

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona

Año 41. Segunda época. Enero - Febrero - Marzo 1989
Número 211. Volumen XXI

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

Miguel Martín

Redactores

Joaquín Plaza
Pilar Torres
Mariano Galve
Francisco Sola

Administración

Benjamín Pamplona

Secretaria de Dirección

Lourdes Coll

CONSEJO ASESOR

Francisco Abel
Felipe Aláez
Ramiro José Alloza
Miguel A. Asenjo
Ángel Calvo
Jesús Conde
Rudesindo Delgado
Francisco de Llanos
Joaquín Erra
Rafael Herrera
Fernando Jordán
Pilar Malla
Antonio Marset
Amat Palou
Inmaculada Roig
M.^a Dolores Vázquez

DIRECCIÓN

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Carretera Esplugas s/n
Teléfono 203 40 00
08034 Barcelona

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

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

Sumario

| | | |
|---|---|----|
| 1 | EDITORIAL «La familia también cuenta» | 13 |
| 2 | LA FAMILIA DEL ENFERMO: LECTURA PSICOLÓGICA Alejandro Rocamora Bonilla | 16 |
| 3 | LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD, VISTA DESDE LA SOCIOLOGÍA Adolfo Perinat | 29 |
| 4 | LA FAMILIA DEL ENFERMO: REFLEXIÓN EVANGÉLICA José A. Pagola Elorza | 34 |
| 5 | AYUDAS DE LA IGLESIA Y DE LA SOCIEDAD A LA FAMILIA DE LOS ENFERMOS Antonio Trobajo Díaz | 38 |
| 6 | EXPERIENCIAS ... Una familia «experimentada»... / De padres a padres Una comunidad religiosa al servicio de las familias de los enfermos Experiencia de un grupo parroquial de ayuda al enfermo / Testimonio de una religiosa Una mujer enferma al cuidado de su esposo enfermo Ante un hijo con enfermedad grave / Nuestro hijo es un enfermo mental La familia de un toxicómano / La familia de un minusválido La madre de un enfermo de SIDA | 47 |
| 7 | CARTAS DESDE EL DOLOR Y LA ESPERANZA Miguel Martín Rodrigo | 55 |
| 8 | HABLAN LOS PROFESIONALES DE LA SALUD | 60 |
| 9 | DESDE EL CORAZÓN DE LA FAMILIA DEL ENFERMO Jesús Conde Herranz | 72 |

O.H.S.J.D.
CURIA PROVINCIAL
SANT BOI
5.E.24

1. EDITORIAL

«La familia también cuenta»

«Urge, por tanto, una labor amplia, profunda y sistemática, sostenida no sólo por la cultura sino también por medios económicos e instrumentos legislativos, dirigida a asegurar a la familia su papel de “lugar primario de humanización” de la persona y de la sociedad» (*Christifideles Laici*, n.º 40).

Así clama, una vez más, Juan Pablo II, en el último de sus documentos, para devolver a la familia el papel fundamental que la misma tiene en el normal devenir del ser humano. No es nueva su voz ni será la última vez que la grite para idénticos fines. Nuestro Pontífice es un enamorado de la familia, y gestos sobrados ha hecho que lo atestiguan.

Y esa denuncia adquiere peculiar eco en el mundo de la salud. Siempre que él mismo ha reflexionado sobre los parámetros de una auténtica asistencia integral, ha llegado a la conclusión de que ésta pasa por la comprensión del hombre en sus vertientes somática —que es donde suele estancarse nuestra tecnificación—, social, psicológica y religiosa o trascendente. Y si nos centramos en la segunda de dichas vertientes —la social—, queda claro que la familia es la primera célula social.

De ahí que, en el primer desglose de nuestro esquema de asistencia integral, nos aparece con especial fuerza la familia del enfermo. No andaba, por ello, muy desencaminado monseñor Javier Osés, obispo de Huesca y presidente de la Comisión Episcopal de Pastoral, cuando en la apertura de la Reunión de Delegados de Pastoral Sanitaria afirmaba que «junto al enfermo siempre hay una familia, o falta una familia; ambas situaciones, igual de significativas».

Si el hombre es parte integrante de una familia —y parece que lo es—, cuando dicho hombre hace crisis. Y si previamente al proceso patológico, ya estaba en crisis esa familia, el problema no se evita sino que se duplica.

Ciertamente que hay diferentes tipos de individuos, de familias y de enfermar. Por eso hay diferentes tipos de relación entre estos parámetros. Pero siempre bajo el denominador común de la crisis. Crisis que puede ser, como toda crisis, causa de crecimiento y madurez

o de derrumbe y ruptura, según sea positiva o negativamente asumida y resuelta.

La familia, además, suele ser el interlocutor válido del enfermo ante la institución sanitaria, ante la sociedad y ante la comunidad de fe. Será ella, pues, con frecuencia quien efectúe un contacto fluido del enfermo con la realidad o quien, con sus interferencias, dificulte el mismo. De ahí el que, en el ámbito sanitario, hablemos de «familias buenas, familias malas, familias raras, familias insoportables...». Pero en todo caso, *familia del enfermo*. Por otro lado, también las familias hablan de «profesionales buenos, profesionales malos, profesionales raros, profesionales insoportables...». Es, en definitiva, el mutuo diagnóstico que unos y otros nos hacemos desde ambos bandos del enfermo. Mas hay que admitir que no siempre dicho diagnóstico va seguido de una verdadera pauta de tratamiento positivo.

También la estructura sanitaria tiene aquí una asignatura por aprobar. La gran cantidad de enfermos crónicos que va vomitando nuestra asistencia tecnificada, necesitan de forma imperativa la ayuda familiar. Pero, ¿quién ayuda a esas familias? ¿Quién les apoya económicamente para volver a asumir a uno de sus miembros incapacitados? ¿Quién les ofrece soporte psicológico y moral para acogerlos? Si una estructura sanitaria decide que no es ella quien debe hacerse cargo de determinados pacientes, deberá preocuparse de sostener y proteger a quien se los remite. Familias de niños con enfermedades crónicas, de deficientes, familias de enfermos mentales, familias de ancianos enfermos... tendrían mucho que hablar sobre ello. Y LABOR HOSPITALARIA le ha ofrecido sus páginas para hacerlo.

