliativa*. 2018; 25(3), pp. 143-152.

«Nuestro interés por los edificios aumenta siempre que existe en ellos algún tipo de orden significativo, cuando poseen límites bien definidos en que encerrar nuestras preocupaciones, cuando podemos habitarlos realmente, habitar sus espacios, considerándolos como algo nuestro, cuando podemos establecer en su interior relaciones con aquello que sabemos, queremos y pensamos y podemos compartirlo con otras personas, con el resto de nuestra familia, grupo o ciudad, y cuando, lo que es más importante, tienen cabida en ellos un cierto sentido del drama humano que incluye movimiento, la tensión o choque de fuerzas haciendo soportable su ocupación»¹²⁰.

Aunque, serían necesarios estudios específicos para cada grupo cultural con el fin de no intensificar el sufrimiento en el contexto de final de vida, a primera instancia, sugeriríamos que el enfermo debería disponer, como mínimo, de un espacio privado que permitiese su personalización y su adaptación y de espacios complementarios, en los que realizar actividades con un número mayor de personas. Es posible que garantizando la intimidad en el entorno sanitario, potenciaríamos la capacidad de apropiación espacial del enfermo, que, a su vez, le ayudaría a relacionarse y comunicarse sin reservas, por ejemplo, con el psicólogo del equipo asistencial de cuidados paliativos para aliviar su sufrimiento e inquietudes, o con un amigo con quien distraerse, reconciliarse, despedirse, etcétera. Es decir, mediante la creación y correcta definición de estos espacios, colaboraríamos en que apareciesen las conductas y las actividades inhibidas por el entorno institucionalizado, tal vez eliminando parcialmente el malestar que implica perder el marco referencial del paciente. De hecho, la insistencia en proporcionar habitaciones individuales en los periodos del final de la vida de los enfermos hospitalizados se origina en el interior de la medicina paliativa, por parte de sus especialistas. Esto confirma el valor irremplazable de esta característica. A pesar que la privacidad en la habitación es la condición *sine qua non* que permite que emerja el sentimiento de intimidad entre los participantes en esta vivencia, no podemos considerar que sea una consecuencia directa del espacio privado.

Una aproximación más exhaustiva al espacio del final de la vida nos derivaría a definir este lugar, más que como una simple estancia privada, como un enclave relajante y restaurador —un refugio—, en el que establecer un paréntesis temporal y liberar el estrés, que produce las diversas etapas de esta experiencia. Un refugio, en esencia, debe ser un lugar de intimidad, donde se fomenten y se desarrollen nuestras necesidades, costumbres y prácticas más personales, sin ningún tipo de preocupación o de pudor; un espacio de asilo, en el que sentirse protegido y libre para desbloquear las emociones generadas por el estrés de los acontecimientos¹²¹. Este tipo de espacios debería estar al alcance de todas las personas que toman parte en este acontecimiento. Todos ellos pueden necesitar un tiempo y un espacio de desahogo apacible, en un momento determinado. En el supuesto más favorable, cualquier estancia de un hospital o de un centro sociosanitario debería aspirar a conjugar las características de un lugar de refugio, pero volviendo a la realidad construida que nos ocupa, urgiría volver a pensar la estancia más cercana del enfermo y otros enclaves, estratégicamente distribuidos, en los equipamientos sanitarios, en los que sentirse amparado y abrigado.

¹²⁰ Bloomer, Kent C.; Yudell, Robert J.; Moore, Charles W. (1982). *Cuerpo, memoria y arquitectura: introducción al diseño arquitectónico*. Madrid: H. Blume, pp. 117-118.

¹²¹ Este espacio de refugio, como reflejo de un lugar de intimidad y de ensimismamiento, recoge una tradición de espacios creados para el pensamiento, alejados del ruido y del ajetreo de la vida urbana.

La arquitecta Marta Llorente, en su texto *La ciudad: huellas en el espacio habitado*, describe el espacio de retiro en la literatura latina. El espacio de retiro que reclama Séneca en sus textos es un lugar para la reflexión, sin correspondencia a un espacio real. Es el lugar del alma, donde cobra importancia la vida introspectiva. En cambio, la interpretación del espacio de retiro de Marcial es el lugar al que regresar al final de la vida.

Llorente, Marta. (2015). *La ciudad: huellas del espacio habitado*. Barcelona: Acantilado, pp. 214-231.

Al experimentar un espacio, durante un cierto periodo de tiempo, este va sufriendo transformaciones que lo ajusta a los hábitos y los gustos del ocupante. El espacio adquiere una singularidad que refleja la personalidad de su usuario. Con el tiempo, este espacio, el mobiliario y los objetos parecen recoger las huellas de la vida de sus ocupantes. Por lo tanto, la familiaridad con un entorno parece que es una de las condiciones iniciales para que un espacio se convierta en un lugar de intimidad. Por ese motivo, en principio, el propio hogar sería el lugar íntimo por definición. Aunque, un lugar de intimidad no necesariamente ha de estar asociado al espacio doméstico, sino que puede ser cualquiera en el que un individuo se identifique o sea capaz de establecer un vínculo con su memoria¹²². Incluso, el refugio o, mejor dicho, el sentimiento de refugio puede despertarse a través del contacto con otro ser humano o un objeto¹²³, desvinculándose del espacio en sí¹²⁴.

No obstante, ¿de qué modo podemos diseñar un refugio, un lugar de intimidad, fuera de un terreno supeditado a la costumbre? ¿Cómo conseguir construir un espacio desde una hoja en blanco que impulse intercambios verdaderos e íntimos entre las personas? Es probable que si analizamos las necesidades integrales de los grupos culturales relevantes y precisamos el diseño de un espacio adecuado para ellos, podamos crear un escenario que posibilite la génesis de un lugar íntimo y personal para un sujeto —si ese espacio queda trabado a sus recuerdos, por estar unido a un suceso significativo en su vida— o un conjunto de individuos —en el caso de que el episodio trascienda a la memoria colectiva—. Pero, hemos de tener presente que el nacimiento de este fenómeno está fuera de nuestro control¹²⁵. Únicamente, la arquitectura puede permitir que aparezca esta opción, aunque no el hecho en sí. Sin embargo, debe existir esa oportunidad. Por lo tanto, los arquitectos no estamos eximidos parcialmente de la responsabilidad de que esto ocurra. Es imperativo construir espacios de refugio en los entornos asistenciales. Ha de ser un serio propósito de cualquier profesional de la arquitectura que proyecte un nuevo edificio sanitario o reforme uno preexistente. Es necesario proporcionar momentos de respiro a las personas que viven una experiencia tan sumamente dura, como la inminencia de la muerte.

Ante esta exigencia, ¿es posible generar lugares de intimidad verdaderos en una arquitectura no familiar para sus usuarios? Las estancias en las unidades de cuidados paliativos suelen ser cortas en los hospitales de enfermos agudos (máximo 15 días), medias en los centros sociosanitarios de media estancia (15-25 días) y más prolongadas en los establecimientos sociosanitarios de larga estancia (25-35 días)¹²⁶. En consecuencia, si logramos constituir un refugio y valoramos solamente la carga de significación del espacio por habituación de sus usuarios, es posible que sea insuficiente, sobre todo en los ambientes hospitalarios. Hemos de tener en cuenta que, en circunstancias difíciles e intensas emocionalmente, las experiencias vividas pueden trascender y alterar substancialmente la vida de una persona, a pesar de que ocupen un limitado periodo de tiempo¹²⁷. Por consiguiente,

¹²² Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspective of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 159.

¹²³ La consulta de Sigmund Freud quedaba segregada del uso de vivienda, en su casa. En su espacio de trabajo, almacenaba y exponía una serie de estatuillas de origen egipcio, griego, romano, del Próximo Oriente, egipcias y de Asia que le transportaban a sus raíces judías y le conectaban con una cultura anterior al cristianismo. Un año antes de su muerte, se mudó a Londres, abandonando definitivamente su casa en Viena, debido al auge del nacionalsocialismo. Freud no abandonó sus piezas arqueológicas en su antiguo hogar y, actualmente, se pueden encontrar expuestas en la casa museo de Londres.

Cid, Daniel y Sala, Teresa M. (2012). *Las casas de la vida: relatos habitados de la modernidad*. Barcelona: Ariel, pp.116.

¹²⁴ Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspective of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 138-139.

¹²⁵ *Ibid.*, pp. 142.

¹²⁶ Ministerio de Sanidad y Política social. Unidad de cuidados paliativos. *Estándares y recomendaciones*. (2009). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, pp.52.

¹²⁷ Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspectiva of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 185.

estos acontecimientos serán recordados por sus usuarios y establecerán una conexión muy estrecha en su memoria. O sea, a falta de tiempo de permanencia en el espacio de refugio, la vivencia en sí misma puede ser tan potente como para vincularse a la memoria de sus participantes, por lo que puede conferir a los refugios, integrados en los espacios hospitalarios y sociosanitarios, mayor poder para generar ocasiones de intimidad. El filósofo francés Gaston Bachelard, en su obra *La poética del espacio*, investiga sobre las imágenes de intimidad, a través de la fenomenología de la imaginación. Reflexionando sobre su texto, advertimos que quizás no es imprescindible generar un lugar de intimidad, sino que, mediante la creación de un espacio adecuado y confortable donde reflexionar y relajarnos, propiciaremos la aparición del sentimiento de intimidad en los entornos sanitarios. Bachelard, en esta obra, defiende que las personas poseemos la capacidad de regresar a nuestros refugios individuales —imborrables y constitutivos de nuestras vivencias personales—, mediante el ensueño y la imaginación¹²⁸. Disponemos de la facultad de evocar los recuerdos de nuestros lugares íntimos y reconfortarnos sin la obligación de desplazarnos a ellos. Esta idea nos sugiere que los refugios que pretendemos introducir en el universo asistencial del final de la vida deben permitir el libre despliegue de la imaginación, para poder rememorar nuestros espacios simbólicos de intimidad y, en consecuencia, consolarnos y recuperar nuestro equilibrio emocional.

«El espacio captado por la imaginación no puede seguir siendo el espacio indiferente entregado a la medida y a la reflexión del geómetra. Es vivido. Y es vivido, no en su positividad, sino con todas las parcialidades de la imaginación. En particular, atrae casi siempre. Concentra ser en el interior de los límites que protegen. El juego del exterior y de la intimidad, en el reino de la imágenes, un juego equilibrado»¹²⁹.

Con el ritmo interior de un edificio hospitalario o sociosanitario, la tarea de proyectar estos enclaves restauradores parece complicarse porque, en primer lugar, la arquitectura debería lograr poner en pausa el tiempo¹³⁰ y el movimiento en el refugio. En estos momentos, no disponemos de ejemplos representativos de espacios de refugio, más allá de la bondad del diseño de las habitaciones individuales, en ninguna de las unidades de cuidados paliativos que hemos visitado durante la investigación. Debido a ello, debemos recurrir a otras fuentes con usuarios de un grupo cultural distinto e incorporadas en tipologías *hospice* —*a priori*, equipamientos con ambientes más apacibles y cuidados que las instituciones que forman parte de nuestras alternativas de atención sanitaria paliativa—. Una vez esclarecidas las diferencias, veamos una serie de estrategias que, aun considerando que no son preceptivas ni generalizables aquí y ahora, aspira a introducir espacios de refugio en la arquitectura de carácter sanitario, en contextos de evidencia de muerte.

¹²⁸ Bachelard, Gaston. (1957). *La Poética del espacio*. México: F.C.E., (2ª ed.1983), pp. 40.

¹²⁹ *Ibid.*, pp. 28.

¹³⁰ Tuan, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspectiva of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press, pp. 179.

Ejemplos de refugios en *hospices*

Actualmente, sabemos que la naturaleza y los entornos naturales proporcionan ciertos beneficios que ayudan a recuperarse del estrés acumulado¹³¹. Gracias a estas capacidades terapéuticas, la gran mayoría de espacios destinados a la medicina paliativa confía en ellos como catalizadores de valores positivos. La tipología *hospice* rodea de jardines rehabilitadores sus edificios e introduce patios y cubiertas, proyectados desde una perspectiva paisajista, en su interior. Como ya hemos explicado, los Maggie`s Centres también utilizan esta estrategia de conexión con el entorno natural. No obstante, no siempre es una solución viable, sobre todo si la ubicación del edificio corresponde a un emplazamiento urbano, con una alta densidad edificatoria. Si no es posible, creemos que es esencial elaborar estrategias que permitan evadirse aunque sea solamente de manera visual, a un ambiente exterior.

El segundo *hospice* de tipología aislada construido en Estados Unidos, el Nathan Adelson Hospice, situado dentro del Campus de la Universidad de Nevada (Las Vegas), organiza su estructura en planta baja alrededor de un gran patio central ajardinado, al que abren el área residencial, las salas públicas, para enfermos y familiares, y la mayoría de espacios administrativos del *hospice*¹³². El contacto con esta atmósfera terapéutica es constante, ya que su pasillo perimetral da acceso a las habitaciones, organizadas a modo de *clusters*. El ajardinamiento también rodea el centro, de manera que constituye un filtro visual y acústico para las habitaciones, aislándolo de las calles adyacentes y del aparcamiento, situado este último en un punto estratégico, para no alterar la tranquilidad del centro. Al proteger los límites del *hospice*, cada habitación dispone de un porche que da al área ajardinada. Articular espacios, entre el interior de la habitación y el exterior del *hospice*, permite que los ocupantes puedan liberarse temporalmente del encierro que supone el ingreso. Desde nuestro punto de vista, disfrutar de la oportunidad de salir a un porche podría equipararse al efecto positivo derivado de la naturaleza. Aquí, a menudo, se desaprovechan las opciones de generar espacios semiexteriores en los edificios asistenciales, porque las políticas de seguridad de los centros no permiten que los usuarios salgan sin un cierto control, entre otros motivos.

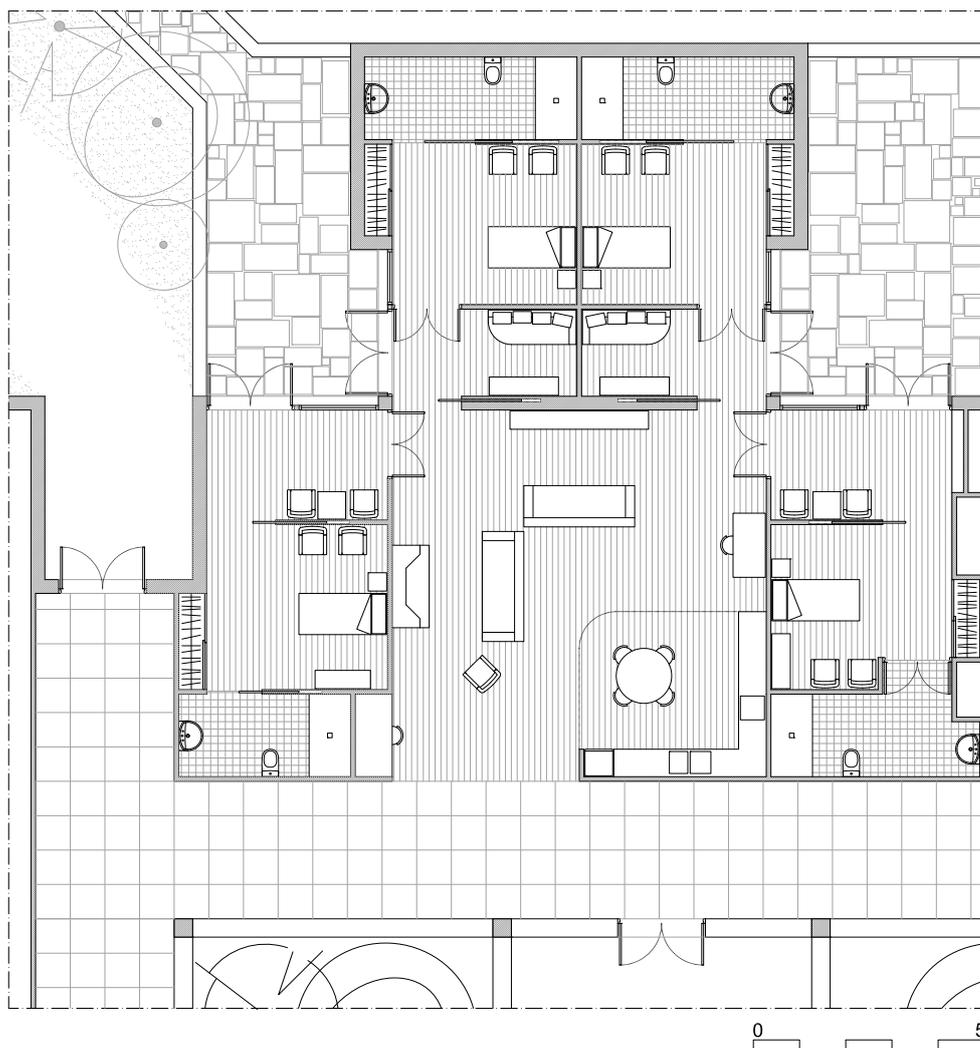
Además del especial cuidado por el diseño paisajístico del entorno de este *hospice*, se consideran otras herramientas arquitectónicas para reforzar la preparación y la adaptación a esta dura etapa. Los *clusters* disponen de cuatro habitaciones individuales distribuidas a través de una sala común central. Mediante esta organización, la persona que acude a visitar un enfermo atraviesa una serie de espacios, que gradúa la conciencia de los límites entre espacio público, el pasillo; semiprivado, la sala común para las familias y para los enfermos del *cluster*; y el espacio privado de la alcoba. Esta sucesión de espacios se estructura como filtros de uso y obstaculiza la presencia de contrastes desconcertantes entre el universo interior familiar de la habitación y la ajetreada vida exterior del centro. Estos cambios bruscos entre el espacio público y el privado son observables en casi todas las unidades de cuidados paliativos de nuestra ciudad. Asimismo, previo al acceso a la estancia privada del enfermo, se construye un espacio intermedio, a modo de «espacio de transición¹³³», en el que amigos y familiares pueden descansar, reflexionar o desbloquear tensiones y emociones, con intimidad.

¹³¹ *Open space: people space* / edited by Catharine Ward Thompson and Penny Travlou. (2007). London: Taylor and Francis, pp. 23-35.

¹³² El Nathan Adelson Hospice es uno de los centros estudiados por Carey.

Carey, D. A. (1986). *Hospice impatient environments: compedium and guidelines*. New York: Van Nostrans Reinhold.

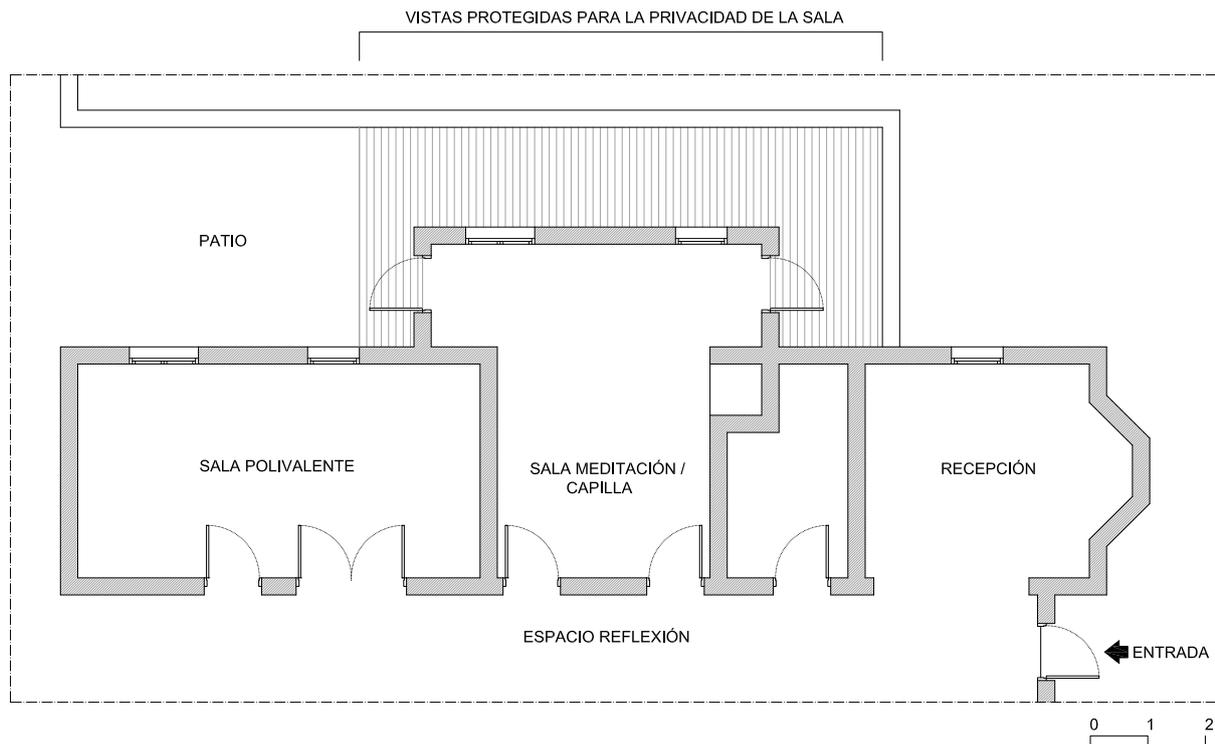
¹³³ Carey, D. A. (1986). *Hospice impatient environments: compedium and guidelines*. New York: Van Nostrans Reinhold.



4.10. Propuesta inicial del *cluster* de habitaciones del Nathan Adelson Hospice.

La individualidad de las habitaciones ofrece la suficiente intimidad para apoyar al acompañamiento significativo, promoviendo comportamientos y actividades cotidianas entre los familiares y el enfermo. Estas habitaciones se complementan con una sala de estar común, que comparten las cuatro habitaciones de la agrupación. Esta sala, abierta a la perspectiva del patio central, ofrece diferentes ambientes: una zona de descanso alrededor del hogar de la chimenea, un espacio de estar encarado hacia un televisor, y un *office* completo con una mesa de comedor, en la que organizar pequeñas reuniones familiares o de amistades¹³⁴. Como ya hemos comentado, facilitar la apropiación de los espacios, de forma que se reproduzcan espontáneamente actividades cotidianas, habitualmente bloqueadas en espacios institucionalizados, ayuda a dar sentido a esta difícil experiencia, a estrechar los vínculos entre las personas y, en consecuencia, a reducir el sufrimiento de los afectados. Con este ejemplo, podemos observar la importancia de compatibilizar actividades cotidianas con las rutinas asistenciales, en los entornos sanitarios. Si realmente se apuesta por una experiencia de últimos días alternativa al propio hogar, hemos de materializar un lugar en el que puedan aflorar. Construir lugares de cotidianidad y de intimidad es probable que permita fomentar y potenciar la resiliencia del enfermo y de sus acompañantes, es decir, la capacidad de adaptarse a la situación del final de la vida, añadiendo un valor positivo a este acontecimiento.

¹³⁴ El establecimiento y, en especial, la configuración de los *clusters* del Nathan Adelson Hospice han sido modelo para muchos *hospices* de Estados Unidos, desde que inició su actividad en 1983.



4.11. Esquema redibujado de capilla/sala de meditación del Nathan Adelson Hospice.

Otro principio fundamental, a través del que las experiencias individuales se conectan con la temporalidad, con la identidad del ser humano, con su papel en el universo y con su trascendencia hacia lo significativo, es la espiritualidad. Las personas espirituales suelen poseer más recursos para regular su respuestas psicoemocionales, frente a los estímulos externos o internos desencadenantes de estrés y ansiedad, por consiguiente, se adaptan y aceptan mejor la evolución de su dolencia. En nuestro país, con una tradición religiosa católica, muchas personas, a pesar de abandonar las prácticas tradicionales, conservan ciertos comportamientos y actitudes cristianas que auxilian a gobernar el abismo que se abre frente la muerte. La esperanza de conservar una parte de la esencia del individuo que muere, en otro plano de la existencia, alivia el desasosiego del proceso de morir en muchas personas creyentes, no exclusivamente cristianas, sino también de otras religiones o creencias. Pero, más allá de la interpretación religiosa de la muerte, como un trance a otra vida que puede ayudar a algunas personas creyentes, el concepto de espiritualidad establece un marco de significado más amplio que puede proporcionar bienestar emocional¹³⁵. La espiritualidad es una condición personal y subjetiva, que no tiene porque implicar una connotación religiosa. Por ejemplo, algunos practicantes de yoga disfrutaban de un alto nivel espiritual, al margen de que sean creyentes de alguna religión o no. La religión se asocia a pertenecer a una comunidad y compartir sus creencias, en cambio, la espiritualidad se relaciona con los valores humanos y la búsqueda de sentido y de significado¹³⁶. Por esta razón, la arquitectura paliativa debe de valerse del concepto de la espiritualidad para crear espacios que favorezcan la reflexión, el ensimismamiento o el rezo.

Continuando con el mismo ejemplo, la sala de meditación/capilla del Nathan Adelson Hospice se distancia del murmullo de la vida del *hospice*, concentrada en torno al patio central, y se orienta hacia un pequeño patio abierto al jardín perimetral del edificio, para conseguir mayor privacidad y

¹³⁵ Barreto, P.; et al. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(1), pp. 25-32.

¹³⁶ Benzein, E.; Norberg, A.; Saveman, B. I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med*. 2001; núm.15 (2), pp. 117-126.

paz para sus usuarios. Es importante acotar la distancia entre la habitación del enfermo y el refugio espiritual, para que su uso sea compatible con el cuidado y con el acompañamiento del enfermo. Estos espacios de refugio espiritual están destinados a pacientes y a sus familias pero, a medida que el enfermo empeora, estos espacios son más utilizados por los familiares y por los amigos, siendo en ocasiones el único rincón de paz que les alivia el sufrimiento de ese momento.

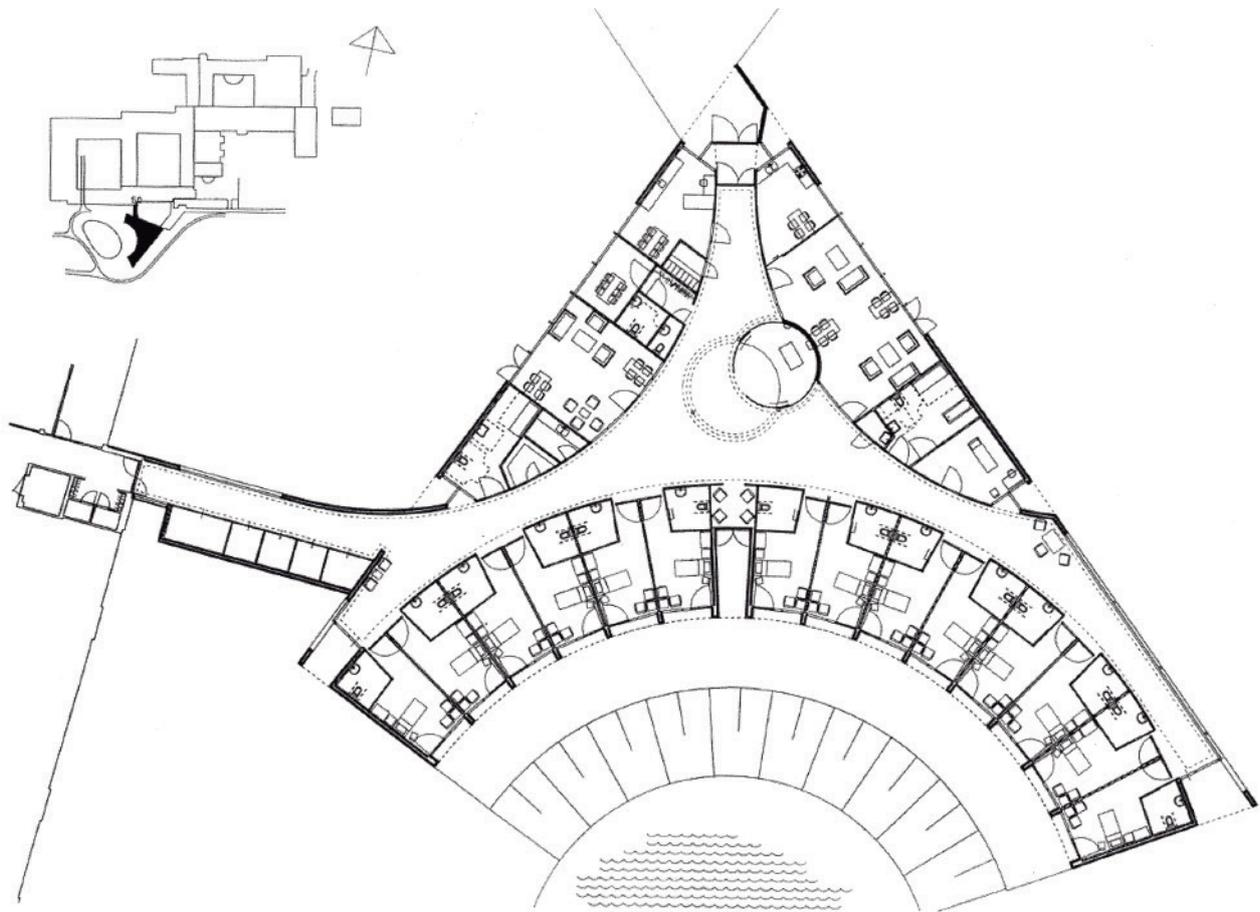
En la actualidad, en la provincia de Barcelona, ya existen en la mayoría de hospitales y establecimientos sociosanitarios un espacio específico de capilla o de sala multiconfesional, para cubrir las necesidades espirituales de sus usuarios. Estas salas suelen situarse fácilmente accesibles para todos los usuarios del centro y, al parecer, no existe ningún criterio que priorice su cercanía a las áreas más sensibles del edificio. En principio, la equidad respecto de sus usuarios no debería de plantear ningún problema. No obstante, los conflictos aparecen, por ejemplo, cuando los familiares y los amigos no se atreven a abandonar al enfermo el tiempo que requiere llegar hasta la capilla¹³⁷. Durante la entrevista a la Dra. Gala Serrano de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Duran i Reynals, ella lamentaba la falta de proximidad de un lugar de recogimiento en la propia unidad, porque en más de una ocasión se había encontrado a algún acompañante decidiendo angustiado, entre ir a rezar o buscar algo de paz en la sala multiconfesional, o bien, mantenerse al lado del enfermo, por miedo de que, en ese lapso de tiempo, empeorase o muriese¹³⁸. La distancia entre la habitación del paciente y el lugar de recogimiento espiritual no es cuantificable objetivamente, porque está ligada a la percepción subjetiva del acompañante. Este es el motivo por el que sería necesario, por un lado, acercar puntos de refugio espiritual a las unidades de cuidados paliativos, de forma que su inmediatez permita que el temor a que empeore el enfermo y la culpabilidad por abandonarle unos minutos desaparezcan y, por otro lado, revisar el concepto de espiritualidad en nuestros centros sanitarios. Muchos de estos espacios están dirigidos a los practicantes católicos y, en otras, su idea de multiconfesionalidad todavía no se encuentra desarrollada del todo.

En realidad, estos lugares de meditación y de rezo pueden convertirse en el eje que articula el proyecto arquitectónico del espacio paliativo. Este es el caso del *hospice* holandés de Ark Center, diseñado por Stan Neuhof de Architectenbureau Humblé Neuhof, y en funcionamiento desde 1999¹³⁹. Este *hospice*, vinculado a un centro de convalecencia, se estructura en planta baja con forma de triángulo irregular, en el que se distribuyen catorce habitaciones de uso individual en uno de sus lados, abriéndose en abanico hacia la perspectiva de un bosque cercano. Tanto el área administrativa, como la de atención paliativa y la de los recintos complementarios de uso público del *hospice* se sitúan en los otros dos lados de la planta triangular, creando un vacío en su interior, epicentro de todos los movimientos del edificio. Justo en este lugar, se alza la capilla, en un cilindro de doble altura, precedida de un atrio, que baña de luz natural la zona central del *hospice* y que marca el acceso al espacio religioso. El volumen de la capilla emerge de la cubierta general del edificio, mostrando su singularidad desde el exterior, mediante la construcción de un gran lucernario, que realza su verticalidad. Gracias a su ubicación y a su definición arquitectónica, la capilla del Ark Center articula las diferentes áreas de uso del centro, transformándose en un punto de referencia interior que participa de las actividades, de los recorridos y de los actos del centro.

¹³⁷ Dra. Gala Serrano, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Oncológico de Cataluña - Hospital Duran y Reynals. (Comunicación oral, 18 de febrero del 2014).

¹³⁸ Ibid.

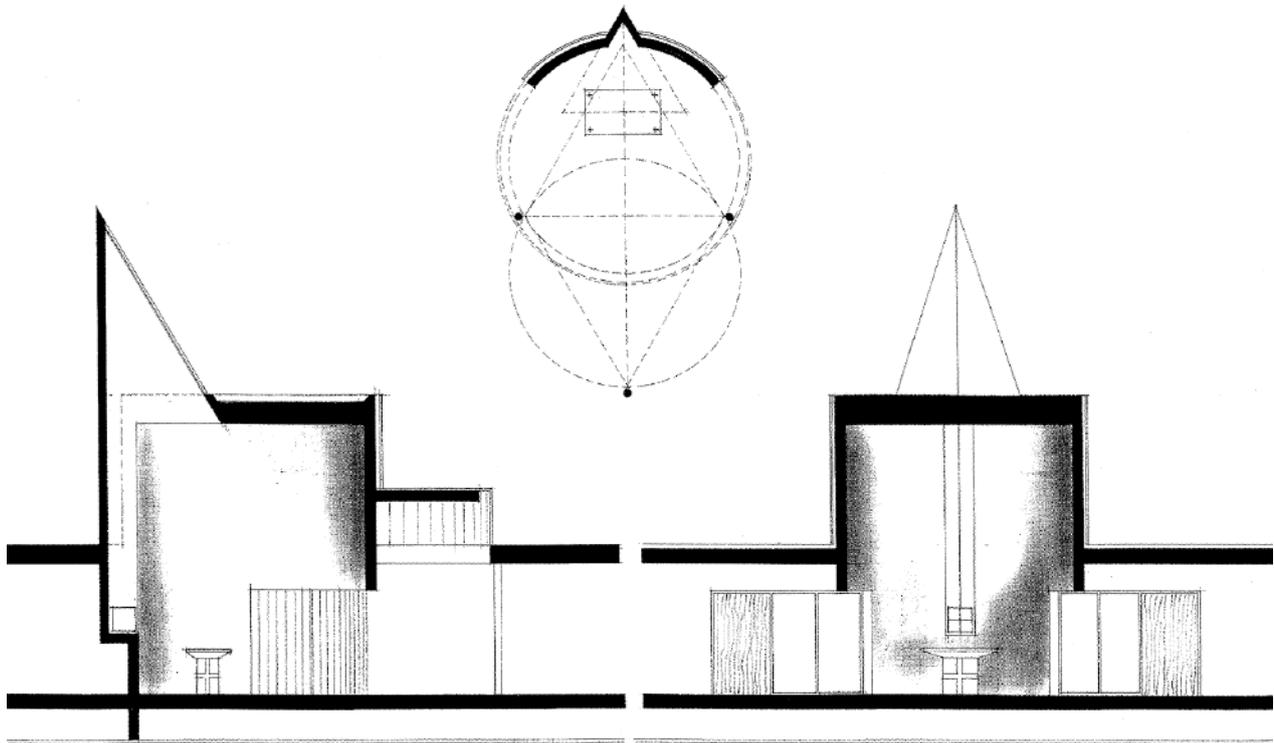
¹³⁹ El Ark Center es uno de los *hospices* estudiados por Verderber y Refuerzo. Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis.



4.12.1. Planta del Ark Center de Roermond, Holanda.

Aunque no es necesario que los refugios abarquen prácticamente todo el protagonismo como en el caso anterior, estos deben consolidarse como espacios indispensables en las unidades de cuidados paliativos o aquellas susceptibles de enmarcar el proceso de morir. Desde nuestro punto de vista, los lugares de refugio, en los que reflexionar, desahogarse o llorar en la intimidad, son imprescindibles en estos entornos, a día de hoy. En su ausencia, aparecen refugios improvisados, en los que esconderse por pudor, cuando las emociones se desbordan. No es excepcional que la entereza de una persona se desmorone, debido a la confluencia de diferentes circunstancias emocionales negativas en un preciso momento, y se acabe desahogando en un baño. Habitualmente, los sanitarios públicos no suelen ser el espacio más acogedor de un centro asistencial, porque se proyectan generalmente para minimizar su repercusión en el edificio, ocupando el rincón más molesto, y presenta una escasa calidad ambiental. Su elección como espacio de desahogo probablemente se debe a que estos recintos permiten aislarse de miradas ajenas, ofreciendo privacidad y anonimato. Con esta crítica, no pretendemos expresar que haya que evitar esta conducta por parte de los usuarios, sino todo lo contrario, evidenciar la urgencia de la constitución de los refugios, como espacios alternativos a aquellos improvisados y, además, considerar los servicios como refugios también, dotándolos de un carácter amable y acogedor. De hecho, en los Maggie's Centres, es una premisa del programa de sus edificios, ya que sus administradores han observado que es un comportamiento común entre los enfermos a los que ayudan¹⁴⁰.

¹⁴⁰ Joan Callís, arquitecto del despacho EMBT. (Comunicación oral, 3 de marzo del 2014).



4.12.2 Planta, sección y alzado de la capilla del Ark Center.

Para finalizar, estos espacios de retiro no únicamente ayudan a los enfermos y a su entorno social, sino que también deben reconfortar al equipo asistencial. Todos tememos la muerte. El hecho de que el equipo asistencial trabaje permanente en contacto con ella no provoca que supere ese miedo, tras un periodo de tiempo. En realidad, los profesionales que cuidan a los enfermos y a sus familias se enfrentan a los miedos de sus pacientes más a los suyos propios. Aunque, esta perspectiva profesional es poco alentadora, generalmente, ellos opinan que cuidar a estos pacientes es una labor sumamente gratificante. No obstante, las condiciones laborales y las tensiones acumuladas, a consecuencia de los altibajos emocionales que genera trabajar en este contexto, afectan la salud del equipo sanitario en ocasiones¹⁴¹. El síndrome que describe el agotamiento, la desilusión y la alienación en los profesionales sanitarios es el desgaste profesional o *burn-out*, acuñado en 1974, por Freudenberger¹⁴².

Sin embargo, es relevante señalar que este desgaste que sufren los profesionales sanitarios de medicina paliativa se reduce en las instituciones de tipología *hospice*¹⁴³. La aparición de menos casos de *burn-out*, o desgaste profesional, entre el equipo asistencial en este tipo de centros se justifica en una filosofía de atención en la que la muerte no se vive como un fracaso médico, en un número suficiente de profesionales para cuidar a los pacientes satisfactoriamente, en reconocimiento profesional, en un mayor apoyo entre los miembros del equipo y en un gran respaldo social¹⁴⁴. Aunque, es posible

¹⁴¹ Limonero, J. T. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev. de Psicol, Gral. y Aplic.* 1996; 49(2), pp.252-253.

¹⁴² Freudenberger, J. H. Staff burnout. *Journal of Social Issues.* 1974; núm. 30, pp. 159-165.

¹⁴³ Vachon, M. L. S. Myths and realities in palliative/hospice care. *The Hospice Journal.* 1986; núm. 2 (1), pp. 63-79.

¹⁴⁴ *Ibid.*

que, a todas estas razones, debamos añadir la creación de una atmósfera apropiada a esta situación. Es decir, valorar las propias características arquitectónicas de la tipología *hospice* como propiciadoras del bienestar de sus trabajadores.