¿Y qué decir del que no tiene familia? ¿Y del que su familia abandona en la puerta de urgencias de un hospital antes de marchar de vacaciones? Dejamos ahí el interrogante o, si prefieren, los signos de admiración.

En todo caso LABOR HOSPITALARIA, en comunión con el lema que la Iglesia española ha elegido para el Día del Enfermo del presente año, afirma que *la familia también cuenta*. Y por ello exige ante la sociedad, las diferentes instituciones, la estructura sanitaria, los profesionales de la salud... y ante quien corresponda, que se den los pasos adecuados para que *la familia cuente de verdad*.

Deseamos que se recupere a la familia como parte sustancial de la asistencia integral al enfermo; deseamos que se ofrezcan los soportes adecuados —económicos, sociales, morales, psicológicos y espirituales— para la correcta forma de asumir y acompañar la familia y sus seres enfermos; deseamos que se denuncien y delaten las manipulaciones que, desgraciadamente, a veces las familias de los enfermos suelen hacer con ellos.

Y deseamos todo ello porque, como Juan Pablo II, LABOR HOSPITALARIA está convencida de la familia como «lugar primario de la humanización de la persona y de la sociedad», sobre todo cuando uno de sus seres se halla enfermo.

LABOR HOSPITALARIA



**“La familia no está completa.
Falta uno,
tan sólo uno.
Pero, mientras ese uno falte,
la familia
no estará completa”**

2. LA FAMILIA DEL ENFERMO: LECTURA PSICOLÓGICA

Alejandro Rocamora Bonilla

Psiquiatra
Profesor del Instituto Matrimonio y Familia
de la Universidad Comillas de Madrid

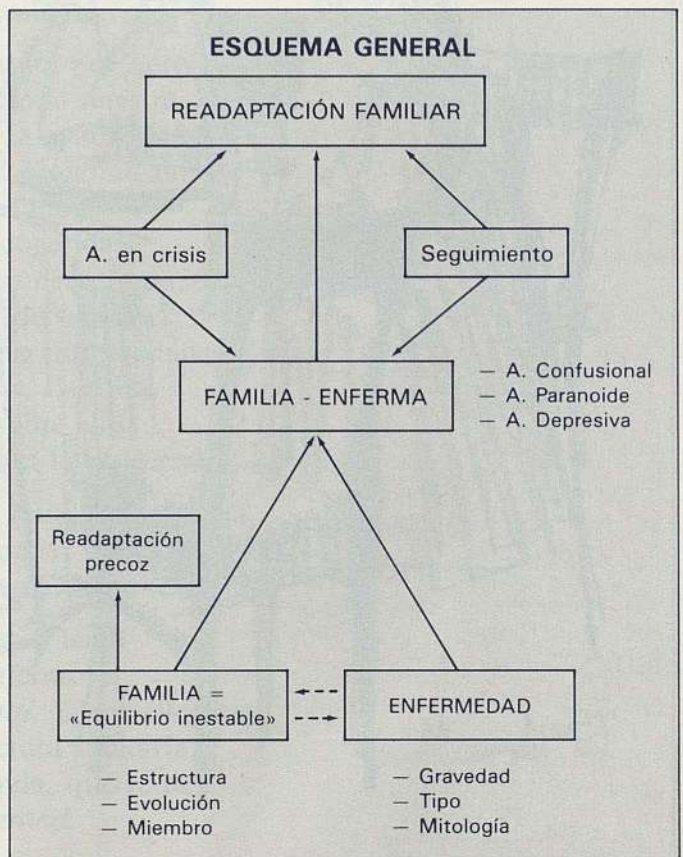
El profesor Rocamora aborda en el presente artículo, tan amplio como documentado, el análisis psicológico de la familia del enfermo.

Y tras el mismo, esboza unas pautas elementales para la más adecuada atención a la misma, bien se trate de enfermedades agudas, bien crónicas.

Un trabajo denso pero clarificador, complejo pero asequible para todo aquel que se disponga a ser elemento sanador del entorno familiar del enfermo.



Para el niño la familia no es importante. Es vital.



Introducción general

Nuestra reflexión se centra en una familia de tipo medio, compuesta por el padre, la madre y los hijos. Es la familia nuclear, excluyendo de nuestro estudio a las «suprafamilias» (abuelos, tíos, primos, etc.).

En este medio aparece la enfermedad grave (aguda o crónica). La gravedad puede venir referida por la propia entidad del cuadro patológico, por el entorno o por el enfermo. Lo importante no es la gravedad objetiva del proceso sino cómo lo vive el paciente y la familia.

Otra acotación al estudio. No trataremos ni de los enfermos terminales o moribundos, ni tampoco de la vivencia de

la familia ante la muerte próxima de un familiar, temas de por sí excesivamente extensos como para dedicarnos monográficamente a ellos, en otra ocasión.

No pretendo examinar todas las posibles situaciones que puede dar origen la enfermedad de un familiar. Desarrollaremos un modelo general que habrá que adaptar a todo familiar en particular. La concretización será tarea vuestra en los grupos de trabajo y después en el devenir de la actividad cotidiana. Aquí marcaremos las pautas para que podáis recorrer el camino acompañando a la «familia-enferma»; no daremos soluciones, pero sí las luces que iluminen el sendero.

Así, en la primera parte del trabajo, partiendo del concepto de familia como sistema, analizaremos sus características y las condiciones para definir a una familia sana. La noción de salud-enfermedad, como todo un proceso dinámico, es otro de los objetivos de esta primera parte; para concluir con la imagen de la familia como catalizadora del proceso curativo.