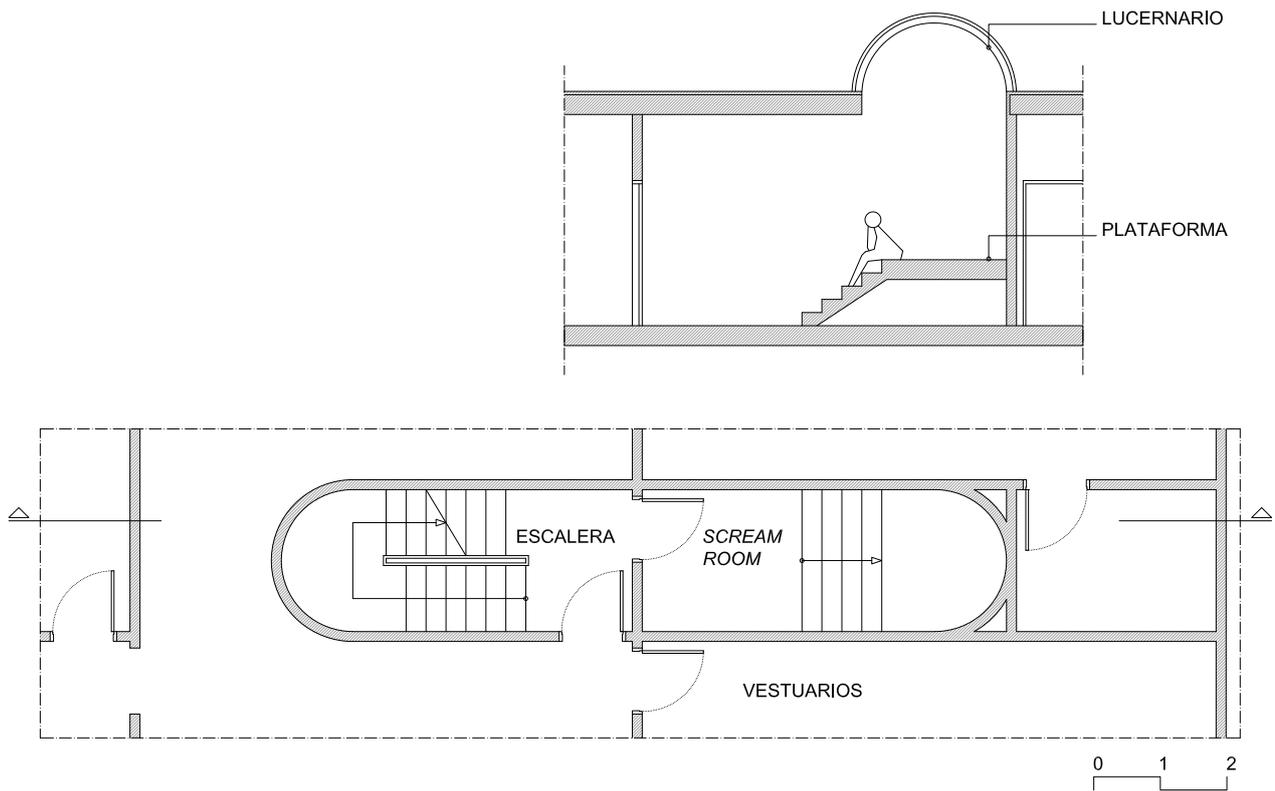
Parte del éxito del Movimiento Hospice se debe al gran beneficio advertido por todos sus usuarios, en relación con el cambio diferencial de calidad espacial percibido entre una institución hospitalaria estándar y la llegada al centro. De forma análoga, podemos apuntar que intentar cuidar en un ambiente hospitalario adverso no permite alcanzar los posibles beneficios terapéuticos que se podrían obtener en un entorno más adecuado. Una atmósfera apropiada facilita el cuidado del enfermo y el apoyo de sus acompañantes. Mientras que, una persona que realiza su actividad laboral en un medio más cálido y confortable le proporcionará mayor satisfacción además que le facilitará la interacción con sus pacientes. Si añadimos a esta fórmula un espacio dirigido al personal asistencial, en el que ocasionalmente se pueda aliviar el estrés y la ansiedad de la jornada, es plausible inferir que la arquitectura del *hospice* puede ser un componente más, que reduzca el número de afectados de síndrome por desgaste o por agotamiento laboral.

La arquitectura de los espacios de los cuidados paliativos debería respetar los requerimientos del conjunto de los profesionales que trabajan allí, puesto que son los que mayor tiempo utilizan ese entorno, por lo tanto, quienes más adolecen o disfrutan sus efectos. Este es el motivo por el que las salas de trabajo del equipo asistencial, las estancias de información y los lugares de descanso de las unidades de cuidados paliativos¹⁴⁵ deberían ser estudiados y pensados en relación a las características de sus empleados. Del mismo modo, el equipo asistencial ha de encontrar un lugar de refugio para descongestionar emociones y para descansar del ajetreo de centro. Sería positivo que estos lugares de descanso fueran de uso exclusivo para trabajadores sanitarios. De esta manera, sus usuarios podrían estar relajados, sin la necesidad de mantener una actitud profesional o resolver dudas sobre alguna persona hospitalizada.

La idea de construir un espacio enfocado al desahogo del estrés acumulado por los profesionales que tratan a enfermos en situación de últimos días ha sido contemplada en la construcción de algunos *hospices*. El *scream room* del Connecticut Hospice, el primer centro especializado en este tipo de atención en Estados Unidos, que abrió sus puertas en 1980, manifiesta una propuesta de un lugar de respiro para el personal asistencial.

El arquitecto Lo-Yi Chan proyectó un lugar para liberar tensiones y preocupaciones acumuladas tras horas y días de trabajo en el centro, al que se accedía desde la sala de descanso del equipo asistencial. El «*scream room*» se aisló de la sala, mediante una secuencia de dos puertas que dan entrada a este espacio singular. El «*scream room*» es un espacio diáfano en el que se ha construido una plataforma elevada. Unos escalones permiten llegar a la zona elevada de la sala y construyen una pequeña gradería, en la que sentarse, descansar y reflexionar. El espacio de la plataforma corresponde, en su proyección vertical, a un gran lucernario semicircular, que ilumina con luz natural este espacio y ofrece vistas hacia el cielo. Es probable que el arquitecto pensase la plataforma para que sus usuarios se estiraran sobre ella. Así quizás, las conductas y las expresiones bloqueadas durante horas de trabajo pudieran aliviarse, de forma que no evolucionaran hasta agotar a los empleados.

¹⁴⁵ Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. Madrid: Centro de Publicaciones Ministerio de Sanidad y Política Social, pp. 70-73.



4.13. Esquema en planta y sección de la «Scream room» para el equipo asistencial. Connecticut Hospice.

Desde sus inicios, los *hospices* han intentado responder a los principios básicos en los que se funda la medicina paliativa. Aquí y ahora, estos centros representan un paradigma arquitectónico del que podemos aprender. Estos ejemplos demuestran que una nueva interpretación de la experiencia de la muerte es posible en la arquitectura. Por lo tanto, si consideramos que, de manera incipiente, ha aparecido una nueva actitud ante la muerte en nuestra cultura en el presente, sería el momento propicio para implementar los estudios específicos que relacionen el espacio del final de la vida y la cultura, y para investigar sobre las repercusiones entre el sufrimiento y este espacio, con el objetivo de definir un entorno apropiado del final de la vida alternativo al propio hogar. Quizás a través de las conclusiones de estos estudios, se puedan confirmar las hipótesis que apunta este trabajo y, en ese caso, demostrar la necesidad de una transformación en los planteamientos de la arquitectura sanitaria, en especial, en los espacios de últimos días.

Ensayo de proyecto teórico de la reforma de la UCP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

El espacio arquitectónico forma parte de nuestra cultura y condiciona la experiencia vivida en el entorno construido. Un claro ejemplo de este fenómeno se observa al revisar lo que ha representado la hospitalización de la muerte. El traslado de un acontecimiento tradicionalmente enmarcado en el espacio doméstico al ámbito hospitalario ha transformado completamente esta experiencia. Este desplazamiento se origina en el progreso y en la tecnificación de la medicina, sufridos en la segunda mitad del siglo pasado, pero también en las modificaciones socioculturales de los vínculos familiares y en la alteración de la relación con la muerte, en la sociedad occidental. El cambio del lugar del fallecimiento ha participado, de forma activa, de la negación de la muerte en la mentalidad colectiva, proporcionando un caldo de cultivo favorable para que emergiesen actitudes de aislamiento y de abandono del enfermo incurable en el ambiente sanitario.

No obstante, los comportamientos y el marco sociocultural que toleraban este tipo de actuaciones médicas son un capítulo prácticamente clausurado en la historia de las ciencias salud. La introducción de la reflexión bioética y del despliegue de la medicina paliativa en nuestra estructura sanitaria demuestra la existencia de una crítica interna, en la filosofía y en la práctica en el ámbito sanitario. Cuidar al paciente, más allá de los límites de la medicina curativa, es una actividad en proceso de recuperación, como parte constitutiva de la medicina del siglo XXI¹⁴⁶. La profesionalización de la enfermería propició este acercamiento más humano al paciente, sin embargo, en la sociedad actual, se reclama una manera de hacer más amable y cercana por parte de todo el personal médico. Esta necesidad de empatía se incrementa cuando las expectativas de curación son prácticamente nulas.

En el camino que lleva al enfermo avanzado a ser un tributario de la medicina paliativa, se modifica el grado de tolerancia hacia ciertas condiciones negativas, intrínsecas en las rutinas y en los protocolos del entorno sanitario. Aquello que, en un tiempo pretérito, se aceptaba, porque era la cláusula oculta para recibir las terapias que mejorarían o recuperarían el estado de salud del paciente, no tiene sentido en la proximidad de la muerte. De la misma forma que perjudican las medidas fútiles y la obstinación terapéutica en los enfermos en situación del final de la vida, tampoco consideramos que las características de un espacio, definido en base a procurar un confort admisible para un tiempo de recuperación limitado, sean las más adecuadas para estos enfermos y sus acompañantes. La ausencia de un lugar adecuado dentro de la estructura sanitaria para despedirse según las particularidades de cada paciente ha contribuido a que algunos pacientes prefieran regresar al hogar para morir, en el caso que hayan cuidadores familiares o profesionales y asistencia por parte de un equipo de soporte domiciliario en medicina paliativa. Pero no siempre se escoge esta opción, o se reúnen los requisitos para fallecer en casa con la atención adecuada. En estos casos, la exigencia de un espacio alternativo al propio domicilio en el entorno sanitario recupera su trascendencia. Si el espacio construido afecta a la experiencia vivida en su interior, parece razonable pensar que el lugar donde acontece la muerte en un centro hospitalario o sociosanitario debería replantarse y abandonar esquemas pasados, basados en planteamientos obsoletos. La arquitectura sanitaria del siglo XXI ha de responder a un universo asistencial estructuralmente nuevo, surgido de la reflexión bioética y de los nuevos principios de las ciencias de la salud, que contempla una atención integral de la persona enferma y que ayuda a morir en paz. Con esta nueva realidad asistencial y sociocultural

¹⁴⁶ Callahan, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med.* (2000, num. 342), pp. 654-656.

en relación con la muerte hospitalizada y con la medicina en general, el espacio que enmarca este escenario debe asumir este cambio de paradigma. El nuevo enfoque de cuidado del paciente de la medicina paliativa moderna debería manifestarse en su arquitectura. De hecho, la precursora del Movimiento Hospice ya subrayó la importancia del espacio, como un elemento más, para mejorar el bienestar de sus pacientes.

Esta idea esencial sobre la definición del espacio del final de la vida, como apoyo a la medicina paliativa moderna, se ha ido diluyendo a medida que se han desarrollado los cuidados paliativos, en nuestro territorio. La gran calidad y excelencia de los profesionales, que atienden a estos enfermos y a sus acompañantes compensan los efectos de la percepción de atmósferas desfavorables para una despedida personalizada a los deseos y a los requerimientos del paciente. Es una realidad palpable en las diferentes unidades de cuidados paliativos que hemos analizado, durante la fase de investigación de esta tesis. Sin embargo, también hemos confirmado que estos mismos profesionales realizaban con mayor comodidad su trabajo, si el servicio estaba adaptado mínimamente a las necesidades de la medicina paliativa. Por ejemplo, algunas enfermeras han subrayado la tranquilidad que les proporciona disponer de varias habitaciones individuales para alojar a este tipo de enfermos, cuando observan que se acercan los últimos días del paciente; por el contrario, una psicóloga describe los problemas que surgen frente la queja razonable de los familiares, al intentar ingresar un enfermo en una habitación bastante oscura.

Los usuarios de los centros sanitarios no suelen considerar el factor espacial como una variable que influye en su malestar o en su bienestar. La situación que viven es suficientemente estresante y angustiante para que la estancia que ocupan sea una preocupación más. A pesar de ello, el espacio adquiere protagonismo cuando, por alguna circunstancia, el lugar de ingreso se modifica a peor. Este hecho motiva muchos de los argumentos de abandono y de desamparo que se exponen en las reclamaciones presentadas en las unidades de cuidados paliativos de origen, al ser trasladado el paciente a otro centro poco acondicionado a las necesidades del final de la vida.

Las dificultades y los problemas que derivan de un ambiente poco adecuado a los procesos de últimos días y al fallecimiento del paciente comprometen el alivio del sufrimiento del enfermo, de sus acompañantes, si los tiene, y del personal asistencial. Las condiciones del entorno en el que se realiza la atención paliativa influyen en la calidad de la comunicación entre la unidad paciente y los profesionales¹⁴⁷ y repercuten en el bienestar de sus usuarios. Un espacio adverso, en relación con las necesidades del paciente y de los cuidados paliativos, complicará la tarea de los profesionales, limitando los efectos de su capacidad de aliviar el sufrimiento del enfermo y de sus acompañantes. Este sufrimiento instaurado alterará la percepción de todo lo que rodea el entorno del paciente, volviéndolo más hostil y amenazante (síntomas, preocupaciones, soledad, tiempo, comunicación, etc). El sufrimiento derivado por la situación del final de la vida provocará que circunstancias toleradas por el paciente y por sus acompañantes se vivan como insostenibles. El espacio construido adverso, como marco de todo este escenario, será causa y efecto del propio sufrimiento de sus usuarios, originando mayor malestar a una vivencia estresante y difícil por sí misma.

¹⁴⁷ Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J. y Barreto, P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996, núm. 3(3), pp. 114-121.

Un lugar apropiado al contexto de la medicina paliativa no generará de forma directa bienestar al paciente, en ausencia de una buena atención paliativa y de una libertad de apropiación del espacio, por parte de sus usuarios. De manera independiente, un espacio adecuado, únicamente, no ocasionará más malestar al paciente por sus efectos. La respuesta óptima en cuanto a crear una atmósfera y un sentimiento de lugar, que propicien intercambios naturales y significativos entre los participantes, una buena despedida entre ellos y una muerte apacible, dependerá de la combinación de estos tres elementos.

Por lo tanto, una arquitectura apropiada facilita la labor de los profesionales, genera un ambiente cotidiano y cálido para que el paciente viva como quiera su última etapa y crea un escenario apropiado para cuidar, para acompañar y para despedirse del enfermo. Pensar el entorno sanitario, desde la perspectiva de la vivencia del final de la vida, es un reto arquitectónico, en tanto que ha de responder a uno de los actos más difíciles y estresantes que una persona puede vivir, teniendo en cuenta las variables socioculturales de los usuarios y los flujos emocionales que despiertan la muerte ajena y la propia. No obstante, es el primer paso —quizás el más urgente— para enfocar la arquitectura sanitaria, desde un conocimiento fiel a la heterogeneidad de realidades que se viven en ella. El proyecto de este espacio debe nacer de un conocimiento real de los deseos y de los requerimientos globales de sus usuarios y de la vivencia que enmarca. Una aproximación teórica a través de las diferentes disciplinas que han estudiado este tema proporcionará una visión global de este escenario. Aunque, creemos que es importante adentrarse en esta realidad para completar esta información. Estos datos pueden adquirirse a través de herramientas propias de la psicología ambiental y de la antropología, como la observación participativa, que permite analizar las señales y las manifestaciones socioculturales en un lugar determinado, o como las entrevistas estructuradas a sus usuarios. Debido a la debilidad de algunos pacientes y a la vulnerabilidad del entorno del final de la vida, hemos confiado en nuestra investigación en la información aportada por el personal asistencial de estos servicios, quienes conocen las particularidades y los comportamientos de sus pacientes. Consideramos que es importante valorar el saber de los profesionales que conviven con estos procesos y validar esta forma de acercarse a las necesidades que surgen en estos entornos.

Los centros sociosanitarios, desprovistos de la compleja tecnología que acompaña el hospital de agudos, acostumbra a adaptarse mejor a lo que supone vivir en ellos, un tiempo determinado de la vida del paciente. Los hospitales deben continuar dando respuesta a las situaciones complejas de salud, por lo que sus áreas clínica y técnica deben constituirse con una gran flexibilidad y adaptabilidad a las nuevas terapias médicas. Este desafío ha sido asumido por la arquitectura en los nuevos hospitales edificados en Barcelona (por ejemplo, el Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi o el nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau) y en las ampliaciones realizadas en edificios hospitalarios existentes (por ejemplo, el nuevo bloque quirúrgico del Hospital de la Vall d'Hebron). Por otro lado, la parte destinada a la hospitalización y al apoyo de los pacientes temporales o los crónicos sí plantea cuestiones a resolver. Resulta paradójico observar que la sección hospitalaria en la que el arquitecto se maneja al proyectarla con mayor destreza, el hábitat del paciente, sea la que menos ha evolucionado en los últimos años. Somos conscientes que la economía de la gestión sanitaria no ha facilitado la aparición de nuevos planteamientos al respecto. No obstante, tal como hemos apuntado en el desarrollo de la tesis, el perfil del usuario de los centros hospitalarios ha cambiado y esta alteridad debería reflejarse sobre todo en el área residencial de ingreso (unidades de hospitalización) y de estancia temporal (hospital de día, unidades de enfermos crónicos, etc.).

Desde el punto de vista del proyecto arquitectónico, idear un espacio de cero permite desplegar todas las herramientas y las posibilidades del espacio sin limitaciones y moldearlo de acuerdo al nuevo contexto sanitario. A pesar que se han edificado nuevos establecimientos hospitalarios y sociosanitarios en la ciudad en los últimos años, proponer generar más estructura para absorber correctamente las directrices de los cuidados paliativos, quizás no sea la opción más acertada ni viable. No obstante, contamos aquí y ahora con ejemplos muy dignos de arquitectura que han aparecido como complementos a la red sanitaria existente, que manifiestan que es posible crear un espacio de carácter cotidiano, próximo a las necesidades globales de cada individuo. Estos satélites sanitarios son ejemplos construidos de una arquitectura de apoyo sanitario centrada en la persona. Tal vez explorar la idea de cómo sería un *hospice* de carácter mediterráneo seguramente será un ejercicio que quedará restringido al trabajo teórico, pero esto no implica abandonar la oportunidad de utilizar estos criterios en el desarrollo de nuevos edificios asistenciales o de las reformas y de las ampliaciones incluidas en los planes estratégicos de los centros que existen.

A modo de conclusión, sugerimos aportar una mejora en una de las unidades de cuidados paliativos que hemos analizado durante nuestra investigación, que quizás podría contribuir a disminuir el estrés y el sufrimiento de la experiencia del final de la vida de sus usuarios. La propuesta plantea introducir espacios de refugio, como estrategia para crear lugares de intimidad y de respiro dentro de la unidad de cuidados paliativos. El servicio elegido para realizar este ensayo teórico es el de cuidados paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

La unidad de cuidados paliativos del nuevo hospital de la Santa Creu i Sant Pau se sitúa parcialmente en planta baja (bloque de hospitalización C), compartiendo la planta con el servicio de patología digestiva y de geriatría, y en planta primera (bloque E), en el que se integran tres habitaciones en el área de ingreso del servicio de oncología. Cada ala de hospitalización se distribuye a través de un pasillo central con habitaciones dobles a sus lados, reservando al principio del bloque una zona de control de enfermería y las estancias del personal. Al final del pasillo, se ha reservado un espacio de sala de estar para los pacientes. Las plantas de ingreso del hospital se concibieron como unidades polivalentes en origen, con el objetivo de dar mayor flexibilidad en la organización de los diferentes servicios específicos. Entre ellas, solo cambia el número de habitaciones, que varían entre una horquilla de dieciséis a veinticinco. El argumento de flexibilidad en el esquema asistencial *a priori* no presenta objeción, puesto que es razonable pensar que, a largo plazo, las necesidades de los servicios pueden alterarse. No obstante, al adjudicar un área de hospitalización a la unidad de cuidados paliativos, que necesita unas características singulares, observamos algunos puntos de conflicto en esta polivalencia.

El derecho a la intimidad y a la confidencialidad de la información es una exigencia del espacio asistencial, a día de hoy. La nueva legislación, amparada en los derechos del paciente, así lo recoge. De hecho, el nuevo Hospital de la Santa Creu i Sant Pau incluye en cada planta de ingreso una sala de información, para intentar cumplir esta demanda. Pero, respetar este requerimiento se complica en el momento que el paciente debe permanecer en la cama, sin posibilidad de desplazamiento. Este escenario todavía se vuelve más conflictivo cuando nos encontramos frente a una situación del final de la vida de un enfermo. En estos casos, garantizar un lugar de intimidad en un contexto de deterioro avanzado implica necesariamente disponer de una habitación individual. Siguiendo este razonamiento, respaldado por los años de experiencia en medicina paliativa que acumula la historia del centro, una de las primeras decisiones que se toman al implantar la unidad es transformar

estas estancias compartidas, estandarizadas en todas las plantas de hospitalización, en un espacio privado. De esta manera, la habitación se destina a una única unidad paciente. Este cambio libera espacio suficiente para incluir un sofá amplio en la habitación, que permite hacer más cómoda la estancia y el descanso de los acompañantes. Además, de esta forma, el baño adaptado queda para utilización exclusiva de los ocupantes.

En nuestra cultura mediterránea, es frecuente que el paciente tenga un entorno social cercano que colabore en el cuidado y haga compañía al enfermo, durante su hospitalización. Esta compañía se intensifica cuanto más grave está el paciente, y cuanto más estrecha sea la relación con el enfermo. En la proximidad de la muerte, en el caso que existan acompañantes, estos intentarán pasar el máximo tiempo con el paciente. Este comportamiento significa una convivencia continua de algún familiar o amigo con el enfermo, mientras dure el ingreso. Los cuidadores suelen organizar horarios entre ellos para que el enfermo no se encuentre solo, y turnos para pasar la noche con él. Si este cuidado recae en una persona, a veces puede preocuparse al separarse del enfermo, aunque solo sea el tiempo justo para tomar un café o para comer algo. Algunos expertos afirman que muchos cuidadores no se ausentarían ni cinco minutos de cerca de la cama del enfermo, si no necesitasen alimentarse o atender cuestiones ajenas a ese proceso¹⁴⁸.

Aunque, tampoco son una excepción los enfermos que viven esta última etapa completamente solos. En realidad, el claro envejecimiento de nuestra población actual indica que cada vez se incrementará más el número de enfermos que transcurran este periodo en soledad. Estas personas quizás están habituadas a estar solas, y esta condición no les supone ningún inconveniente. Otros, en cambio, preferirían encontrarse en distintas circunstancias y anhelarían calor humano.

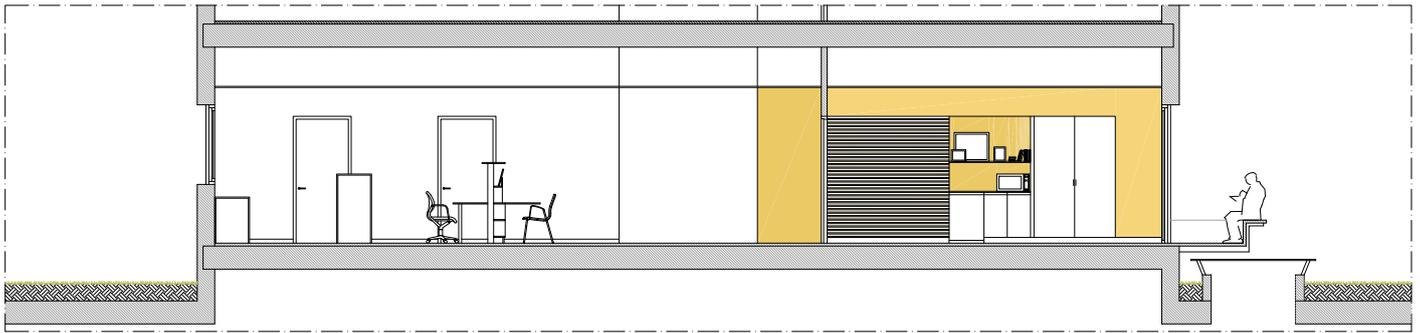
Hallar un lugar donde despedirse de la vida y de nuestros compañeros de viaje, de manera natural, fuera de nuestro entorno cotidiano es el propósito de definir un espacio del final de la vida alternativo al hogar. Con este objetivo, hemos decidido proponer una intervención en las estancias de los pacientes de este servicio, con la esperanza de aumentar su capacidad de apropiación, favoreciendo que fluyan comportamientos y actividades propias de lugares comunes familiares.

En primer lugar, hemos ampliado la autonomía de uso de cada habitación, construyendo un pequeño *office* en el hueco del armario, destinado al segundo ocupante. De este modo, el familiar o el amigo que no desee renunciar a estar todo el tiempo con el enfermo encontrará un medio más cómodo para conseguirlo. Este *office* integrará una pequeña nevera, para conservar alimentos, y un horno eléctrico para calentarlos; de esta manera, la alimentación del enfermo y del acompañante no se regirán por los horarios ni los ritmos asistenciales. Sobre la encimera del *office*, se instalarán dos estanterías, para que sus ocupantes puedan decorar con objetos personales la habitación. A veces, una simple fotografía de un momento importante de su vida o de una persona especial para el paciente tiene el poder de evocar en sus usuarios una atmósfera cálida en un lugar. Quizás, el enfermo que pase más horas en soledad perciba que el tiempo no se ralentiza tanto, si puede leer una de sus novelas preferidas o escuchar su disco favorito. No descontextualizar a la persona enferma supone no alejarla de su emplazamiento natural (por ejemplo, haciendo que el centro de ingreso esté en su barrio), y favorecer la personalización y el control de su entorno más íntimo (introduciendo objetos personales, disposición flexible del mobiliario, control sobre el ambiente y las instalaciones, etc).

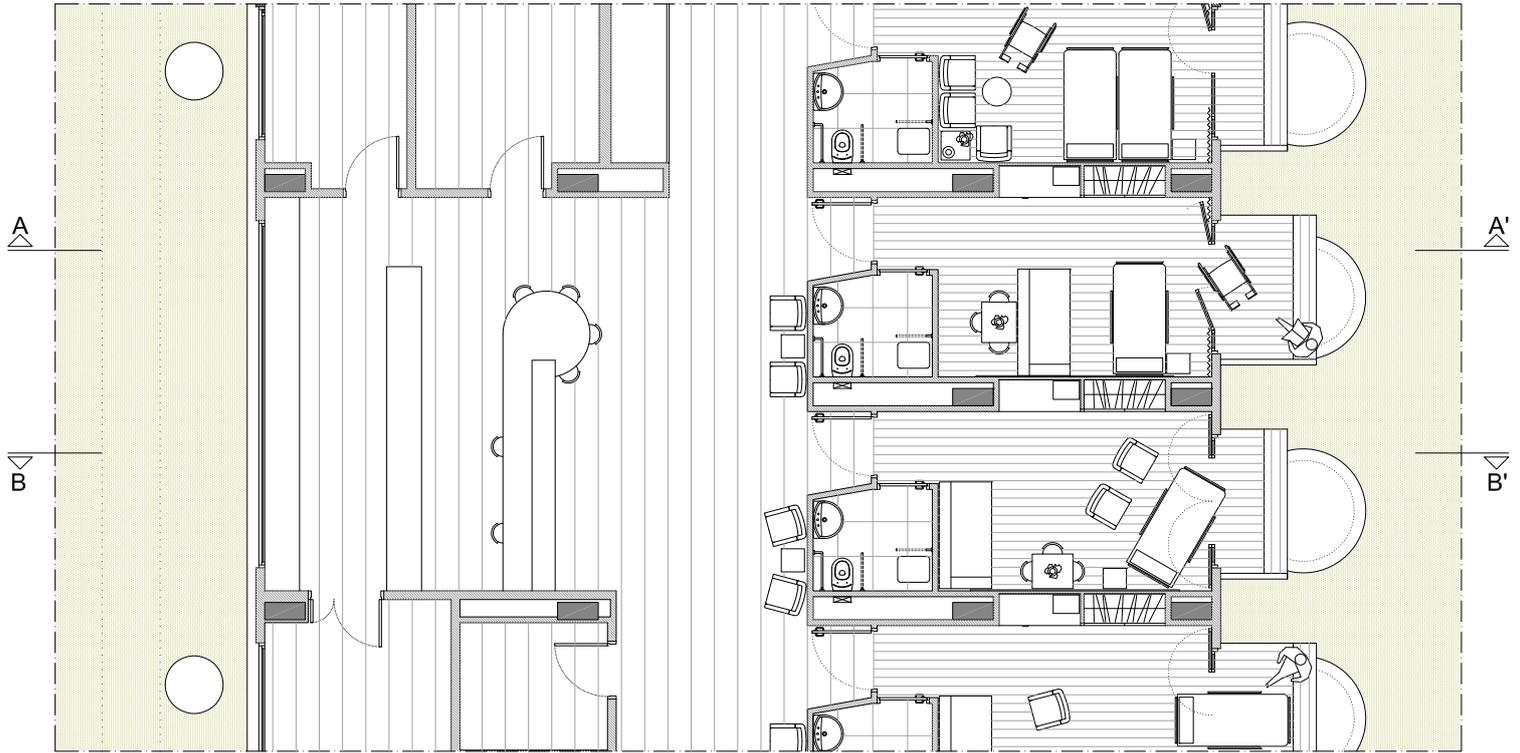
¹⁴⁸ Xavier Gómez-Batiste, director del Observatorio Qualy, CCOMS-ICO. (Comunicación oral, 14 de octubre del 2013).

Como parece difícil introducir filtros que controlen los intercambios entre el pasillo del servicio y la habitación paciente, creemos que es importante aislar acústicamente la estancia, para mantener el silencio que se necesita en ocasiones, en estas circunstancias. Recomendamos incorporar al lado del *office* un revestimiento de listones de madera con un alto coeficiente de absorción acústica, para reforzar la libertad de apropiación del espacio, sin interferir en la actividad del resto de la planta, ni molestar a los demás vecinos enfermos. Con este mismo acabado de madera, sugerimos el diseño de una amplia cabecera para la cama del paciente en la que disimular las instalaciones y elementos técnicos que acompañan la superficie frontal en la que se apoya la cama del enfermo. También, para flexibilizar la utilización del espacio, proponemos introducir un poco más de mobiliario, para que puedan reproducirse ciertos actos cotidianos, en el interior de este escenario. Quizás, una pequeña mesa invite a tomar un café en ella, o a jugar una partida de cartas. En el plano adjunto de la propuesta, se ofrecen diferentes maneras de distribuir estos muebles, de forma que se pueda crear una pequeña zona de comedor o de estar, o bien un acompañamiento más próximo al enfermo, dependiendo de las particularidades de la unidad paciente.

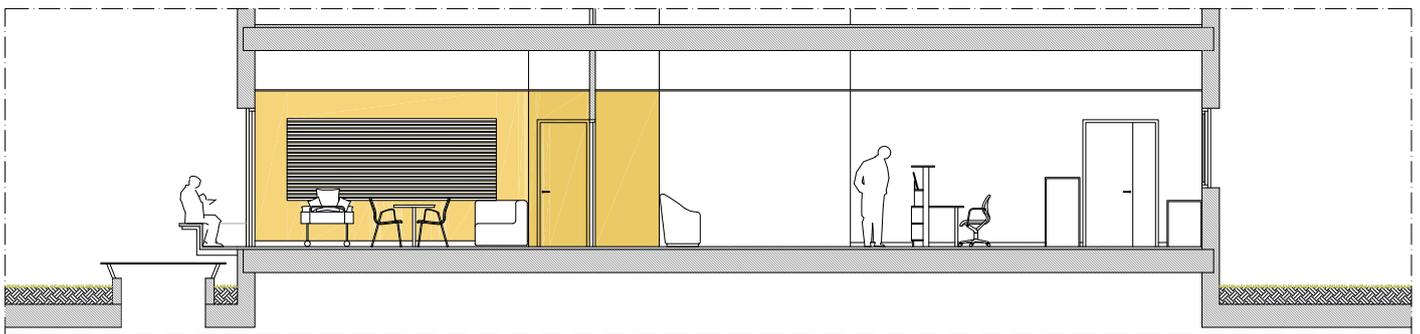
En segundo lugar, proponemos ampliar las habitaciones actuales con la construcción de una terraza al aire libre, a la que se accederá a través de la balconera de la habitación, una vez que se eliminen los antepechos de las ventanas actuales. Esta intervención permitirá salir del enclaustramiento del centro y respirar aire fresco desde la propia habitación. Estas terrazas, inspiradas en las grandes superficies de helioterapia de los centros antituberculosos, enriquecerían el periodo de ingreso del enfermo, puesto que dependiendo del grado de autonomía que presente, el paciente puede salir a tomar el sol por su propio pie, en silla de ruedas e incluso, en la cama. En realidad, invitamos a que estas terrazas sean el espacio transicional entre el centro hospitalario y el espacio ajardinado exterior, de manera que, desde cada una de las habitaciones, se pudiera pasear por el jardín, con el hospital modernista como telón de fondo, o acercarse al Maggie's Centre Barcelona, cuando esté construido. La oportunidad de enraizarse en su entorno privilegiado es una característica que creemos que debería potenciarse en este servicio. De hecho, sería una consideración extensible a toda las habitaciones situadas en planta baja del hospital, que podrían gozar de una relación más estrecha con el paisaje que las rodea. En este proyecto teórico, intentamos resarcir este privilegio descartado.



SECCIÓN A-A



PLANTA



SECCIÓN B-B'

0 5

4.14. Planta y secciones de la propuesta de reforma de la UCP.

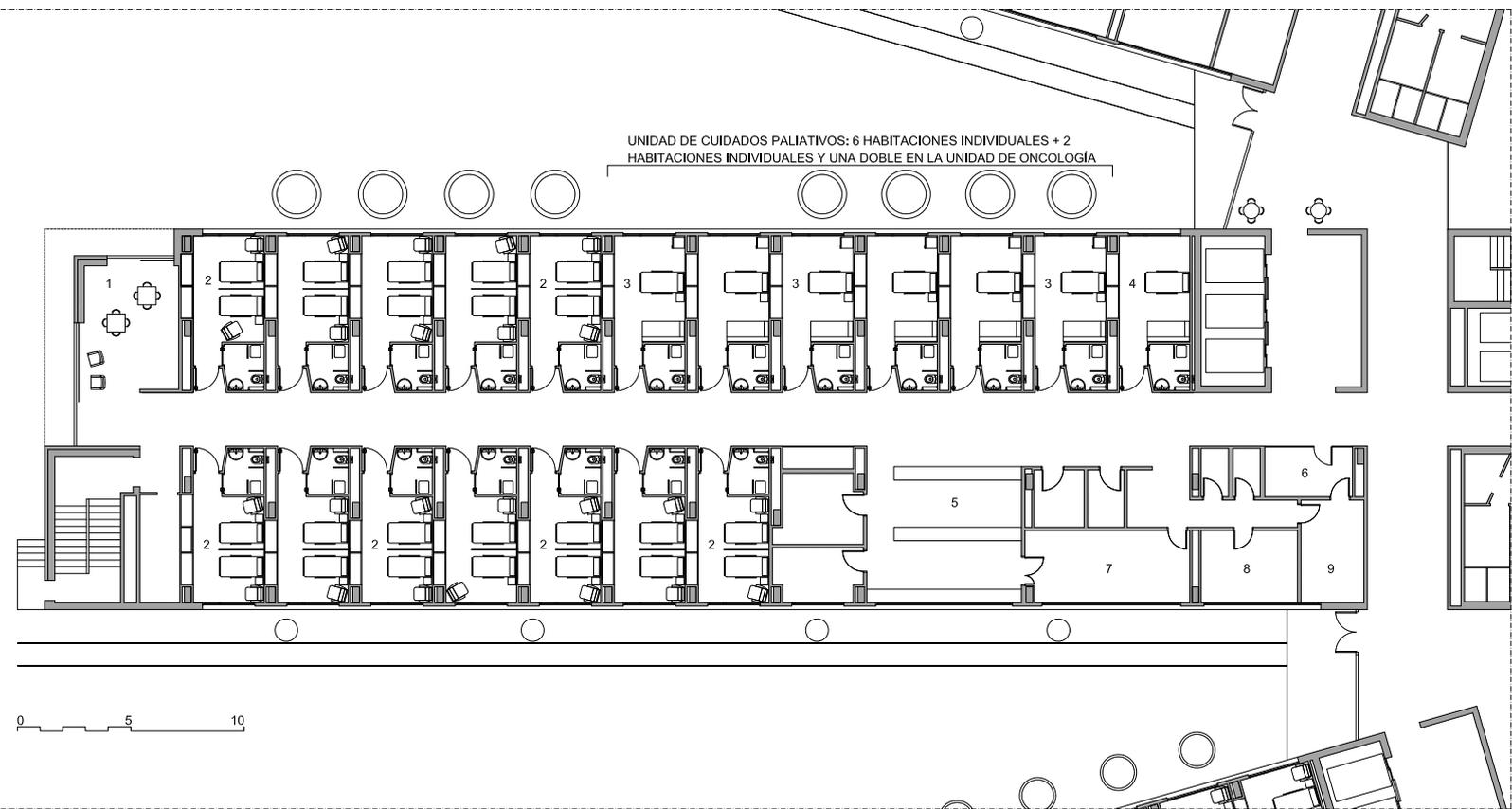
Podemos imaginar que una solución de este tipo puede generar cierta oposición. Es posible que la administración del hospital alegase algunos inconvenientes a esta propuesta, en relación a la aclimatación del centro, a su seguridad o a una excesiva libertad de movimiento de pacientes. En la actualidad, los contratiempos técnicos pueden resolverse de una u otra forma. Esto, en principio, no sería una cuestión irresoluble. La mayor discusión creemos que puede derivarse de la disminución del control sobre los pacientes que este planteamiento puede ocasionar. En nuestra opinión, este debate se fundamenta todavía en un pensamiento de carácter paternalista en relación a los pacientes ingresados, porque si verdaderamente se aceptara que el enfermo conserva todas sus libertades y derechos, perdería fuerza esta discusión. Es evidente que generaría un cierto desconcierto inicial en la práctica asistencial, pero no consideramos que sea muy diferente pasear por los jardines del recinto que por los pasillos del servicio. Simplemente, se introduciría una variable más en la capacidad de selección del entorno, lo que equivaldría a crear más alternativas de uso del espacio para los pacientes y, en consecuencia, significaría un incremento de libertad y de control sobre el lugar por parte del enfermo y de sus acompañantes.

Con este mismo objetivo, hemos decidido sugerir alguna adaptación en el ambiente comunitario de la planta, en la que se ubica principalmente la unidad de cuidados paliativos. La idea es introducir algunos elementos que complementen el apoyo a los enfermos paliativos y a sus acompañantes e intensificar el uso de ciertos espacios que, con su configuración actual están infrutilizados. En esta última situación, se encuentra la sala de estar de la planta de hospitalización. Su carácter austero y desangelado es un obstáculo para su utilización a pesar de su ubicación privilegiada al final del pasillo, como recorrido final de las idas y las venidas de los pacientes que pasean por la planta, y abierta a una preciosa vista al antiguo hospital de pabellones modernista. Creemos que esta sala se debe transformar en un lugar más atractivo, lo que implica dotarla tal vez de mayor actividad.

Dentro de la misma sala, segregariamos tres zonas. Mantendriamos un ambiente de sala de estar, pero de una escala menor de la que existe en la actualidad, es decir, un espacio más recogido, en el que un grupo pequeño de personas pudiera conversar, con un poco de intimidad. La segunda zona de actividad se definiría con la creación de un pequeño *office*, en el que se podrían preparar bebidas calientes o algún refrigerio. Este *office* se complementaría con un espacio de comedor interior y, con una terraza exterior, que debería construirse siguiendo los mismos principios constructivos que las terrazas de las habitaciones individuales del servicio de medicina paliativa. Esta terraza supondría un reclamo para los usuarios del centro, debido a sus vistas y a la posibilidad de evadirse, temporalmente, de la presión del ambiente hospitalario. Además, esta intervención crearía un lugar de desahogo para aquellos enfermos que se encontrasen reclusos en sus estancias compartidas. Sería interesante también que esta terraza fuera accesible al jardín del recinto, mediante escaleras o una rampa adaptada.