En la segunda parte, reflexionaremos sobre la enfermedad como crisis, con las posibles respuestas de la familia ante ese hecho y las repercusiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales sobre el grupo.

Y por último, en la tercera parte, intentaremos señalar las pautas más idóneas para atender de forma integral a la familia en el momento de la aparición de la «crisis enfermedad», o cuando el proceso patológico es de larga duración.

PRIMERA PARTE

Familia y enfermedad: introducción al tema

LA FAMILIA COMO UN «PUZZLE»

Una familia no es simplemente el equivalente a la suma de sus miembros. La familia es algo más. Su totalidad implica un conjunto de interacciones, normas, reglas (conscientes e inconscientes) y roles que constituyen una realidad distinta al sumatorio de padres e hijos.

La familia, pues, no la podemos comparar a un archipiélago compuesto por varias islas. Entre sus miembros existe un perfecto engranaje, que constituye una «nueva realidad»; si esas piezas, por cualquier circunstancia, no encajan, se rompe el puzzle y la armonía se resquebraja. Surge así, la angustia, la patología familiar.

Pero la familia es un «puzzle flexible», en el sentido que cada pieza debe adaptarse al cambio y transformación del otro. Así, cuando un miembro enferma, para mantener la armonía del puzzle, las otras piezas, los otros miembros, deben modificar su propia realidad. De lo contrario, surgiría el caos, el desorden, el desequilibrio.

Además, la familia es una realidad dinámica, no estática, que cambia a lo largo de su propia historia. Su evolución no es lineal, sino discontinua. Va avanzando o retrocediendo según su intra-historia y su incorporación en el medio.

La familia es un grupo social en el que los cambios y diferencias deben acomodarse en un corto espacio de tiempo (Satir, 1984), es decir, un cambio en uno de sus miembros influye, para crecer o retroceder, de alguna manera, en el resto de la familia.

Pero esta estructura familiar debe cumplir algunas características para seguir funcionando (Satir, 1984):

- Cada miembro de la familia debe tener su lugar, y además debe ser totalmente reconocido, aceptado y comprendido por los demás.
- Cada miembro de la familia está relacionado con todos los demás integrantes de ella, no son islas, sino piezas de un mismo puzzle, y todos contribuyen a formar el «rostro» de la unidad familiar.
- Cada miembro de la familia es potencialmente el eje de muchas influencias; lo importante no es evitar esas influencias sino encauzarlas para mantener la armonía.

LA FAMILIA: UN SISTEMA ESTABLE

Desde el punto de vista sistémico, «podemos decir que la familia es un sistema socio-cultural abierto hacia el exterior y hacia el interior (individuo), y que está autorregulado y evoluciona en el tiempo en función de un fin: garantizar la supervivencia de los miembros de la familia y servir a sus necesidades individuales» (Ruiz de Munain, 1981).

Otros autores (Giacomodeno y Weissmar, 1981) denominan a la familia como un «sistema adaptativo complejo», cambiante constantemente en estructura y organización, de forma discontinua.

Minuchin (1979) insiste en que la «estructura familiar es el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia». Los miembros de una familia, pues, se rigen por pautas transaccionales, a veces inconscientes, que mantienen la estabilidad del sistema.

Y este «sistema abierto» que es la familia está en interacción dialéctica con otros sistemas (Andolfi y otros, 1980) manteniendo el equilibrio dinámico gracias a dos funciones propias de todo sistema: *tendencia homeostática* y *capacidad de transformación*. En el interjuego de esas funciones está el doble proceso del sistema familiar: la continuidad y el crecimiento. Según estos parámetros podremos distinguir los sistemas familiares flexibles o rígidos, «dependiendo de su capacidad o no para evolucionar y transformarse, pero manteniendo la homeostasis» (Andolfi y otros, 1980).

Características

Berenstein (1984) define a la familia como un sistema estable, con las siguientes propiedades:

- **Totalidad:** es decir, la familia no es el sumatorio de elementos, sino que una modificación en uno de sus miembros produce un cambio profundo del sistema. Es un *todo*, no solamente la suma de partes.
- **Homeostasis:** define la estabilidad del sistema. La familia, por sí misma, tiende al equilibrio, y ante cualquier desajuste (por ejemplo, una enfermedad) pondrá en acción mecanismos compensatorios que restablezcan el equilibrio primitivo.
- **Equifinalidad:** Hace referencia a que el estado actual de la familia está determinado, no tanto por las condiciones iniciales, sino por la naturaleza misma de la relación presente. De esta manera se elimina la explicación causal de la situación vivencial presente, y se intenta el reequilibrio sin hacer referencia al pasado.

— **Termostato:** En el sistema familiar su *nivel* de salud se autorregula dependiendo de la modificación del sistema.

La familia sana

Según estos criterios, una familia *normal* no se define por la ausencia de problemas, sino porque cumple los siguientes requisitos (Minuchin, 1979):

- La estructura familiar es un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación.
- La familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen una reestructuración.
- Y finalmente, la familia se adapta a las circunstancias ambientales (una enfermedad, por ejemplo) de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psico-social de cada miembro.

En palabras de Fontaine (1984), además de las características de los sistemas abiertos, la familia sana debe cumplir dos funciones: la continuidad en el tiempo, y la articulación en el espacio, con el entorno. Es decir, la familia es una realidad que nace, crece procreando y educando a sus hijos y generando otras familias. Es la *dimensión diacrónica* o temporal de la familia. Pero, además, asegura la socialización del individuo articulándole a una sociedad y medio concreto. Es la *dimensión sincrónica* o espacial.

NOCIÓN DE SALUD - ENFERMEDAD

Desde que en 1948 un Comité de expertos de la OMS definía la salud como «el estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no solamente la mera ausencia de enfermedad o minusvalía», se ha evolucionado mucho hasta llegar al concepto de *medicina contextual*, que predomina hoy.