Modificando cada unidad habitación en un lugar completamente autónomo a nivel funcional por sí mismo, sus usuarios pueden adueñarse de la estancia, a medida que pasan tiempo en ella, utilizándola a su voluntad, como si se encontrasen en un lugar cada vez más familiar. Esta familiarización con el espacio es probable que genere el marco adecuado para que se establezcan intercambios naturales y espontáneos entre sus ocupantes, favoreciendo que se produzca, en el momento oportuno, la despedida del paciente. Del mismo modo, en situaciones de ansiedad, creemos que disponer de un camino fácil y sencillo a un lugar exterior para respirar y para desahogarse, fuera de

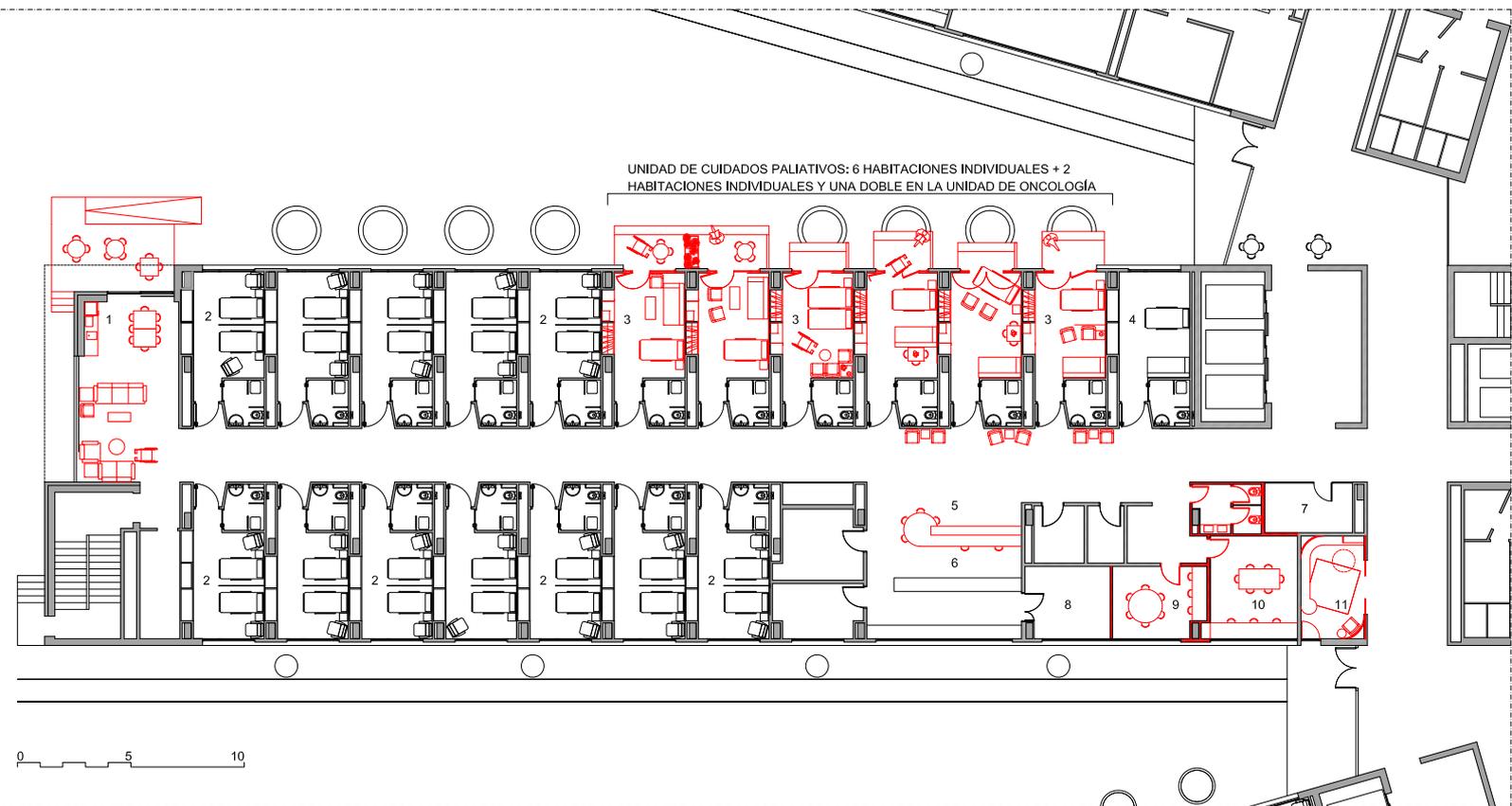
la presión que puede ejercer el espacio construido, es una estrategia que puede aliviar la ansiedad en estas circunstancias. A veces, este tiempo y lugar para recobrar el equilibrio psicoemocional es necesario encontrarlo lejos de la mirada o de la presencia del enfermo, para no provocarle más malestar. Como ya hemos comentado, el enfermo puede preocuparse también al percibir que su entorno cercano sufre, generando un bucle de reciprocidad entre el sufrimiento del enfermo y el de sus cuidadores. Hallar un lugar de recogimiento lejos del paciente, pero suficientemente cerca para que el acompañante no sienta la distancia como un obstáculo para ir a ese lugar, es importante en contextos de últimos días. Es probable que la sala multiconfesional del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau se emplace excesivamente retirada de la unidad de cuidados paliativos para algunos de sus usuarios. Este lugar de retiro puede llegar a encontrarse en la sala de estar del final del pasillo, en su terraza o en un banco del jardín del recinto. Sin embargo, si este lugar debe ser un recinto íntimo, silencioso, en el que poder orar o bien ensimismarse en los propios pensamientos, se requiere la construcción de un refugio interior, que respete la espiritualidad de sus usuarios.



ESTADO ACTUAL

Estado actual

- 1 Sala de estar
- 2 Habitación Unidad Digestiva
- 3 Habitación Unidad de Cuidados Paliativos
- 4 Sala de descanso médico de guardia
- 5 Control de enfermería
- 6 Sala de información
- 7 Sala de trabajo de Unidad Digestiva
- 8 Sala de descanso
- 9 Sala de trabajo de Unidad de Cuidados Paliativos



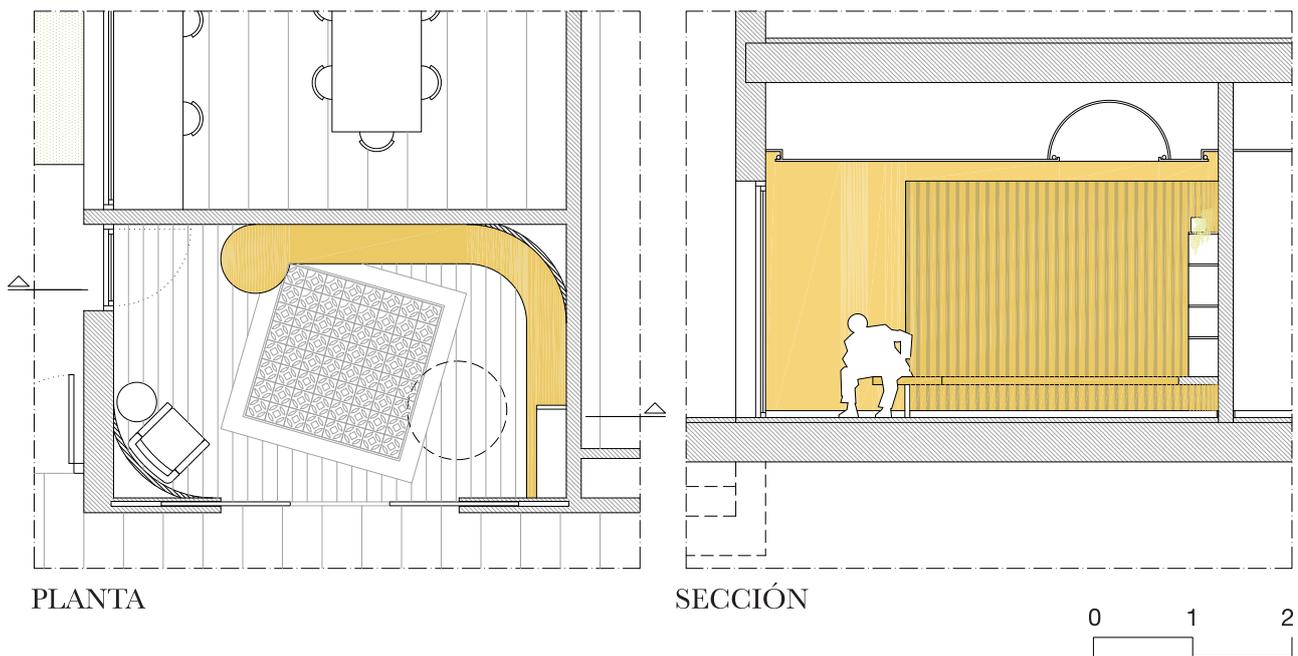
PROPUESTA

Propuesta

- 1 Sala de estar con office y terraza exterior
- 2 Habitación Unidad Digestiva
- 3 Habitación Unidad de Cuidados Paliativos reformada
- 4 Sala de descanso médico de guardia
- 5 Espacio de prensa e información
- 6 Control de enfermería
- 7 Sala de información
- 8 Sala de descanso
- 9 Sala de trabajo de Unidad de Cuidados Paliativos
- 10 Sala de trabajo de Unidad Digestiva
- 11 Espacio de refugio y meditación

4.15. Plantas estado actual y reforma UCP

Constituir un lugar para el pensamiento y para el silencio, en medio de la actividad y del movimiento de las rutinas hospitalarias, no es un ejercicio sencillo. Su ubicación, dentro de la trama asistencial, resulta un factor básico en el éxito de la propuesta. En nuestro ensayo, hemos apostado por emplazarla en un punto estratégico en el recorrido habitual de entrada y de deambulación del servicio de cuidados paliativos. Hemos redistribuido la zona de servicio de enfermería y la de trabajo de los diferentes equipos médicos de la planta de hospitalización, para crear una pequeña sala, con acceso desde el vestíbulo que da entrada al área de ingreso. Hemos pensado este espacio con gran sencillez. Quizás sería suficiente para construir un ambiente acogedor con la instalación de un banco corrido de madera donde sentarse y una pequeña librería. El espacio de refugio debe ser acogedor, por lo tanto, debe presentar una luz tenue que invite a reposar la mente. Por este motivo, se ha dispuesto de una ventana a toda la altura, para que la luz natural bañe su interior durante el día, y se ha previsto realizar en el falso techo una hornacina semicircular que bañará de luz artificial la estancia, cuando anochezca, con la intención de simular un lucernario.



4.16. Planta y sección de nuevo refugio en la UCP.

En los años ochenta, la arquitecta estadounidense Deborah Allen Carey formulaba la hipótesis que defendía que distanciarse estéticamente de la representación del edificio de salud en su imagen exterior e interior influiría en la aceptación de los nuevos establecimientos *hospice* por parte de la sociedad americana¹⁴⁹. Recomendaba el uso de formas arquitectónicas aceptadas socialmente, como bibliotecas o colegios, para evitar el rechazo de estos equipamientos, hasta que la mentalidad colectiva desarrollase rituales para la muerte en los que la población se sintiera cómoda¹⁵⁰. Este principio era respetado por los arquitectos que diseñaban por entonces los nuevos centros del Movimiento Hospice en Estados Unidos, quienes imponían un carácter residencial al edificio.

Este criterio, adaptado al ambiente interior de nuestra unidad, se traduciría en intentar reducir el halo institucional que envuelve la planta de hospitalización. Con los cambios que planteamos introducir, se reduciría seguramente esta percepción, pero se podrían incorporar algunas modificaciones en el mobiliario y en la decoración para reducir un poco más esta impresión. Posiblemente, a través de una decoración menos uniforme e institucionalizada, se conseguiría alterar un poco esta atmósfera. Por ejemplo, colocar cuadros en las paredes; incorporar plantas de interior; modificar el mostrador de control de enfermería, de manera

¹⁴⁹ Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 245.

¹⁵⁰ Ibid.

que se convirtiera en un expositor, en el que se mostrasen revistas, diarios, libros o folletos informativos, y en una mesa de consulta; e integrar zonas de descanso en el pasillo para quienes deambulen por él. A veces, unos pequeños gestos pueden llegar a conseguir que las personas no perciban este espacio como un lugar ajeno y seriado, de la misma manera que algunos pacientes pueden relacionarse de una forma más natural con un médico, cuando se quita la bata. La bata se puede llegar a asociar con la jerarquía que implica la relación médico-paciente y no deja de ser un recordatorio constante de la institución en la que está ingresado el enfermo. Al desaparecer, se mantiene el respeto, pero, en algunos casos, ayuda a mejorar la comunicación entre ellos.

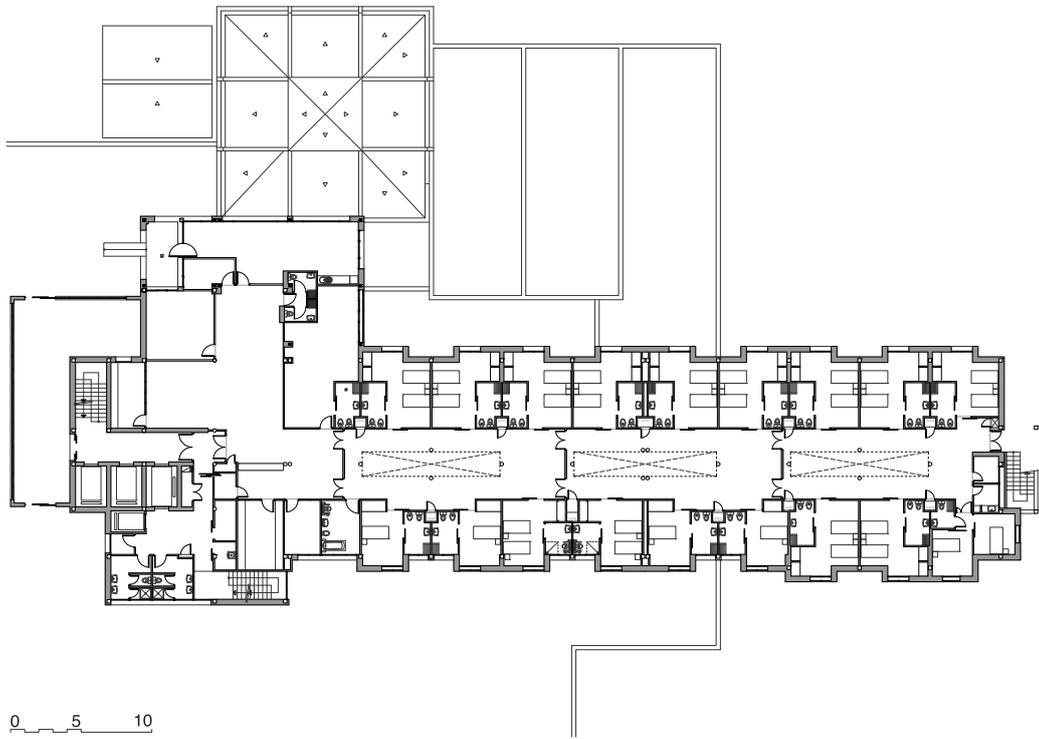
Carey concluía afirmando que ningún tipo ni imagen arquitectónica podrá garantizar la aceptación social de los *hospices* y del proceso de morir, en aquel tiempo¹⁵¹. Estamos de acuerdo en considerar que a pesar de que desasociemos el carácter intrínseco del espacio de la actividad sanitaria, nunca podremos desligar su arquitectura con lo que está sucediendo en su interior. El entorno construido siempre es el marco en el que se produce la experiencia vivida. Aunque la arquitectura sea la apropiada y se consiguiera crear una atmósfera cotidiana, esta no eliminaría el hecho de que allí, en ese preciso lugar, varias personas se encuentran en un contexto de final de la vida. Esta experiencia y sus implicaciones psicoemocionales son más fuertes que el carácter del escenario. Este límite es infranqueable y debe ser asumido por parte de los diseñadores de estos espacios. Los días que acontecen en el servicio de paliativos se aferrarán a la memoria de sus usuarios, generando asociaciones personales a todo aquello que envuelve este acontecimiento. El espacio, como marco referencial de esos últimos días, también quedará impregnado de la carga emotiva y simbólica de aquel suceso, regresando a los recuerdos de sus participantes al volver a pisar aquel lugar, o cualquiera que se le asemeje. Por esa razón, difícilmente podemos creernos que la arquitectura, por muy bien diseñada que esté, tiene el poder de modificar las asociaciones simbólicas que la vinculan con lo que ha representado la experiencia de los últimos días del enfermo en sus supervivientes, a través del carácter de su espacio. La arquitectura puede ayudar a mitigar el estrés y el sufrimiento de los participantes en un proceso del final de la vida, adaptando sus espacios a esta experiencia y a los requerimientos integrales de su gran variabilidad de usuarios, de manera que estos enfermos, en estas unidades asistenciales alternativas al hogar, puedan morir con cierta paz. Un lugar apropiado a las características de la muerte en la actualidad probablemente no añadirá más malestar ni sufrimiento a esta experiencia y, si la casualidad lo permite, ayudará a que el paciente se sienta cómodo y en paz para despedirse de su vida, en soledad o acompañado de sus seres queridos.

Esta propuesta de intervención, a modo de conclusión final, propone el inicio de un estudio sobre un entorno real modificado, para evaluar las repercusiones de los cambios planteados. Este experimento aspira a enmarcarse en los trabajos de investigación en el ámbito de la salud que se centran en el espacio construido, como medio para vehicular una mayor calidad de la atención sanitaria e incrementar el bienestar de sus pacientes.

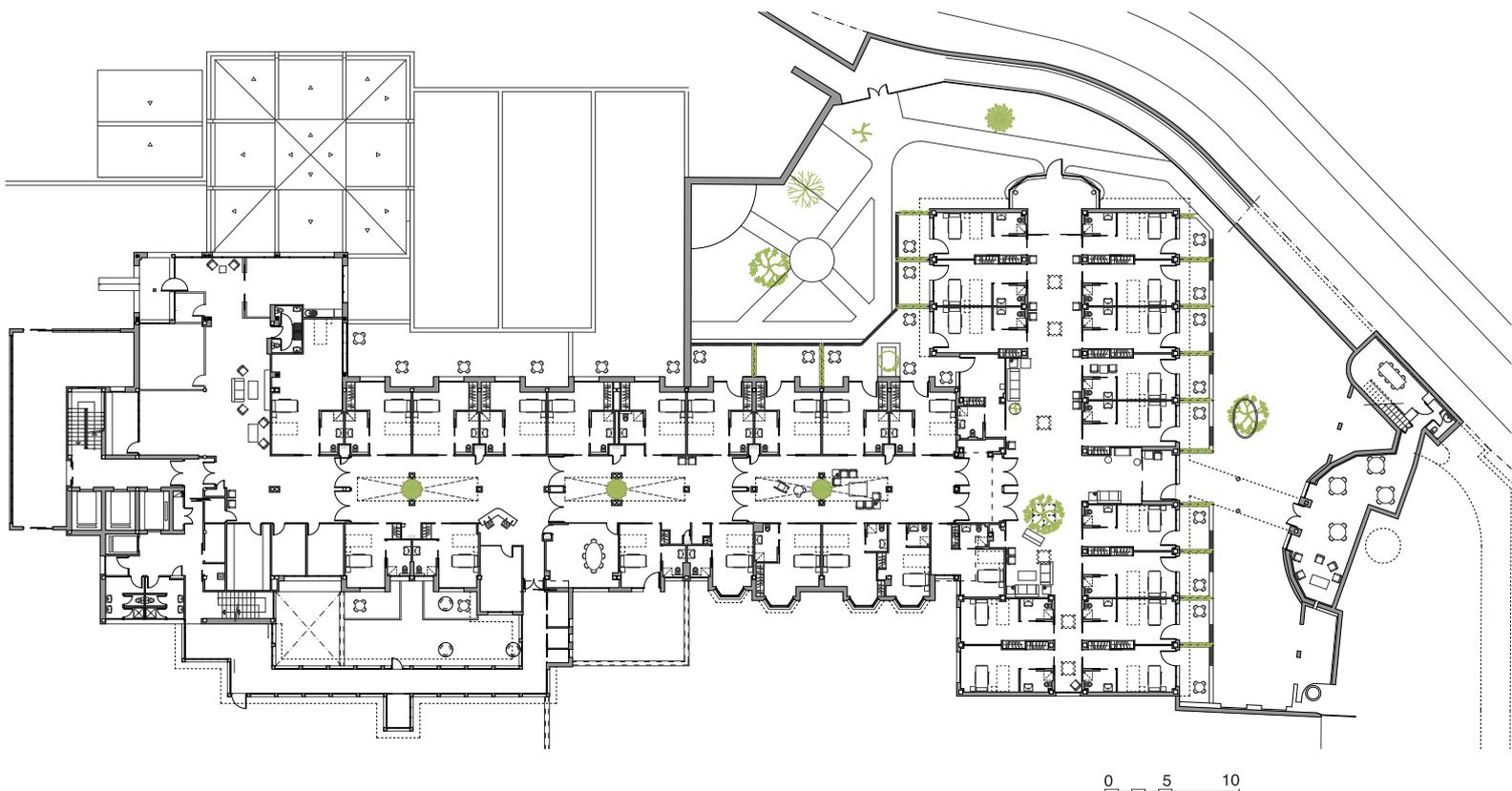
En la actualidad, se ha iniciado el análisis de los entornos del final de la vida en nuestro país, a través de un estudio sobre la influencia de la reforma del servicio de cuidados paliativos en el centro asistencial San Camilo en Madrid¹⁵². La propuesta arquitectónica, elaborada por el arquitecto Javier Tablado, aumentaba la intimidad de los pacientes, transformando las habitaciones compartidas en individuales; su autonomía, adaptando baños e incorporando facilidades en las habitaciones que mejoraban la capacidad de acompañamiento y cuidado por parte de sus familiares (nevera, sofá, mobiliario); y las posibilidades de intercambios sociales entre enfermos y familiares, generando espacios comunitarios ricos desde la perspectiva ambiental. Todos estos espacios han sido decorados con gran detalle bajo temas de gran capacidad simbólica (arte, naturaleza, música y literatura).