Indudablemente este concepto de Salud propuesto por la OMS presentaba grandes novedades: la salud no es solamente la ausencia de afección corporal, como la riqueza tampoco es la ausencia de pobreza, ni la paz la ausencia de guerra (Salleras Sanmartí, 1985); supera el estrecho criterio físico y somático como único reducto de la enfermedad, trascendiendo así el modelo organicista del enfermar humano, y pone el énfasis en la integración de lo psíquico, lo social y lo físico como una condición imprescindible para definir la salud.

Pero, junto a estos aspectos positivos del concepto de salud de la OMS, existen otras lagunas no superadas por esta definición oficial (Polaind-Lorente, 1987; Salleras Sanmartí, 1985; San Martín, 1980; Frenck y otros, 1984): es una definición tautológica e implica un concepto estático de salud, ya que ese *completo bienestar* se presenta como una meta a lograr, pero que una vez se consigue, no se pierde.

Hoy día se han superado los modelos causa-efecto (*lineal*) para explicar la enfermedad como el resultado de la presencia de un agente patógeno en el organismo humano. Incluso, *el modelo circular*, la interacción de numerosas causas para pro-

ducir la enfermedad, ha dejado paso a una concepción más totalitaria del proceso salud-enfermedad. Así, la salud y la enfermedad serían dos extremos de un mismo proceso (San Martín, 1982; Salleras Sanmartí, 1985).

Desde una *perspectiva dinámica* la salud se puede definir como «el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social y de capacidad de funcionamiento dentro de los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad» (Salleras Sanmartí, 1985).

El continuo salud-enfermedad (Salleras Sanmartí, 1985). (*Esquema a pie de página*). Es la armonía entre los aspectos psicológicos, sociales y biológicos del ser humano lo que constituye la salud, y el desequilibrio la enfermedad.

Por lo tanto, la enfermedad no solamente afecta al órgano en cuestión (el hígado, el corazón, etc.) sino que es *toda* la persona la que está enferma, e incluso toda la familia se siente sumergida en la experiencia dolorosa de la enfermedad, así como los amigos, compañeros y vecinos pueden sentirse salpicados por la angustia de la enfermedad.

Por esto, hoy podemos hablar de *medicina contextual* (Frenck y otros, 1984) en el sentido de preocuparnos no solamente del individuo enfermo sino también de las alteraciones que se producen *aquí y ahora* en la interacción del individuo con su entorno laboral, familiar y social.

Siguiendo a Dell (1983), podemos decir que todo sistema (familiar, social, etc.) está organizado de forma *coherente*, encajando sus partes entre sí y evolucionando de acuerdo con dicha coherencia. La enfermedad, como fenómeno individual y familiar, rompería esa coherencia, y la propia inercia del sistema le llevaría a restablecerla rápidamente de forma sana o patológica.

ESTRUCTURA: FAMILIA-ENFERMEDAD

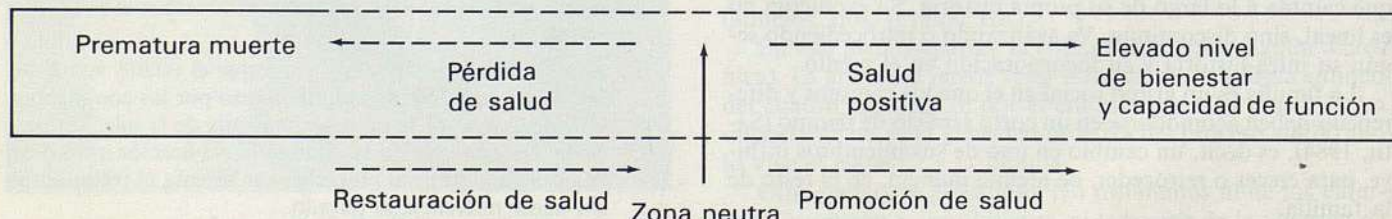
La aparición de la enfermedad siempre supone una ruptura del anterior equilibrio del sistema familiar y un intento de restablecer la primitiva armonía dentro del contexto. Aparece así una nueva realidad —«familia-enferma»— que va a estar determinada por los factores que seguidamente describiremos.

Esta «nueva familia» estará en función de su estructura anterior, pero también del momento evolutivo de la historia familiar, del miembro afectado por la enfermedad, de la gravedad y tipo del proceso patológico y de las *creencias* en torno a esa enfermedad en concreto (Martínez, 1984).

En cada caso debemos conocer todos estos parámetros para mejor poder ayudar a la «familia-enferma».

Así, pues, es preciso superar la dicotomía enfermo y familia del enfermo para intentar un abordaje totalitario e integrador: familia-enferma. La enfermedad no solamente afecta a un miembro concepto del grupo sino que tiñe y contamina a toda la red familiar y social. No existe el enfermo, y los otros, sino que todos entran en una misma dinámica en un intento de restablecer el equilibrio perdido.

El continuo salud-enfermedad



Estructura familiar y enfermedad

Desde el punto de vista dinámico, Guillo (1986) siguiendo las teorías de E. Fromm y las observaciones de M. Mhaler y Bowwby, ha establecido una tipología de pareja-familia que brevemente desarrollamos y completamos con la dimensión respecto a la enfermedad:

| Tipología | Características | Actitud ante la enfermedad |
|------------------------|---|----------------------------|
| Familia de desapego | — Se necesita el alejamiento del otro para sentirse independiente. — Se vive el yo como frágil e infradotado. | Centrífuga |
| Familia simbólica | — Extrema dependencia afectiva y temor a la soledad. | Centrípeta |
| Familia dependiente | — Intermedio entre las dos anteriores. — La relación se vive con carácter defensivo. — Temor a la relación cálida y profunda. | Indiferencia |
| Familia de amor maduro | — Tiene como origen el amor y no la necesidad. | Aceptación |

Momento evolutivo de la familia y «creencias»

Siguiendo el esquema de Carter y Macgoldrick (1980) sobre los *factores tensionantes familiares* (citado por Kornblit, 1984), podemos señalar que la respuesta de la familia a la enfermedad va a estar condicionada por el momento evolutivo en el que se encuentra la propia familia: inicio de la formación de la pareja, nacimiento de un hijo, incorporación de los hijos al colegio, emancipación de éstos, situación económica grave, muerte de un ser querido, etc.