¹⁵¹ Ibid.

¹⁵² Cegarra, M.; et al. Estudio cualitativo sobre la influencia del entorno físico en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación. *Medicina Paliativa*. 2018.



4.17. Planta primera del servicio de cuidados paliativos del Centro San Camilo (2009). J. Tablado.



4.18. Planta primera reformada y ampliada del servicio de cuidados paliativos del Centro San Camilo (2014). J. Tablado.

La apreciación que reportan los pacientes que han podido comparar la vivencia en la anterior unidad de cuidados paliativos y la reformada es muy positiva. Las narraciones facilitadas por los pacientes y por sus familiares sobre el nuevo servicio son una valoración más positiva de la experiencia, mayor intimidad y mejor apoyo para las relaciones personales entre la familia y el personal asistencial¹⁵³. Igualmente, los pacientes relataron vivencias negativas relacionadas con la evolución del deterioro y la percepción de sufrimiento en sus familiares¹⁵⁴.

Este estudio corrobora parcialmente las hipótesis planteadas en esta tesis en relación a las repercusiones de un entorno apropiado y sus propias limitaciones en referencia a la experiencia que enmarca.

¹⁵³ Ibid.

¹⁵⁴ Ibid.

Fuentes y bibliografía

Fuentes orales

ALBERT, Lidia. Programa de atención integral a personas con enfermedades avanzadas, Fundació La Caixa (13-11-2013).

ALONSO, Josefina. Enfermera y madre superiora de las Hermanitas de los Ancianos Desamparados (1-08-2010).

BROGGI, Marc Antoni. Cirujano y presidente del Comitè de Bioètica de Catalunya. (20-02- 2014).

CALLÍS, Joan. Arquitecto del despacho Miralles Tagliabue EMBT (3-03-2014).

CAPDEVILA, Oriol. Arquitecto de MBM arquitectes (13-03-2015).

CASAS, Rosario. Directora asistencial de la Clínica Nuestra Señora de Guadalupe (6-03-2014).

CERVERA, Antoni M. Director del Institut d'Atenció Geriàtrica i Sociosanitaria de l'IMASS y responsable del servicio de geriatría del IMAS (19-10-2010).

GÓMEZ-BATISTE, Xavier. Director del Observatorio Quality, CCOMS-ICO (14-10-2013).

LIMONERO, Joaquim T. Psicólogo, Grupo de investigación en estrés y salud (24-05-2013).

MARTÍNEZ, Patricio. Psiquiatra (30-08-2010).

MORLANS, Germà. Médico responsable de la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña, Fundació Privada Hospital Asilo de Granollers (26-06-2010).

NAVARRO-VILARRUBÍ, Sergi. Pediatra de la UCP del Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues (25-02-2014).

PADES Gràcia. Equipo multidisciplinar de atención domiciliaria (4-08-2010).

PASCUAL LÓPEZ, Antonio. Director de la UCP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y coordinador científico de la Estrategía de Cuidados Paliativos del SNS (7-03-2014).

PI, Mercè. Supervisora del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi (29-07-2010).

SERRANO, Gala. Médica responsable de UCP del Instituto Catalán de Oncología - Hospital Duran i Reynals (18-02-2014).

TEIXIDOR, Assumpta. Arquitecta de Infraestructures de la Generalitat de Catalunya (4-08-2010).

VOZMEDIANO, Pere y GONZÁLEZ, Belinda. Médico y psicóloga de UCP de la Clínica Nuestra Señora de Guadalupe (25-03-2014).

WILLIAMS, Rosy. Emprendedora del proyecto Kàlida Maggie's Centre Barcelona (21-03-2014).

YLLA, Jaume. Arquitecto reforma UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic (22-11-2013).

YLLA-CATALÀ, Elisenda. Enfermera UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic (16-10-2013)

Fuentes espaciales.

Relación de centros y espacios visitados

Casa dels Xuklis.

Centro CEMCAT.

Centro Fòrum.

Centro Geriátrico Adolfo Montañá, Fundació Privada Hospital Asilo de Granollers. Unidad de Cuidados Paliativos y Unidad Geriátrica.

Clínica Nuestra Señora de Guadalupe. Unidad de Cuidados Paliativos.

Hospital Clínic. Unidades de hospitalización.

Hospital de la Esperança. Unidad de Cuidados Paliativos.

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Unidad de Cuidados Paliativos y Unidad Geriátrica.

Hospital de la Santa Creu de Vic. Unidad de Cuidados Paliativos y Unidad de enfermedades neurodegenerativas.

Hospital de la Vall d'Hebron. Bloque de quirófanos, unidades de hospitalización.

Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi. Unidad Medicina intensiva y unidades de hospitalización.

Hospital Sant Joan de Déu. Unidad de Oncología y consulta de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Institut Català d'Oncologia - Hospital Duran i Reynals. Unidad de Cuidados Paliativos.

Maggie's Center London.

Bibliografía general

Libros

AALTO, Alvar. (1978). *La humanización de la arquitectura*; edición a cargo de Xavier Sust i Fatjó. Barcelona: Tusquets.

ABEL I FABRE, Francesc. (2001). *Bioètica: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica: Fundació Mapfre Medicina.

ACT, Royal College of Pediatrics and Child Health. (2009). *Children palliative care services (3ª ed.)*. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: ACT Brunswick court.

ALEMANY ANCHEL, María José. (2014). *Matronas y cambio social en la segunda mitad del siglo XX. De mujeres y partos*. Tesis doctoral, Universitat de València, Departamento de Geografía e Historia. En: Biblioteca de Universitat de València, Archivo Digital.

ARANGUREN, José Luis L. (2009). *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva, (e.o.: 1958).

MIKELLIDES, Byron (Ed). (1980). *Architecture for people: explorations in a new humane environment*. London: Studio vista.

ARIÈS, Philippe. (1992). *El Hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.

—. (2000). *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días*; traducción de Francisco Carabajo y Richard Perrin. Barcelona: El Acantilado.

Arquitectura dels serveis socials a Catalunya. (2009). [Barcelona]: Generalitat de Catalunya, Departament d'Acció Social i Ciutadania.

Arquitectura per a la salut: 18 anys d'arquitectura sanitària a Catalunya: CatSalut [1991-2009]. (2010). Barcelona: Col·legi d'Arquitectes de Catalunya.

Arquitectura per l'ancianitat: pautes de disseny: elaboració de normativa mínima general per a les instal·lacions arquitectòniques de la tercera edat / Josep Muntañola ... [et al.]. (1983). Barcelona: ETSAB. Taller factors socials i culturals de l'arquitectura.

ARRANZ, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2009). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos (4ª ed.)*. Barcelona: Ariel.

Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia / Manuel Gómez Tomillo (director), Juan José López-Ibor, José Antonio Gutiérrez Fuentes. (2008). Madrid: Fundación Lilly: Unión Editorial, cop.

AUGÉ, Marc. (1995). *Los "No lugares", espacios del anonimato: una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa.

BACHELARD, Gaston. (1957). *La Poética del espacio*. México: F.C.E., (2ª ed.1983).

BARRETO, P. (1984). *Factores psicológicos en pacientes de cáncer de mama*. Valencia: Universidad de Valencia.

BAYÉS, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

—. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.

- BAZIN, Philippe. (2009). *Long Séjour*. Bruselas: éditions cercle d'art.
- BIURRUN, F. J. (1991). El Sanatorio de Paimio, 1929-1933: Alvar Aalto: la arquitectura entre la naturaleza y la máquina / autores: F. Javier Biurrun, Mateo Closa, Alfred Linares. Barcelona: Servei de Publicacions de la UPC.
- BLOOMER, K. C.; Yudell, R. J.; Moore, C. W. (1982). *Cuerpo, memoria y arquitectura: introducción al diseño arquitectónico*. Madrid: H. Blume.
- BOESIGER, W y Girsberger, H. (1971). *Le Corbusier 1910-1965*. Barcelona: Gustavo Gili.
- BRAWLEY, E. C. (1997). *Designing for Alzheimer's disease: strategies for creating better care environments*. New York: Wiley.
- BROGGI I TRIAS, M.-A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62.
- BRULLET, Manuel. (1993). *Un Hospital davant el mar: remodelació arquitectònica de l'Hospital del Mar de Barcelona* / Manuel Brullet i Tenas, Albert de Pineda i Àlvarez. Barcelona: Edicions de l'Eixample.
- BUCKMAN, R. (1993). Communication in palliative care: a practical guide. En: *Oxford Textbook of palliative medicine* / editado por D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald. Oxford: Oxford University Press, pp. 47-60.
- CANTER, D. (1974). *Psychology for Architects*. London: Applied Science Pub.
- CAREY, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Carta de los derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria (2002).
- CARVALHO, Antonio Pedro Alves de. (2009). *La arquitectura de los Hospitales de Barcelona hasta la expansión modernista*. Salvador: Quarteto.
- Catalunya, C. C. de B. de. (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio / Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Catalunya, C. de B. de. (2010). *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida / Comitè de Bioètica de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- CERTEAU, Michel de. (1990). *La invención de lo cotidiano*. Guadalajara: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- CENTENO, C. (1993). *Medicina paliativa. Necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- CID, D. Y SALA, T. M. (2012). *Las casas de la vida: relatos habitados de la modernidad*. Barcelona: Ariel.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2002). Estudio núm. 2.451, Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=2988.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2009). Estudio núm. 2.803, Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9982.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2011). Estudio núm. 8.011, Barómetro sanitario 2011. [Consulta: 1 de febrero del 2017]. Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=13444.

- COLD, B. (2001). *Aesthetics, well-being and health: essays within architecture and environmental aesthetics*. Hampshire: Ashgate.
- DANTE ALIGHIERI, 1265-1321. (2002). *Divina Comedia*; Ilustrada por Miquel Barceló. Círculo de lectores.
- . (2007) *La divina comedia / prólogo C. Alvar y traducción en verso y notas de A. Echevarría*. Barcelona: Alianza Editorial.
- DEXEUS I FONT, S. (1949). *Tratado de Obstetricia*. Barcelona: Ed. Salvat.
- . (1950). *Analgesia y anestesia en el parto*. Palma de Mallorca: Imprenta Viert.
- DIBIE, Pascal. (1987). *Etnología de la alcoba. El dormitorio y la gran aventura del reposo de los hombres*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- DIDI-HUBERMAN, Georges. (2014). *Pueblos expuestos, pueblos figurantes*. Buenos Aires: Manantial.
- DORMANDY, Thomas. (2010). *El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia*. Madrid: Antonio Machado.
- DOVIGO, Fabio. (2004). *Abitare la salute: rappresentazioni e parole della cura*. Milano: Franco-Angeli.
- DUBY, Georges. (1996). *Guillermo el Mariscal*. Barcelona: Altaya.
- y Perrot, M. (Eds). (2000). *Historia de las mujeres en Occidente*. Vol. 5, El siglo XX / bajo la dirección de Françoise Thébaut; capítulos españoles bajo la dirección de Mary Nash. Madrid: Taurus.
- y Ariès, P. (Eds). (2001). *Historia de la vida privada*. Vol. 4, De la Revolución francesa a la Primera Guerra Mundial / Alain Corbin ... [et al.]; vol. 5, De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días / Sophie Boudy-Gendrot ... [et al.]. Madrid: Taurus.
- ELLIN, N. (1997). *Architecture of fear*. New York: Princeton Architectural Press.
- ESPUELAS, Fernando. (1999). *El Claro en el bosque: reflexiones sobre el vacío en arquitectura*. Barcelona: Fundació Caja de Arquitectos.
- El Sistema d'atenció a la salut a Catalunya: evolució i orientacions estratègiques des de la perspectiva del Servei Català de la Salut / [directors: M. Luisa de la Puente Martorell, Rafael Gomàriz i Parra]. (2010). Barcelona: Servei Català de la Salut.*
- Estàndards de cures pal·liatives / Servei Català de la Salut, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya (1995). [Barcelona]: Servei Català de la Salut.*
- Estudio Histórico del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. (2006). Barcelona: Fundació Privada del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.*
- EYCK, Aldo van. (1999) *Aldo van Eyck: works / compilation by Vincent Ligtelijn..* Basel [etc]: Birkhäuser, cop.
- FAJARÍ, Lluís. (2005). *Apartaments amb serveis per a gent gran*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona, Patronat Municipal de l'Habitatge de Barcelona.
- FEIFEL, H. (Ed.). (1959). *The meaning of death*. New York: McGraw-Hill.
- FONT, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

FOUCAULT, M. y Perujo, F. (1999). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica (19a ed)*. México, D.F.: Siglo XXI.

FRANCO, A. (2005). *Historia de la anestesia en España, 1847-1940* / Avelino Franco Grande, Julián Álvarez Escudero y Joaquín Cortés Laíño. Madrid: Arán, cop.

FULTON, R. (1974). *La última enfermedad y la muerte: la asistencia final. En autores varios. Sociología de la Muerte. Artículos publicados por Tribuna Médica*. Madrid: Sala.

GALLEGRO, R. y Morell, F. (2013). *Cinco siglos de medicina y arquitectura en Barcelona*. Barcelona: Respira-Fundación Española del Pulmón-SEPAR.

GETINO, M. R. (2009). *La espera: el proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos*. Tesis doctoral. [Tarragona]: Universitat Rovira i Virgili.

GIL NEBOT, Leopoldo. (1998). *Leopoldo Gil Nebot: 40 años de arquitectura hospitalaria*. Pamplona: Escuela Técnica Superior de Arquitectura. Universidad de Navarra.

GLASER, B. G. Y STRAUSS, A. L. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.

GÓMEZ BATISTE, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficàcia del sistema sanitari / Xavier Gómez-Batiste Alentorn; [dirección: Alberto Grañena Batista]*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina.

—; De la Mata, I; Fernández, M.; Ferrer, J.M.; García, E.; Novellas, A; et al. (2002). *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo.

—; Porta-Sales, J.; Paz, S. y Stjernsward, J. Palliative medicine: Models of organization. En: Walsh, D. (2008). *Palliative medicine*. Philadelphia: Elsevier, pp. 23-29.

—; Caja, C.; Espinosa, J.; Bullich, I. y Mallo, M.J. (2009). *Model de Cures Pal·liatives de Catalunya*.

HALL, Edward T. (1972). *La dimensión oculta*. Madrid: Siglo XXI Editores.

HEIDEGGER, Martin. (1971). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de Cultura económica, (e.o.: 1927).

Història de l'obstetrícia i ginecologia catalana / coordinador: Josep M. Carrera i Macià. (1998). Barcelona: Fundació Uriach, DL

Historia de la obstetricia y la ginecología española / coordinadores: J.G. González Navarro, J.A. Usandizaga Beguiristáin, J.M. Bajo Arenas. (2006-2010). Madrid: Hobe.

Hospital de la Santa Creu de Vic: història d'una institució assistencial / coordinadors de l'obra: Antoni Pladevall i Font, Isidre Prades i Buixons, Francesc de Rocafiguera i Garcia (2000). Vic: Hospital de la Santa Creu.

IGLESIAS PICAZO, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos.

ISASI, Justo F. (2000). *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000*. Vol. 1-2 / (editor: Justo F. Isasi; coordinador: Alberto Pieltain; director: José León Paniagua). Madrid: Insalud.

JENCKS, C. (2012). *Can architecture affect your health?* Arnhem: ArtEZ Press.

—. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln.

JUDD, S., Phippen, P., y Marshall, M. (1998). *Design for dementia*. London: Journal of Dementia Care.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. (3ª Ed). Barcelona: Grijalbo.

—. (1997). *La Rueda de la vida*. Barcelona [etc.]: Ediciones B.

KÜNG, H. y Jens, W. (2010). *Morir con dignidad: un alegato en favor a la responsabilidad*. Madrid: Trotta.

LAÍN ENTRALGO, P. (1982). *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat.

La Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya: història d'una diversitat / direcció editorial: Oriol Comas i Coma; redacció: Esteve Miralles. (1994). Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social.

LIMONERO, J. T. (2008). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte / Joaquim Timoteo Limonero García; [Dirección Ramón Bayés Sopena]*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.

LLORENTE, Marta. (2015). *La ciudad: huellas del espacio habitado*. Barcelona: Acantilado.

LÓPEZ PIÑERO, J. M. (2008). *Breve historia de la medicina*. Madrid: Alianza Editorial.

LÓZAR DE LA VIÑA, M. (2017). *La Cabaña moderna: pequeñas arquitecturas en busca de sentido*. Buenos Aires: Diseño.

L'última mirada / textos: Pedro Azara... (1997). Barcelona: Museu d'Art Contemporani de Barcelona, MACBA.

MANN, Thomas. (2005). *La montaña mágica*. Barcelona: Edhasa.

MARSICANO, Sergio y Faré, Ida. (2002). *Abitare la cura: riflessioni sull'architettura*. Milano: FrancoAngeli.

MARTÍN GAITE, Carmen. (1987). *Usos amorosos de la postguerra española*. Barcelona: Anagrama.

MARTÍNEZ SISNIEGA, Gerardo. *El Hospital como proyecto / Martínez Sisniega, Gerardo; director: Martínez i Borrell, Claudi*. (2001). Universitat Politècnica de Catalunya, Escola Tècnica Superior d'Arquitectura de Barcelona.

Massilia: 2003: anuario de estudios lecorbusierianos / [responsable de la edición: Josep Quetglas]. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos.

MINGUET, J. M y Mira, O. (Eds). (2009). *Contemporary living spaces for the elderly / [editor: Josep María Minguet; text and projects selection: Oscar Mira Vázquez; English translation: Babyl traduccions]*. Sant Adrià de Besòs: Instituto Monsa de Ediciones.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2000). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consultado: 25 de febrero del 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo. [Consultado: 25 de febrero del 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Ministerio de Sanidad y Política social. (2009). *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social.
- Ministerio de Trabajo. (1953). *Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias*. Madrid: Instituto Nacional de Previsión.
- MITFORD, J. (1965). *The american way of death*. Harmondsworth: Penguin Books.
- MONTAIGNE, Michel de, 1533-1592. (2003). *Ensayos completos*. Madrid: Cátedra.
- MORETTI, Bruno. (1935). *Ospedali*. Milán: Ulrico Hoepli.
- MORIN, E. (1974). *El Hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós.
- MUNTAÑOLA I THORNBERG, J. (1977). *Notas del Seminario sobre las interdependencias entre la Psicología y la Arquitectura: curso 1977-78*. Barcelona: Etsab.
- O'BYRNE, M. C. (2008). *El Proyecto para el hospital de Venecia de Le Corbusier* / O'Byrne Orozco, María Cecilia; director: Quetglas, Josep. Universitat Politècnica de Catalunya, Escola Tècnica Superior d'Arquitectura de Barcelona.
- Organización Mundial de la Salud. "Declaración de Alma-Ata". (1978). *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud en Alma-Ata*. Ginebra: OMS,
- Oxford Textbook of palliative medicine* / editado por D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald. (1993). Oxford: Oxford University Press.
- PAMIES, Teresa. (1998). *Amor clandestí*. Barcelona: Empúries.
- PEVSNER, Nikolaus. (1980). *Historia de las tipologías arquitectónicas* / Nikolaus Pevsner; prólogo de Oriol Bohigas. Barcelona: Gustavo Gili.
- PIELTAÍN, A. (2003). *Los hospitales de Franco: la versión autóctona de una arquitectura moderna*. Tesis doctoral, UPM, Escuela Técnica Superior de Arquitectura. En: Biblioteca Universidad Politécnica de Madrid, Archivo Digital.
- PIZZA, Antonio. (1993). *Dispensario antituberculoso de Barcelona, 1933-1937* : J.Ll. Sert, J.B. Subirana y J. Torres Clavé. Almería: Colegio de Arquitectos de Almería.
- Plan director del Recinto Histórico del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona*. (2008). Barcelona: Fundació Privada del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
- POCH, Concepció. (2003). *La Muerte y el duelo en el contexto educativo: reflexiones, testimonios y actividades* / Concepció Poch y Olga Herrero. Barcelona: Paidós.
- PUIG I ALFONSO, Francesc. (1910). *Hospital d'incurables: conferencia donada (...) el día 15 d'Abril de 1910 á la sala d'actes del Foment del Treball Nacional / per en Francesch Puig y Alfonso*. Barcelona.
- QUEVEDO, Francisco de, 1580-1645. *El Parnaso español y musas castellanas*. [En Madrid por Melchor Sanchez acosta de Mateo de la Bastida...], 1668.
- RAPOPORT, A. (1974). *Aspectos de la calidad del entorno* / Amos Rapoport; [traducción: Justo G. Beramendi]. Barcelona: La Gaya Ciencia.
- . (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC.