Pero además de estos *factores tensionantes horizontales*, habrá que tener en cuenta los *factores tensionantes verticales*, que incluyen desde la vivencia subjetiva de la enfermedad hasta la misma ideología o creencias familiares.

La perturbación, mayor o menor dentro del seno familiar por la aparición de la enfermedad, va a estar condicionada por el desfase entre el proceso patológico y los *soportes* religiosos, sociales e ideológicos de la propia familia.

Miembro afectado, gravedad y tipo de enfermedad

Son tres parámetros que también habrá que tener presente si queremos ayudar a la familia a superar la enfermedad.

Como veremos más adelante, no es lo mismo que enferme el padre, la madre o un hijo. El padre, generalmente, es el que aporta el apoyo económico y consecuente su incapacidad producirá un déficit en los ingresos y un posible cambio en los gastos familiares. La madre aporta a la familia, principalmente, la cobertura emocional, y su enfermedad abrirá una brecha en las relaciones afectivas del grupo. Y la enfermedad del hijo, con toda la carga de culpa que muchas veces genera, reactivará conductas niveladoras de sobreprotección que atrofian el propio crecimiento de la familia como tal.

La gravedad de la enfermedad (leve o grave, posibilidad de muerte próxima o no) y su propia entidad (congénita o adquirida, mental u orgánica) condiciona, igualmente la respuesta

familiar. Y no solamente influye lo que la enfermedad es, desde el punto de vista objetivo, sino cómo lo vive el enfermo, la familia o el propio entorno social.

PAPEL DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL ENFERMO

La familia como catalizadora del proceso curativo

Hemos dicho que la familia es un sistema de interacciones y relaciones donde la vivencia de cada uno de sus miembros *encaja*, como las piezas de un puzzle. Cada individuo, además, es una unidad compleja con aspectos muy diferenciados: biológicos, psicológicos, sociales y espirituales. Todos ellos importantes, y todos ellos *tocados* por la enfermedad. De alguna manera la patología individual se convierte en patología familiar porque todos sienten la influencia negativa del sufrimiento y del dolor. La familia como tal no es la misma antes, en y después de la enfermedad.

Existen, pues, dos realidades: el enfermo con sus necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales, y la familia, «los miembros sanos de la familia», con la exigencia de paliar esas carencias. De alguna manera, todas esas deficiencias del enfermo deben ser cubiertas, pero no unas antes que otra, sino de una forma sincronizada. Es decir, no existe jerarquía objetiva de necesidades, sino prioridades del «aquí y ahora». Por lo tanto, habrá que tener en cuenta la situación presente del enfermo para primar una actuación médica, psicológica, social o espiritual.

Pero hay que señalar que la familia, o sus miembros sanos, no es omnipotente. No lo puede todo. Ni puede dar solución inmediata a todas las necesidades del enfermo.

Debemos, pues, tener en cuenta el momento evolutivo de la enfermedad y la situación subjetiva del enfermo para poder ofrecer la ayuda adecuada. En un grave proceso orgánico (con alto riesgo de muerte) habrá que atender a la clínica del enfermo antes de entrar en otras consideraciones.

En términos generales, podríamos afirmar que el entorno familiar puede jugar el papel de *verdugo* o de *víctima*, ya que con su hostilidad o quejas continua puede incrementar el sufrimiento del enfermo, o convertirse en el «pañito de lágrimas» del mismo, aceptando «heroicamente» las exigencias de la enfermedad. Sin embargo, el entorno familiar debería constituirse en el *catalizador del proceso curativo* creando un encuadre acogedor y, al mismo tiempo, liberador de las posibles tensiones y conflictos internos del paciente.

Es preciso que el enfermo se sienta amado, aceptado y comprendido por el resto de la familia, que lo pone de manifiesto en los pequeños detalles de todos los días: evitando los ruidos, la suciedad y el desorden, ayudando al enfermo a cumplir las prescripciones médicas, modificando horarios si fuera necesario, respetando sus necesidades y prácticas religiosas. Todo ello, como veremos más adelante, sin dejarse envolver por las tendencias regresivas e infantiles del enfermo (Bureau de Pastoral de Enfermos de Bruselas, 1980), que pueden ahogar la propia dinámica familiar.

La familia como catalizadora del proceso curativo debería intentar:

- *Educación para vivir en salud*: viviendo los valores auténticos que la enfermedad no pone en crisis: la solidaridad; abriendo a sus miembros a la realidad de la enfermedad, del dolor y de la muerte; haciendo de la enfermedad de cualquier miembro de la familia una ocasión de aprendizaje y entre-

namiento; enriqueciéndose desde la experiencia de la enfermedad. (*Seminario sobre «la familia y el enfermo»*. Secretariado Nacional de Pastoral Sanitaria. Junio, 1988).

- *Ser agente activo* en la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
- *Atender al enfermo hospitalizado* (y al que se encuentra en el propio domicilio) en: los cuidados primarios; evitando la «soledad afectiva» y la soledad física. La primera implica una situación en que somos incapaces de compartir los sufrimientos, las alegrías y los proyectos; potenciando todas las posibilidades del individuo que la enfermedad ha podido disminuir y ofreciendo el apoyo espiritual que en cualquier momento el enfermo demande.
- Favoreciendo la reinserción social del enfermo.

Documentos oficiales

Sin querer ser exhaustivo, transcribiré algunos documentos, tanto civiles como eclesiásticos, que ponen de manifiesto este poder catalizador de la familia en el proceso curativo:

Exhortación Apostólica Familiaris Consortio

(Juan Pablo II, 1981):

- Presenta a la familia como «escuela de humanidad» en el cuidado de los niños, enfermos y ancianos: compartiendo los bienes, alegrías y sufrimientos y exigiendo una generosa disponibilidad de todos sus miembros (n.º 21).
- Señala cómo la «pedagogía más concreta y eficaz» para la inserción activa del niño en la sociedad es la «comunidad y participación vivida cotidianamente en la casa, en los momentos de alegría y de dificultad» (n.º 37).
- Insiste en la preocupación pastoral de la Iglesia por las familias que están sufriendo alguna necesidad o la experiencia dolorosa de la muerte o de la enfermedad (n.º 77).

Ritual para la Unción y Pastoral de Enfermos

- Citando el ejemplo de Cristo que visitaba y curaba a los enfermos, insiste en la necesidad de intentar aliviar tanto «el espíritu como el cuerpo» de los enfermos (n.º 4).
- Señala la obligación de la familia de los enfermos de «fortalecerles con palabras de fe y con oraciones en común», y prepararles para recibir los sacramentos (n.º 34).

Derechos del enfermo. Usuario del hospital. Generalitat de Barcelona (1985)

- Entre estos derechos del enfermo se señala «el poder mantener la relación con sus familiares y amigos y la comunicación con el exterior» (n.º 6).

Carta de Derechos y Deberes del Paciente Plan de Humanización en los Hospitales del INSALUD. Evaluación del Plan, 1987

- En la política de orientación familiar tendente a crear una actitud positiva ante los problemas relacionados con la salud del niño, entre los distintos objetivos que se plantea, destacamos:
 - a) «Incorporar a la familia como elemento activo en el proceso de curación del niño, logrando estrechar la relación entre personal sanitario/familiar/menor ingresado» (n.º 6).

- b) «Mentalización familiar para que la acción ejercida en los centros se extienda y refuerce en el hogar» (n.º 8).

SEGUNDA PARTE

La enfermedad como crisis: actitudes y repercusiones

LA ENFERMEDAD COMO CRISIS FAMILIAR

La palabra *crisis* procede del vocablo griego *krino* que significa *cruce de caminos*. Así, cuando «estoy en crisis» implica que vivo en una situación conflictiva, que supone una elección. La crisis siempre hace relación a ruptura y a cambio, deseado o impuesto por agentes internos o externos (una enfermedad, una muerte, etc.). Desde esta perspectiva la situación de crisis ni es buena ni mala, sino que es una posibilidad de transformación hacia al *más* o hacia el *menos*; es como un trampolín en el que depende del salto para llegar a la gloria o al fracaso. La enfermedad, como crisis, supone una ruptura del «equilibrio inestable» de la familia, que puede dar origen a conseguir un equilibrio más duradero o provocar la desorganización total del sistema familiar.

Apoyándonos en la teoría de crisis que Caplan, (1980) desarrolló para explicar el trastorno mental en un individuo, podemos decir que también la familia es un sistema estable, en continuo movimiento, que se ha ido fraguando a lo largo de su propia historia, por los *aportes* biológicos, psicológicos, sociales y espirituales que ha recibido. Es decir, la familia, como tal, es producto de numerosas vivencias, positivas y negativas, que han configurado su propia estructura y han hecho mantener la armonía interna entre sus miembros, y la externa en relación con el entorno.

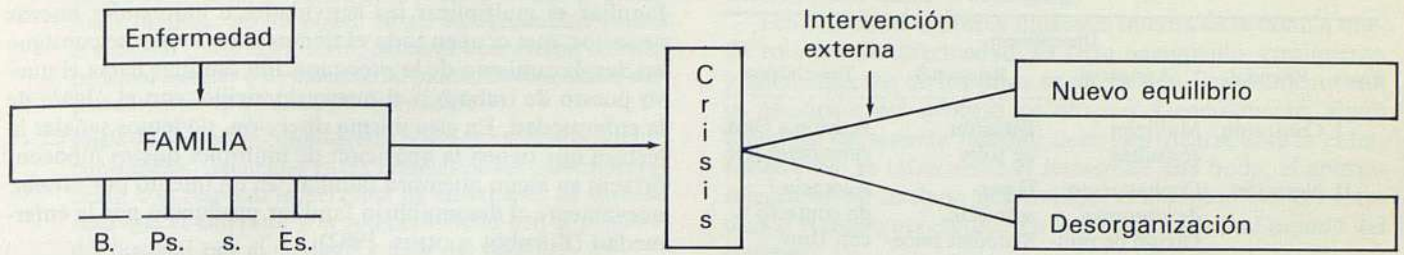
Al igual que en el individuo, en la familia la estructura equilibrada se mantiene por «mecanismos homeostáticos reequilibradores», de manera que la aparición de vivencias o situaciones negativas hacen poner en marcha, automáticamente, mecanismos que restablecen el equilibrio primitivo, u otro menos patológico.

Con la aparición de la enfermedad, la crisis se presenta cuando ese mecanismo de termostato falla y es incapaz de restablecer la armonía anterior (Stephen Reww, 1978). (*Esquema página siguiente*).

El factor esencial que determina la aparición de la crisis familiar ante una enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos (biológicos, psicológicos, sociales y espirituales) del propio sistema familiar y la vivencia de la enfermedad. Lo decisivo no está en la gravedad objetiva de la enfermedad —«proceso-enfermedad» de Castilla del Pino, 1980) sino lo que la familia vive y siente con respecto al diagnóstico de la enfermedad— «enfermedad situación»— y sus propios medios para nivelar la aparición del conflicto.

La posibilidad de éxito es mayor cuanto antes la familia reciba una ayuda desde el exterior (se estudiará en la tercera conferencia), siempre que sea posible se realice en su medio (hogar, barrio, etc.) y, además, por personas que tengan credibilidad para la propia familia (sacerdote, médico, enfermera, asistente social, etc.).