- REGNIER, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- REVENTÓS I CONTI, Jacint. (2003). *Història dels Hospitals de Catalunya*. Vol. 1, Els hospitals i la societat catalana. Barcelona: Editorial Hacer.
- . (2003). *Història dels Hospitals de Catalunya*. Vol. 8, Els hospitals de Barcelona i el Barcelonés. Barcelona: Viena: Ajuntament de Barcelona.
- SARTRE, J. P. (1966). *El ser y la nada*. Buenos Aires: Losada, (e.o.: 1943).
- SAUNDERS, Cicely. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat.
- SAURA I CARULLA, Magda. (1997). *Arquitectura per a l'ancianitat*. Barcelona: Edicions UPC.
- SCHRÖDER, M. (1996). *Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación terminal*. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona.
- SOMMER, R. (1974). *Tight spaces: hard architecture and how to humanize it*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- SONTAG, Susan. (2008). *La Enfermedad y sus metáforas; El sida y sus metáforas* / Susan Sontag; traducción de Mario Muchnik; revisada por Aurelio Major. Barcelona: Debolsillo.
- STEDFORD, A. (1985). *Facing death: patients, families and professionals*. London: William Heinemann Medical Books.
- STEWART-POLLACK, J., y Menconi, R. (2005). *Designing for privacy and related needs*. New York: Fairchild.
- TENENTI, A. (1952). *La Vie et la mort a travers l'art du XV e siècle*. Armand Colin.
- . (1957). *Il Senso della morte e l'amore della vita nel Rinascimento: Francia e Italia*. Torino: Einaudi.
- THOMAS, L-V. (1991). *La muerte: una lectura cultural*. Barcelona: Paidós.
- TOLSTOI, Lev, 1828-1910. (1999). *La Muerte de Iván Ilich*. Barcelona: Juventud.
- TORRALBA, Francesc. (1998). *Antropología del cuidar* / Francesc Torralba i Rosselló; Institut Borja de Bioètica. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- TUAN, Yi-Fu. (1977). *Space and place: the perspective of experience*. Minneapolis (MN): University of Minnesota Press.
- UBEDA-BONET, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Barcelona: Universidad de Barcelona: Escuela de enfermería.
- URRACA, S. (1982). *Actitudes ante la muerte (Preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- VERDERBER, Stephen. (1982). *Environment-Behaviour Design Factors in the Architecture of Hospice*. University Houston.
- and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis.
- . (2000). *Healthcare architecture in the era of radical transformation*. London: Yale University Press.
- WARD, C. y Travlou, P. (Eds). (2007). *Open space: people space*. London: Taylor and Francis.
- WORPOLE, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York : Routledge.

ZARZOSO, Alfonso. (2007). *Arquitectura i medicina a Barcelona*. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Catalunya.

ZUMTHOR, Peter. (2010). *Pensar la arquitectura*. Barcelona: Gustavo Gili.

—. (2006). *Atmósferas*. Barcelona: Gustavo Gili.

Textos antiguos

MARCO AURELIO, 121 – 180 d. C.; *Meditaciones*. [Introducción de Carlos García Gual: traducción y notas de Ramón Bach Pellicer. Madrid: Gredos, 2008].

PLATÓN, 428 – 348 a. C.; *Fedón; Banquete; Fedro* [Traducciones, introducciones y notas por C. García Gual, M. Martínez Hernández y E. Lledó Iñigo. En: Diálogos. Madrid: Gredos, 2008].

SÉNECA, Lucio Anneo, ca.4 a. C. – 65 d. C.; *Epístolas Morales a Lucilio*. Ca.60 d. C. [Introducción, traducción y notas de Ismael Roca Meliá. Madrid: Gredos, 1986].

Revistas y artículos

ADDINGTON-HALL, J. M.; MacDonald, L. D.; Anderson, H. R. y Freeling, P. Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliative medicine*, 1991; núm. 5, pp. 207-214.

AHUJA, N. End stages. *Places journal*. Mayo 2018. [Consultado en: 18 junio 2018]. Disponible en: <<http://placesjournal.org/article/end-stages-hospice-design/>>.

AKEHSAN DAHLAN et al. Role of the physical environment and quality of life amongst older people in institutions: a mixed methodology approach. *Social and Behavioral Sciences*. 2016, núm. 234, pp. 106-113.

AMIN, A. “St. Christopher’s Hospice: a space for dying” [entrada de blog]. En: *Archives of Dame Cicely Saunders (1918-2005): Cataloguing the papers of the modern hospice pioneer; Cataloguing the papers of Dame Cicely Saunders held at the King’s College London archives* [on line]. 14 de diciembre del 2015. [Consultado en: 2 febrero 2017]. Disponible en: <<http://cicelysaundersarchive.wordpress.com>>.

ARANGUREN, José Luis L. Calidad de vida, calidad de muerte. *Quadern CAPS*. 1990, num. 14, pp. 67-68.

Arquitectura hospitalaria. *On disseny*, núm. 318 (2011).

Arquitectura i Urbanisme: Sindicat d’arquitectes de Catalunya. 1937, núm. 16-17, 18 y 19.

Arquitectura médica. *On disseny*, núm. 370 (2017).

ARRANZ, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R.. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996, núm. 3(3), pp. 114-121.

BAINES, M. From pioneer days to implementation: lessons to be learnt. *European Journal of Palliative Care*. 2011, num. 18 (5), pp. 223-227.

BARAHONA ÁLVAREZ, H.; et al. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3), pp. 100-104.

BARRETO, P.; et al. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(1), pp. 25-32.

BAYÉS, R., Limonero, J. T., Buendía, B., Burón, E. y Enrique, N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*. 1999, núm. 6(4), pp. 140-143.

—. Aproximación a la historia y las perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació psicològica*. 2010, núm.100, pp. 7-13.

—; Limonero, J. T.; Romero, E. y Arranz, P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*. 2000, núm.115, pp. 579-582.

—. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin*. 2004, núm. 122, pp. 539-541.

BENITO, E. Quiero morir en casa ¿Puedo?. *El País*. Barcelona: Prisa, 3 de diciembre de 2010.

BENZEIN, E.; Norberg, A.; Saveman, B. I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med*. 2001; núm.15 (2), pp. 117-126.

BERMEJO, J. C.; et al. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*. 2013; 20(2), pp. 49-59.

BONETE, E. Aranguren: sentido ético de la muerte. *Revista de Hispanismo filosófico*. 2008, num. 13, pp.75-89.

BORDAS, J. Y Macpherson, A. El Oncológico abre con nueve años de retraso. *La vanguardia*. Barcelona: Grupo Godó, 6 de mayo de 1988, pp. 23.

BUSQUETS I FONT, J. M; et al. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(4), pp.153-159.

CALLAHAN, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. (2000, num. 342), pp. 654-656.

CAMPOS-CALDERÓN, C.; et al. Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(3), pp. 136-145.

CARRERO PLANES, V.; et al. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(1), pp. 32-41.

CEGARRA, M.; et al. Estudio cualitativo sobre la influencia del entorno físico en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación. *Medicina Paliativa*. 2018.

Centro geriátrico, Barcelona: Clotet & Paricio. *A V Monografías = Monographs*. 2006, núm. 117-118, pp. 184-189.

CHAM, Li-Yo. (1976). Hospice a new building type to comfort the dying. *AIA Journal*, 65 (12). pp. 42-45.

CHAPMAN, C. R. y Gavrín, J. Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*. 1993, núm. 353, pp. 2233-2237.

CHOCARRO, L.; et al. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(4), pp. 148-154.

Concurso de anteproyectos de sanatorios antituberculosos. *Revista Nacional de Arquitectura*. 1943, núm. 15, pp. 122-144.

CORTÉS, H; Correa, O.L. y Alonso-Babarro, A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Mayo-julio 2011; vol. 39, núm. 2, pp. 174-188.

DÍAZ VALENZUELA, A. Proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales. *Rev Paraninfo Digital.* 2007: 1.

DONATO, E. Apuntes sobre un modelo catalán de hospital. *Conarquitectura.* Julio 2011; num. 39, pp. 96-98.

EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care.* 2007; 14(3), pp. 109-114.

FREUDENBERGER, J. H. Staff burnout. *Journal of Social Issues.* 1974; núm. 30, pp. 159-165.

GARRE-OLMO, J.; et al. Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2012; 60, pp. 1230-1236.

GÓMEZ BATISTE, X.; et al. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado terminal: la experiencia de Vic (Barcelona). *Medicina Paliativa.* 2001; 9, pp. 2.

—; et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage.* 2007, núm. 33(5), pp. 584-590.

—; Espinosa, J.; Porta-Sales, J. y Benito, E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica (Barcelona).* 2010; 135(2), pp. 83-89.

—; Blay, C.; Roca, J.; Dulce Fontanals, M. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Medicina Paliativa.* 2012; 19(3), pp. 85-86.

GONZALO RODRÍGUEZ, V. et al. Historia de la raquianestesia y de la anestesia epidural en España. *Arch. Esp. Urol.* 2007; 60, 8, pp. 973-978.

GORER, Geoffrey. The Pornography of Death. *Encounter.* Octubre, 1955.

GUERRERO-GARCÍA, M.; et al. Procesos de fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los familiares. *Medicina Paliativa.* 2018; 25(3), pp. 143-152.

Hospital Mora d'Ebre. *Croquis.* Año VII, núm. 36, (Oct.-Nov.1988), pp. 44-55.

Hospital paramétrico de Puyo. Premios FAD de Arquitectura e Interiorismo 2014. *On Diseño.* 2014, num. 344-345, pp. 158-163.

ISASI, Justo F. De la previsión social a la salud pública. Tipos sanitarios en la España Contemporánea. *A&V Monografías.* 1994; núm. 49, pp. 13-16.

KAHN, D. L. y Steeves, R. H. The significance of suffering in cancer care. *Semin Oncol Nurs* 1995; núm. 11(1), pp. 9-16.

KRIKORIAN, A., Limonero, J.T., Maté, J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psyco-Oncology.* 2012; 21; núm. pp. 799-808.

— y Limonero, J. T. An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care.* 2012; núm. 28:1, pp. 41-49.

KÜLLER, R. y Lindsten, C. (1992). Health and behavior of children in classrooms with and without windows. *Journal of Environmental Psychology,* 12, pp. 305-317.

— y Wetterberg, L. (1996). The subterranean work environment: Impact on well-being and health. *Environment Internacional*, 22, pp. 33-52.

LAMERS, W. M. Herman Feifel, The meaning of Death. *Mortality*. 2012, núm. 17:1, pp. 64-78.

LIMONERO, J. T. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev. de Psicol, Gral. y Aplic.* 1996; 49(2), pp.252-253.

—. Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de psicología y salud*. 2001; núm. 13(2), pp. 63-77.

—. Evaluación del proceso de duelo. *Medicina Paliativa*. 2010; núm.17:1; pp. 45-46.

— y Bayés, R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*. 1995; 2:53-9.

MARTÍNEZ LLORENTE, T.; et al. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Medicina Paliativa*. 2016; 23(2), pp. 79-92.

MARTINO ALBA, R. Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(2), pp. 55-56.

MATÉ, J.; Bayés, R.; González-Barboteo, J.; Muñoz, S.; Moreno, F.; Gómez-Batiste, X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. (2008). Vol. 5; núm. 2-3; pp. 303-321.

MIRET I CUADRAS, P. Història de la «Ciudad sanatorial de Tarrassa» (1952-1986). *Gimbernat*. 2009, num. 51.

MONTILLA, R. De fantasma a esperanza. *La vanguardia*. Barcelona: Grupo Godó, 7 de abril de 2008, pp. 6.

NAVARRO SANZ, R.; et al. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa*. 2011; 18(2), pp. 54-62.

NAVARRO-VILARRUBÍ, S.; Ortiz-Rodríguez, J. y Caritg Bosch, J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal liatives pediàtriques. *Pediatría Catalana*. 2015; núm. 75(1), pp. 12-18.

NÚÑEZ OLARTE, J. M. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(3), pp. 113-120.

Nursing Times. London: Macmillan journals, 1905-1985. Publicado el 28 de julio de 1967.

ONISHI, J; Suzuki, Y; Umegaki, H; Endo, H; Kawamura, T; Imaizumi, M. y Iguchi. A. Behavioral, psychological and physical symptoms in group homes for older adults with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2006, núm.18, pp, 75-86.

Oposición, sindicatos y ONG piden sanidad universal para todos los inmigrantes. *La Vanguardia*. Barcelona: Grup Godó, 2 de abril de 2015.

PALOMO, A.; et al. El paciente con enfermedad terminal en el hospital de agudos: la labor del equipo de soporte hospitalario. *Medicina Paliativa*. 2011; 18(1), pp. 14-19.

PANIAGUA, José León. La arquitectura de la medicina. *A&V Monografías*. 1994; núm. 49, pp. 3-5.

PENNELL, S.; Jenks, A. Palliative care on the acute medical unit. *Medicine*. Febrero 2017, vol. 45:2, pp. 65-67.

PORTA I SALES, J. Cuidados paliativos y derechos humanos. *Medicina Paliativa*. 2014; 21(2), pp. 45-47.

- POWELL, K. Power houses (Maggie's Centres). *The architects' journal*. Septiembre 2003. pp. 33-50.
Premios FAD de Arquitectura e Interiorismo 2014. *On diseño*, núm. 344-345 (2014).
- PRIEGO-VALLADARES, M.; et al. Diferencias en pacientes oncológicos y no oncológicos ingresados en una unidad de cuidados paliativos de reciente creación en un hospital de tercer nivel en la Comunidad Valenciana (España). *Medicina Paliativa*. 2018; 25(3), pp. 130-135.
- Proyecto de sanatorio antituberculoso en Tarrassa (Barcelona). *Revista Nacional de Arquitectura*. 1947, núm. 33, pp. 337-342.
- Public Attitudes to Assisted Dying. IPSOS Mori. *The Economist*, 26 de junio del 2015.
- RAMÓN, I; Alonso, J; Subirats, E; et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Revista Clínica Española*. 2006; 206, pp. 549-55.
- REIGADA, C.; et al. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(4), pp. 119-126.
- ROCA, Jordi. Hospital de la Santa Creu 1348-2005: 650 anys de servei a la comarca. *Gimbernat*. 2005, núm. 43, pp. 123-133.
- ROGER, M. Una casa para los niños con cáncer y sus familias. *El País*. Barcelona: Prisa, 21 noviembre del 2007.
- ROIG, Montserrat. La por del metge. Apunts per a una reflexió. *Quaderns CAPS*, 1991, núm 16, pp.105.
- ROMÁN MAESTRE, B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*. 2013; 20(1), pp. 19-25.
- ROYES, A. La eutanasia y el suicidio médicamente asistido. *Psicooncología*. 2008, vol. 5, num.2-3, pp. 323-337.
- SAGHA ZADEH, R.; et al. Environmental Design for End-of-Life Care: an integrative review on improving the quality of life and managing symptoms for patients in institutional settings. *Journal of Pain and Symptom Management*. Marzo 2018; vol. 55, núm. 3, pp. 1018-1034.
- SALMERÓN, Pilar. El pavelló del càncer [en línea]. De Santa Creu a Sant Pau, el bloc de la història de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. 16 de marzo del 2012. [Consultado en: 26 de noviembre del 2016]. Disponible en <http://desantacreuasantpau.blogspot.com.es>
- SÁNCHEZ-VALLEJO, M. A. La cultura del luto vive su propia revolución. *El País*. Barcelona: Prisa, 23 de marzo de 2009.
- Sanitat promueve equipos de cuidados paliativos como "antídoto a la eutanasia". *La vanguardia*. Barcelona: Grupo Godó, 28 de octubre de 1991, pp. 33.
- SANZ ORTIZ, J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*. 1999; vol. 6, pp. 82-88.
- y Bild, R.E. El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica*. Barcelona 1985; vol. 84, pp. 691-693.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. *Monografías SECPAL* 2012, núm.1.
- SOMMER, R. Alienation and mental illness. *American Sociological Review*, Agosto 1958, núm. 23, pp. 418-420.

—. Letter-writing in a Mental Hospital. *American Journal of Psychiatry*. 1958, pp.115.

VACHON, M. L. S. Myths and realities in palliative/hospice care. *The Hospice Journal*. 1986; núm. 2 (1), pp. 63-79.

VANDENBERG, A. E.; et al. Contours of “here”: Phenomenology of space for assisted living residents approaching end of life. *Journal of Aging Studies*. 2018.

VAQUERO, J. A. y Centeno, C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. *Medicina paliativa*. 2014; 21(1), pp. 3-8.

VELASCO RAMÍREZ, J. F.; et al. Repercusiones de cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*. 2015; 22(4), pp. 146-151.

WALKER, J.; Waters, R. A.; Murray, G. et al. Better off dead: suicidal thoughts in cancer. *J Clin Oncol*. 2008; núm. 26 (29), pp. 4725-4730.

ZAMORA MUÑOZ, M. J.; et al. Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: estudio piloto. *Medicina Paliativa*. 2018; 25(3), pp. 191-194.

Referencias legales

Cataluña. Decreto 202/1985, del 15 de julio de 1985, de creación de la red hospitalaria de utilización pública. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, del 29 de julio del 1985, núm. 568.

Cataluña. Decreto 135/1995, de 24 de marzo, de despliegue de la Ley 20/1991, de 25 de noviembre, de promoción de la accesibilidad y la supresión de barreras arquitectónicas, y de aprobación del Código de Accesibilidad. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 28 abril 1995, núm. 2043.

Cataluña. Decreto 302/1986, de 9 de setiembre, por el que se crea el Consorci Hospitalari de Vic y se aprueban sus Estatutos. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 27 octubre 1986, núm. 758.

Cataluña. Ley 15/1990, del 9 de julio de 1990, de ordenación sanitaria a Cataluña. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, del 30 de julio del 1990, núm. 1324.

Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 11 enero 2001, núm. 3303.

Cataluña. Orden del 29 de mayo de 1986, de creación del Programa *Vida als anys* de atención sociosanitaria a la gente mayor con larga enfermedad. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Barcelona: DOGC, 18 julio 1994, núm. 694, pp. 1753.

Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina - Convenio europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina (1996). Ratificado por las Cortes Generales españolas el 5 de octubre de 1999. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 20 de octubre de 1999, núm. 251.

España. Decreto, de 9 de marzo de 1938, aprobando el Fuero del Trabajo. Jefatura del Estado. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, 10 de marzo de 1938, núm. 505.

España. Decreto, de 3 de setiembre de 1941, por el que se establece el Seguro para la Silicosis.

España. Decreto, de 29 de setiembre de 1943, sobre regímenes especiales de seguros sociales de pescadores.

España. Decreto, de 19 de julio de 1944, sobre regímenes especiales de seguros sociales del servicio doméstico.

España. Decreto, de 4 de diciembre de 1953, sobre la unificación de estudios de Practicantes, Enfermeras y Matronas, regulando los estudios de Ayudantes Técnicos Sanitarios (ATS) y creando además, las Especialidades en Enfermería y la Creación de la Comisión Central.

España. Ley, de 1 de septiembre de 1939, sustituyendo el régimen de capitalización en el Retiro Obrero por el de pensión fija, aumentando la pensión actual y convirtiendo las cajas colaboradoras en delegaciones del Instituto Nacional de Previsión. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, de 9 de septiembre de 1939, núm. 252.

España. Ley, de 18 de junio de 1942, que amplía los beneficios del Régimen obligatorio de Subsidios Familiares al incluir en el Seguro de Maternidad a las esposas de los asegurados y a las trabajadoras aseguradas que no puedan serlo en el de Maternidad.

España. Ley, del 14 de diciembre de 1942, por el que se crea el seguro obligatorio de enfermedad. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, de 27 de diciembre de 1942, núm. 361.

España. Ley, de 10 de febrero de 1943, sobre regímenes especiales de seguros sociales de agricultura.

España. Ley, de 25 de noviembre de 1944, de Bases de Sanidad Nacional. *Boletín Oficial del Estado*. BOE, 26 de noviembre de 1944, núm. 311.

España. Ley, de 20 de julio de 1955, sobre enseñanza, título y ejercicio de las especialidades médicas.

España. Ley 37/1962, del 21 de julio, de la Jefatura del Estado, sobre Hospitales. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 23 de julio de 1962, núm. 175.

España. Ley 193/63, del 28 de diciembre de 1963, sobre Bases de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 30 de diciembre de 1963, núm. 312.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 29 de abril de 1986, núm. 102.

España. Ley Orgánica 10/1995, del 23 de noviembre de 1995, del Código Penal. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 24 de noviembre de 1995, núm. 281.