Esquema aparición de la enfermedad



Desde el punto de vista sistémico (Fernández Rojero, 1983), podemos señalar que toda crisis familiar produce un incremento de tensión dentro del medio familiar, que se puede resolver de forma adecuada (asumiendo la nueva situación y aceptando de forma coherente las posibilidades y límites), o bien, de forma patológica cronificándose las tensiones, rigidificándose las relaciones o desplazando la tensión del sistema hacia fuera.

ACTITUDES DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD

Las ansiedades básicas

Según Mandaras Platas (1980), «en un sentido estricto las ansiedades son la forma que toma la energía psíquica en su fluir constante y tienen la misión de mantenernos en funcionamiento y de servir de fuerza motivadora de todas nuestras conductas».

En principio, pues, sin ansiedad no podríamos vivir; seríamos un organismo muerto. Pero también es cierto que un excesivo *cuanto* de ansiedad puede dar origen a trastornos psicopatológicos. Entre estos dos extremos (anulación e hipertrofia) se establece la normalidad.

Este mismo autor (Mandaras Platas, 1980) señala que en el ser humano existen tres fuentes de peligro: *la confusión, el ataque externo y el vaciamiento*, que darán lugar, correlativamente, a tres tipos de ansiedades: *confusional, paranoide y depresiva*.

Y esto es así en cualquier actividad cotidiana, dependiendo de la propia estructura básica del individuo. Así, en esta misma sala habrá personas que estarán confundidas (no entienden nada); otras, se sentirán señaladas por lo que estamos diciendo, y otras manifestarán cansancio y aburrimiento porque no están aprendiendo nada. Estas distintas *posiciones* pueden fluctuar y cambiar a lo largo de la propia conferencia.

La vida cotidiana, nuestra vida, está teñida y salpicada de ansiedad confusional, paranoide o depresiva. Y la familia, como grupo humano, también está sujeta a estos momentos pendulares de las ansiedades básicas.

Si esto es así en el monótono discurrir de la vida, estas vivencias cobran un colorido intensificado cuando hace acto de presencia la enfermedad.

La *ansiedad confusional* (Mandaras Platas, 1980) puede ser definida como «la amenaza de desintegración por no entender lo que ocurre dentro o fuera de uno, por liarse, por no encontrar la reacción o respuesta adecuada, por perderse en el caos y en las tinieblas». Así, la familia al recibir el impacto de la enfermedad siente como si todo el andamiaje de su situación económica, social, religiosa y psicológica se tambaleara con el riesgo de producirse el derrumbamiento total. El caos impregna a toda la familia.

La *ansiedad paranoide* implica que el *enemigo* está fuera de uno, y se toman conductas defensivas de desconfianza o de agresión. En la situación de enfermedad la familia identifica al agresor con su entorno (hospital, personal médico y para-médico, etc.) y considera a éste como su principal enemigo y comienzan las reivindicaciones, las querellas, las exigencias.

Y, por último, en la *ansiedad depresiva* el enemigo está dentro de uno mismo, y se puede definir «como el temor a la desintegración por la pérdida, por el vaciamiento, por la falta de fuerzas e interés para vivir» (Mandaras Platas, 1980). La enfermedad, para la familia, a veces, es considerada como una pérdida del equilibrio del sistema y como una imposibilidad por restablecer la armonía perdida.



Los años que juntos han compartido ceden a las manos la fuerza comunicativa de estos esposos.

| Fases | Fases | | | |
|---------------|--|--|-----------------------------------|--|
| | Vivencial | Dimensiones | | |
| | Asistencial | Relacional | Trascendental | |
| I Confusión | Múltiples consultas | Difusión de roles | Petición a Dios, curanderos, etc. | |
| II Negación | Ocultamiento de síntomas. Olvido de prescripciones | Hiper-actividad. Síntomas psic-somáticos | Ausencia de contacto con Dios | |
| III Paranoide | Querellas, protestas | Agresividad exterior | Dios es culpable; es injusto | |
| IV Culpa | Sobre-protección | Agresividad interior | Dios me ha castigado | |
| V Depresión | Sobre-protección | Agresividad interior | Vacío de Dios | |
| VI Aceptación | Posibilidades y límites | Posibilidades y límites | Presencia de Dios | |

Las tres ansiedades básicas se pueden desdoblar en cinco, ya que a la ansiedad confusional puede seguir la negación de la realidad sufriente y la vivencia de culpa puede preceder (a veces, se simultanea) con la ansiedad depresiva.

De esta forma se completa el cuadro anterior. Como vemos, hemos desdoblado en seis fases todo el recorrido que la familia puede realizar ante el enfrentamiento con la enfermedad grave. Pero estas fases no se deben entender con una rígida cronología temporal, sino más bien, son *posiciones* sobre las que van girando las familias de los enfermos. Puede haber avances, retrocesos o estancamiento en una *posición*. Pero lo importante es saber diagnosticar en qué *posición* se encuentra la familia como grupo, en un momento determinado, para poder realizar la ayuda adecuada. De lo contrario, cometeríamos múltiples y graves errores a la hora de ofrecer una asistencia psicológica, social o religiosa.

La familia que se encuentra en una posición confusional multiplicará las consultas a especialistas, o realizará múltiples preguntas, en muchas ocasiones totalmente innecesarias. Frecuentemente esta situación coincide con el inicio de la enfermedad, o cuando se informa del diagnóstico, sobre todo cuando la aparición del proceso patológico ha sido de forma brusca y repentina.

En el eje relacional, en numerosas ocasiones, la aparición de la enfermedad genera una difusión y ambivalencia de roles familiares, que contribuyen a potenciar aún más la ambigüedad y caos producido por la crisis de la enfermedad (Moor, 1973). La propia confusión es llevada al polo trascendental, en el que junto a un incremento de las rogativas y promesas a Dios si se produce la curación, se puede comenzar a consultar a *curanderos*, echadoras de cartas, magos, etc., en una búsqueda por asegurarse un futuro exitoso. Es como poner «una vela a Dios y otra al diablo».