España. Ley 37/1962, del 21 de julio, de la Jefatura del Estado, sobre Hospitales. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 23 de julio de 1962, núm. 175.

España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y del derecho y las obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 15 de noviembre 2002, núm. 274.

España. Ley 39/2006, del 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 15 de diciembre de 2006, núm. 299.

España. Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia. [Consulta: 2 de febrero del 2017]. Disponible en: <<http://www.eutanasia.ws/documentos/Politica/PROPOSICIÓN%20LEY%20EUTANASIA.pdf>>.

España. Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 28 marzo 2006, núm. 74, pp. 11816-11831.

España. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, de 30 de julio de 2011, núm. 182, sec. I, pp. 86801.

España. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid: BOE, 24 de abril de 2012, núm. 98.

Referencias de las imágenes, esquemas y dibujos

La experiencia de la proximidad de la muerte

- 1.1. Bosque de los suicidas. Ilustración de Miquel Barceló, 2002. Fuente: Dante Alighieri (2002). *Divina Comedia*; Ilustrada por Miquel Barceló. Círculo de lectores.
- 1.2. Emplazamiento y perspectiva de St Christopher's Hospice (1967), versión marzo 1963. Stewart, Hendry & Smith. Fuente: Papers Cicely Saunders (ref. 3-1-25). Archivo King's College London.
- 1.3. Fachada de mirador escalonado y entrada principal de St Christopher's Hospice (1967). Stewart, Hendry & Smith. Fuente: Worpole, Ken. (2009). *Modern hospice design: the architecture of palliative care*. London; New York: Routledge.
- 1.4. Pasillo mirador St Christopher's Hospice. Fuente: *Nursing Times*. London: Macmillan journals, 1905-1985. Publicado el 28 de julio de 1967.
- 1.5. Fotografías interiores de St Christopher's Hospice. Fuente: Papers Cicely Saunders (ref. 3-3-16). Archivo King's College London.
- 1.6. Diagrama Kübler-Ross de reacciones durante el proceso de morir. Fuente: Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, pp.331.
- 1.7. Croquis de planta del laboratorio de vivienda independiente en el Cemcat. Hospital Universitario de la Vall d'Hebron. Croquis levantado *in situ* por la autora.
- 1.8. Fotografías del laboratorio de vivienda independiente del Cemcat. (21 de octubre del 2016). Autora.

Espacios del final de la vida

- 2.1. Planta tercera Hospital St. Creu de Vic. Unidad de cuidados paliativos y convalecencia. Ylla-Portavella arquitectes.
- 2.2. Emplazamiento Hospital de la Santa Creu de Vic.
- 2.3. Planta primera Hospital de la Santa Creu de Vic. Unidad de cuidados paliativos reformada. Fuente 2.1, 2.2 y 2.3: archivo personal de Ylla-Portavella arquitectos.
- 2.4. Fotografía general y emplazamiento del Seirei-Mikatagahara Hospital Hospice (Shizuoka, Japón). Fuente: Verderber, S. and Refuerzo, B.J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp.112-113.
- 2.5. Planta baja del Centro Cudeca en Benalmádena (Málaga). J. Muchico. Fuente: documentación cedida por el propio centro.
- 2.6. Fotografía jardín patio trasero y detalle de porche de habitación orientada a patio del Centro Cudeca en Benalmádena (Málaga). [Consultado: 26 de noviembre del 2016]. Disponible en: <http://cudeca.org>
- 2.7. Fotografías del pabellón Sagrat Cor i Sant Miquel dels Sants hacia 1930. Fuente: Salmerón, Pilar. El pavelló del càncer [en línea]. De Santa Creu a Sant Pau, el bloc de la història de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. 16 de marzo del 2012. [Consultado en: 26 de noviembre del 2016]. Disponible en <http://desantacreuasantpau.blogspot.com.es>

- 2.8.1. Planta baja y foto galería del Hospital de Weiblingen (1928). Döcker. Fuente: Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 178.
- 2.8.2. Planta primera (dispensario) del Hospital Dispensario de Clair-Vivre en Salagnac (1935). Fostier. Fuente: *Arquitectura i Urbanisme: Sindicat d'arquitectes de Catalunya*. 1937, núm. 16-17, pp. 37.
- 2.8.3. Planta general (dibujada para su publicación en *L'Architecture Vivante* en 1925) y fotografía del pabellón Henry ter Meulen y planta del pabellón Dresselhuys. Sanatorio Zonnestraal (1925-1927). Bijvoet y Duiker. Fuente: Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 125 y 152.
- 2.8.4. Planta proyecto y detalle de ala A de planta baja. Sanatorio de Paimio (1929-1933). Aalto. Fuente: Biurrun, F.J. (1991). *El Sanatorio de Paimio, 1929-1933: Alvar Aalto: la arquitectura entre la naturaleza y la máquina*. Barcelona: Servei de Publicacions de la UPC, pp. 38-39.
- 2.9. Foto y planta tipo de la Clínica Regional de la Cruz Roja de Berlín. Otto Bartning.
- 2.10. Sección del pabellón y planta y sección de habitaciones del Sanatorio Guébriant. Abraham y Le Mème.
- 2.11. Planta de un pabellón y fotografía de la enfermería del Sanatorio infantil de Roc-des-Fiz. Abraham y Le Mème.
- 2.12. Fotografía de cabañas de madera del Sanatorio de Zonnestraal.
- 2.13. Maqueta y sección transversal del cuerpo principal del Hospital de Colmar (1938). Vetter.
- 2.14.1. Planta baja del Sanatorio antituberculoso de Lucca, tipo Nord. Sanatorio antituberculoso tipo norteño. Ripollés, Botella, Vilata y Arroyo.
Fuente 2.9, 2.10, 2.11, 2.12, 2.13 y 2.14.1: Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 180, 197, 194-195, 160, 182-183 y 185.
- 2.14.2. Emplazamiento del Sanatorio antituberculoso en Tarrassa. Ripollés, Nueda, Vilata y Arroyo.
- 2.14.3. Sección transversal del Sanatorio antituberculoso en Tarrassa.
Fuente 2.14.2 y 2.14.3: Proyecto de sanatorio antituberculoso en Tarrassa (Barcelona). *Revista Nacional de Arquitectura*. 1947, num. 33, pp. 337-342.
- 2.15. Planta y dibujo axonométrico del Connecticut Hospice. Cham. Fuente: Cham, Li-Yo. (1976). *Hospice a new building type to comfort the dying*. *ALA Journal*, 65 (12). pp. 42-45.
- 2.16. Esquema de habitación doble *toe-to-toe*. Fuente: Carey, Deborah Allen. (1986). *Hospice inpatient environments: compendium and guidelines*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 216.
- 2.17. Plantas de distribución del actual Connecticut Hospice. Perkins-Eastman. Fuente: Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 28.
- 2.18. Fotografías de la sala de estar para pacientes y familiares de la UCP del Instituto Catalán de Oncología - Hospital Duran y Reynals (18 de febrero del 2014). Autora.
- 2.19. Planta de la UCP del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran y Reynals. Fuente: base de la documentación gráfica facilitada por el propio hospital.
- 2.20. Planta parcial de Old People's Home y Health Center en Oitti, Finlandia. Fuente: Regnier, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 85.
- 2.21. Croquis de la habitación de la Unidad de Geriatria y la UCP del Centro Geriátrico Adolfo Montaña de la Fundació Hospital Asil de Granollers. Croquis levantado *in situ* por la autora.

2.22. Fotografía jardín del Maggie's Centre Dundee. Fuente: Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 104.

2.23. Planta habitaciones de Jan Var Der Ploeg en Rotterdam (1988). EGM Arquitectos.

2.24. Planta primera de Kuuselan Palvelukoti en Tampere, Finlandia (1990). KSOY Arquitectura.

Fuente 2.23 y 2.24: Regnier, Victor. (1994). *Assisted living housing for the elderly: design innovations from the United States and Europe*. New York: Van Nostrand Reinhold, pp. 130 y 145.

2.25.1. Fotografía hospital Charing Cross y Maggie's Centre West London.

2.25.2. Axonométrico y fotografías interiores del Maggie's Centre Gartnavel. OMA.

Fuente 2.25.1 y 2.25.2: Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 141, 154 y 156.

2.25.3. Fotografía interior patio y planta del Sun Health Hospice, Scottsdale, Arizona. Fuente: Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 128-130.

2.26. Planta de la UCP (superficie sombreada) de la Clínica Nuestra Señora de Guadalupe, Esplugues de Llobregat. Fuente: documentación gráfica facilitada por el propio centro.

2.27. Plantas del centro sociosanitario Centre Fòrum. Clotet y Paríció. Fuente: Centro geriátrico, Barcelona: Clotet & Paríció. *A V Monografias = Monographs*. 2006, núm. 117-118, pp. 184-189.

2.28. Esquema de relación espacial entre la habitación de la unidad de cuidados paliativos y el espacio de circulación interior del servicio. Autora.

2.29.1. Plantas de los edificios de la Clínica Psiquiátrica Padua (1980-1089). A. y H. van Eyck.

2.29.2. Fotografía y esquema de habitación de la Clínica Psiquiátrica Padua (1980-1089).

Fuente 2.29.1 y 2.29.2: Eyck, Aldo van. (1999). *Aldo van Eyck: works / compilation by Vincent Ligtelijn*. Basel [etc]: Birkhäuser, cop, pp. 211-212 y 213.

2.30. Fotografía de ventana de una habitación de la UCP del Hospital Santa Creu de Vic (16 de octubre del 2013). Detalle de la ventana de la UCP del Hospital de la Santa Creu de Vic. Alzado y sección. Autora.

Rechazo de la máquina de curar

3.1. C.E.T.F.A. (Compañía Española de Trabajos Fotogramétricos Aéreos). Fotografía aérea vertical de Barcelona en 1949. Fuente: Fondos digitales del Institut Cartogràfic i Geològic de Catalunya. [Consultado: 25 de abril del 2015]. Encontrado en: <http://cartotecadigital.icc.cat>

3.2. Plano original del Hospital Clínic. Fuente: Carvalho, Antonio Pedro Alves de. (2009). *La arquitectura de los Hospitales de Barcelona hasta la expansión modernista*. Salvador: Quarteto, pp. 64.

3.3.1. Fotografía y planta de la unidad de cirugía del Hospital Beaujon, Clichy. Walter, Plousey y Cassan. Fuente: Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 168 y 170.

3.3.2. Hospital Mayor de Milán. G. Marcovigi. Fuente: *Arquitectura i Urbanisme: Sindicat d'arquitectes de Catalunya*. 1937, núm. 16-17, pp. 24.

3.4. Cartel presentación de la primera etapa del plan de instalaciones sanitarias del SOE y fotografía de la Residencia Francisco Franco de Barcelona.

3.5. Planta de la Residencia Francisco Franco de Barcelona. Botella.

Fuente 3.4 y 3.5: Ministerio de Trabajo. (1953). *Plan Nacional de Instalaciones Sanitarias*. Madrid: Instituto Nacional de Previsión.

- 3.6. Fotografía de quirófano Hospital de Saint-Lô (1956). Paul Nelson. Fuente: Iglesias Picazo, Pedro. (2011). *La Habitación del enfermo: ciencia y arquitectura en los hospitales del Movimiento Moderno*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 165.
- 3.7.1. Planta de Hospital de Saint Lô (1956). Paul Nelson y planta del Hospital de Avilés (1971-1973). A. Botella y A. Casares.
- 3.8. Planta baja Hospital de Getafe. Fernández Inglada y López Fando.
Fuente 3.7.1 y 3.8: *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000* / (editor: Justo F. Isasi; coordinador: Alberto Pieltain; director: José León Paniagua). (2000). Madrid: Insalud, pp. 49 y 114.
- 3.9. Planta primera y fotografías exteriores e interiores del Hospital comarcal de Móra de l'Ebre (1983). Torres y Lapeña. Fuente: *Croquis*. Año VII, núm. 36, (Oct.-Nov.1988), pp. 47, 51, 54 y 55.
- 3.10.1. Hospital de Maidstone (1977-1983). Sistema *Nucleus* del NHS. Fuente: *Hospitales: la arquitectura del Insalud: 1986-2000* / (editor: Justo F. Isasi; coordinador: Alberto Pieltain; director: José León Paniagua). (2000). Madrid: Insalud, pp. 65.
- 3.10.2. Hospital oncológico de Barcelona (proyecto original de 1975). Planta séptima de hospitalización. G. Giráldez, P. López y J. Subías. Fuente: archivo municipal de l'Hospitalet de Llobregat.
- 3.11.1. Sección habitación del Hospital de Venecia (1962-1965). Le Corbusier. Fuente: Boesiger, W y Girsberger, H. (1971). *Le Corbusier 1910-1965*. Barcelona: Gustavo Gili, pp. 183.
- 3.11.2. Planta y sección del Cabanon (1952). Le Corbusier. Fuente: Lózar de la Viña, M. (2017). *La Cabaña moderna: pequeñas arquitecturas en busca de sentido*. Buenos Aires: Diseño, pp. 180-181.
- 3.12.1. Philippe Bazin. *La chambre*. Serie Fotografías (1981)
- 3.12.2. Philippe Bazin. *La sieste*. Serie Fotografías (1981)
- 3.12.3. Philippe Bazin. *Le nœud coulant*. Serie Fotografías (1981)
- 3.12.4. Philippe Bazin. *Jeu de portes*. Serie Fotografías (1981)
- 3.12.5. Philippe Bazin. *L'attente*. Serie Fotografías (1981).
Fuente 3.12.1, 3.12.2., 3.12.3, 3.12.4, 3.12.5: Bazin, Philippe. (2009). *Long Séjour*. Bruselas: éditions cercle d'art.
- 3.13. *El dormitorio en Arlés* (1888). Vincent Van Gogh. Fuente: Espuelas, Fernando. (1999). *El Claro en el bosque: reflexiones sobre el vacío en arquitectura*. Barcelona: Fundación Caja de Arquitectos, pp. 159.
- 3.14. Figura V.5: lugares de muerte. Fuente: Gomez Batiste, X. (2003). *El Desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departament de Medicina, pp. 163.
- 3.15. Gráfico sobre los datos obtenidos sobre lugar preferente para morir de ancianos en Ibiza según la modalidad del servicio que se usaba del Hospital de Can Misses. Fuente: Cortés, H; Correa, O.L; Alonso-Babarro, A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* Mayo-julio 2011; vol. 39, num. 2, pp. 174-188.
- 3.16. Planta y fotografía del Maggie's Centre Edinburg. Fuente: Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 113-114.
- 3.17.1. Sección Maggie's Centre Dundee (2003). Frank Gehry.
- 3.17.2. Fotografía office Maggie's Centre Dundee (2003).
Fuente 3.17.1 y 3.17.2: Powell, K. Power houses (Maggie's Centres). *The architects' journal*. Septiembre 2003. pp. 33-50.
- 3.17.3. Planta baja y fotografías del Maggie's Centre West London (2008). Fuente: Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 51, 141 y 144.
- 3.17.4. Fotografías interiores del Maggie's Centre West London. Autora.

- 3.17.5. Planta, maqueta y fotografías del Maggie's Fife.
- 3.17.6. Fotografía y planta del Maggie's Hong Kong.
- 3.17.7. Emplazamiento y sección de Kàlida Sant Pau. Miralles Tagliabue EMBT. Fuente 3.17.5, 3.17.6 y 3.17.7: Jencks, C. (2015). *The Architecture of Hope*. London: Frances Lincoln, pp. 136-138, 173-174 y 217.
- 3.17.8. Imagen y fotografía de maqueta de Kàlida Sant Pau. Miralles Tagliabue EMBT. [Consultado: 7 de abril 2017] Disponible en: <http://www.mirallestagliabue.com>
- 3.18.1. Croquis de planta baja del proyecto original con 18 apartamentos.
- 3.18.2. Planta baja, planta piso y planta sótano de la Casa Xuklis (25 apartamentos). Fuente 3.18.1 y 3.18.2: archivo MBM Arquitectos (Martorell - Bohigues - Mackay - Capdevila - Gual)
- 3.18.3. Fotografía apartamento 11 (Invierno). POMADEC - Rosana Sánchez.
- 3.18.4. Fotografía apartamento 18 (Otoño). Marisol Teva. [Consultado: 5 de agosto 2016] Disponible en: [http:// lacasadelsxuklis.org](http://lacasadelsxuklis.org).
- 3.18.5. Fotografía terrazas apartamentos.
- 3.18.6. Planta y sección apartamento.
- 3.18.7. Vista aérea Casa dels Xuklis.
Fuente 3.18.5, 3.18.6 y 3.18.7: archivo MBM Arquitectos (Martorell - Bohigues - Mackay - Capdevila - Gual).
- 3.18.8. Fotografía de sala de estar, pasillo perimetral patio y porche exterior. Autora.
- 3.18.9. Fotografías de la sala del silencio. Autora.

La importancia del espacio y su trascendencia en la proximidad de la muerte

- 4.1. Fotografía de fachada exterior y de uno de los pasillos del recorrido del Museo Judío de Berlín. David Libeskind. Autora.
- 4.2. Fotografía del «vacío» donde se ubica la obra y instalación artística *Shalekhet* (Hojas caídas). Menashe Kadishman. Autora.
- 4.3. Planta baja y planta piso del Orfanato de Amsterdam (1955-1960). Aldo van Eyck. Fuente: Eyck, Aldo van. (1999) *Aldo van Eyck: works / compilation by Vincent Ligtelijn..* Basel [etc]: Birkhäuser, cop, pp. 94-95.
- 4.4. Esquemas de distribución variable de AHI Hospice, Aichi Prefecture, Japón. Fuente: Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp.56.
- 4.4.1. Planta Hospital de Puyo. PMMT. Fuente: Premios FAD de Arquitectura e Interiorismo 2014. *On diseño*, núm. 344-345 (2014).
- 4.5. Esquema explicativo de Rapoport de un espacio ocupado por un grupo cultural que varía sus manifestaciones conductuales a lo largo del tiempo, lo que implica una modificación en el sistema de lugares en el interior de dicho espacio. Fuente: Rapoport, Amos. (2003). *Cultura, arquitectura y diseño*. Barcelona: Edicions UPC, pp. 46-47.
- 4.6. Planta y sección del Centro Sociosanitario Putget Dolors Aleu (2009). Pinearq. Fuente: *On diseño*, núm. 318 (2011), pp. 111 y 113.

4.7.1 Fotografía pasillo de planta de oncología del Hospital de Sant Joan de Déu. [Consulta: 26 de febrero del 2014]. Disponible en: <http://sjdhospitalbarcelona.org>.

4.7.2 Fotografías de ambientación de espacios interiores del Hospital Sant Joan de Déu. Fuente: Arquitectura médica. *On diseño*, núm. 370 (2017), pp. 91, 93 y 94.

4.8. Modelo completo de intervención en una unidad de cuidados paliativos (1996). Bayés, Arranz, Barbero y Barreto. Fuente: Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J. y Barreto, P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 1996, núm. 3(3), pp. 114-121.

4.9. Modelo teórico de proceso de evaluación espacial y su relación con el sufrimiento (basado en el modelo de: Krikorian, A. y Limonero, J. T. An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*. 2012; núm. 28:1, pp. 46). Autora.

4.10. Propuesta inicial del *cluster* de habitaciones del Nathan Adelson Hospice

4.11. Esquema redibujado de capilla/sala de meditación del Nathan Adelson Hospice. Fuente 4.10 y 4.11: Carey, D. A. (1986). *Hospice impatient environments: compedium and guidelines*. New York: Van Nostrans Reinhold, pp. 139 y 232.

4.12.1. Planta del Ark Center de Roermond, Holanda.

4.12.2. Planta, sección y alzado de la capilla del Ark Center.

Fuente 4.12.1 y 4.12.2: Verderber, Stephen and Refuerzo, Ben J. (2006). *Innovations in hospice architecture*. Abingdon: Taylor & Francis, pp. 99 y 100.

4.13. Esquema en planta y sección de la «Scream room» para el equipo asistencial. Connecticut Hospice. Fuente: Carey, D. A. (1986). *Hospice impatient environments: compedium and guidelines*. New York: Van Nostrans Reinhold, pp. 217.

4.14. Planta y sección de la propuesta de reforma de la UCP. Autora.

4.15. Plantas estado actual y reforma UCP. Autora.

4.16. Planta y sección de nuevo refugio en la UCP. Autora.

4.17. Planta primera del servicio de cuidados paliativos del Centro San Camilo (2009).

4.18. Planta primera reformada y ampliada del servicio de cuidados paliativos del Centro San Camilo (2014).

Fuente 4.17 y 4.18: archivo personal de Javier Tablado.