La negación es uno de los mecanismos de defensa más primitivos. Muchas veces va unido a la posición confusional. Durante este período, la familia es incapaz de tener una actitud constructiva respecto a la enfermedad, y pueden ocultar o minivalorar los síntomas clínicos, o incluso *olvidar* las prescripciones médicas. Si esta situación dura mucho tiempo, será un grave obstáculo para iniciar un tratamiento correcto, o favorecer la recuperación cuanto antes.

Una forma de negar lo que está ocurriendo en el medio familiar es multiplicar las actividades o emprender nuevos negocios, que ocupen todo el tiempo, con lo que se consigue un desplazamiento de la preocupación familiar hacia el nuevo puesto de trabajo o el nuevo domicilio, con el *olvido* de la enfermedad. En esta misma dirección, podemos señalar la lectura que tienen la aparición de múltiples quejas hipocondríacas en algún miembro familiar, en un intento por *nivelar*, nuevamente el desequilibrio familiar producido por la enfermedad (Kornblit y otros, 1982).

Se produce una ausencia de contacto con Dios al comprobar que no ha atendido las peticiones de curación; no se ataca a Dios, pero tampoco ya se pide su protección.

Sobre todo en la enfermedad de larga duración, puede aparecer la vivencia paranoide (Israel, 1976) que se manifiesta a nivel asistencial por querellas y protestas contra el medio hospitalario o rabia contra el personal asistencial (Kubler Ros, 1974), y en la dimensión trascendental incluso se puede llegar a culpabilizar a Dios de lo que está ocurriendo.

Tanto el sentimiento de culpa como la depresión generan la actitud más frecuente ante el enfermo: la sobreprotección. El enfermo se convierte en el centro de la familia y sobre él pivota toda la actividad familiar. El resto de las preocupaciones pasan a un segundo plano. La familia intenta lavar su culpa con cuidados solícitos y actitudes de total entrega hacia el enfermo. La consecuencia es que éste se convierte en un «saco sin fondo» de necesidades, hipertrofiadas por su tendencia regresiva. Poco a poco, la familia se siente atrapada y ahogada por las peticiones y exigencias del miembro enfermo. De alguna forma, podemos decir que es la manera que tiene la familia de autoagredirse, y al mismo tiempo, constituye la *penitencia* por el abandono de Dios.

La conducta *normal* ante la enfermedad implica aceptar la realidad de la situación patológica (Castillo del Pino, 1980) y las posibilidades y límites para neutralizarla. No somos omnipotentes, pero tampoco podemos quedarnos con los brazos cruzados. Hay que actuar pero sin desorbitar los hechos. El creyente ni pisoteará a Dios, ni huirá de él, sino que asumirá su presencia, incluso en lo paradójico del sufrimiento y dolor.

LA FAMILIA DEL ENFERMO Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

La familia del enfermo no solamente se relaciona con éste, sino que, en el caso de largas hospitalizaciones, está en continuo contacto con los distintos profesionales de la salud.

No debemos olvidar que la institución hospitalaria es como «una pantalla receptora» donde la familia del enfermo va proyectando todas sus ansiedades confusionales, paranoides o depresivas (Karol, 1982). El hospital se convierte así en un gran receptáculo donde se pueden depositar los miedos y las angustias ante la enfermedad y ante la muerte. Y el personal paramédico, el que más tiempo está en contacto con el enfermo, se convierte en el blanco de todas esas vivencias.

Dependiendo, pues, de la *posición* que se encuentre la familia del enfermo, así va a reaccionar ante el personal sanitario:

- *Posición confusional y de negación:* cuando esta *posición* predomina, la familia multiplicará las preguntas sobre el carácter grave o contagioso, etc., de la enfermedad, o bien, olvidará las prescripciones médicas, o distanciará las visitas. Todo ello puede dificultar la relación con el personal para-médico.

- **Posición paranoide:** en muchas ocasiones esta vivencia es la que puede explicar los ataques y *malos modos* de numerosas familias. Al no poder dirigir su agresividad contra el hospital como institución, descarga su malestar sobre el personal auxiliar o de enfermería, produciéndose así un desplazamiento de su ansiedad paranoide.
- **Posición depresiva-culposa:** esta posición explicaría dos circunstancias, frecuentes en las familias de los enfermos: los celos, con respecto al personal de enfermería de distinto sexo que el enfermo, y la competitividad con el personal del hospital por el cuidado y aseo del paciente.

La familia intenta lavar «su culpa fantaseada» con una sobreprotección y con una dedicación casi heroica hacia el enfermo: largas horas en el hospital, privación de la toma de alimentos, etc., son frecuentes.

Por todo esto, el profesional de la salud no puede olvidar a la familia, argumentando que lo importante es la asistencia al enfermo. Ésta se verá favorecida si también dedicamos un tiempo a la familia, e intentamos comprender el trasfondo vivencial, que reflejan sus acciones, a veces molestas e imperitentes.

REPERCUSIONES DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA FAMILIAR

En general

El hombre es un ser complejo con múltiples necesidades, que nosotros hemos reducido a cuatro: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. La armonía entre todas ellas constituye la salud. Es decir, debemos mantener un equilibrio entre las necesidades del cuerpo, de la mente, de los *no-yo* y de la dimensión trascendental. Cuando alguno de estos aspectos se hipertrofian o disminuyen, surge la enfermedad.

La familia está compuesta por estas unidades complejas tetradimensionales. Su realidad es aún más enmarañada que la de un individuo. Por esto, cuando aparece la enfermedad, elemento desestabilizador del sistema, los aspectos negativos parecen que se propagan como las ondas de un estanque, donde se haya lanzado una piedra. Muchas veces ese efecto multiplicador, es imprevisible.

Indudablemente, cuanto más dañado esté el sistema familiar, menos capacidad tendrá para responder al estímulo destructor de la enfermedad. Así, Gustafsson y otros (1987) en un estudio sobre la repercusión familiar en 22 hogares con niños con asma, 30 con diabetes mellitus, y 6 niños sanos, concluye que en todos los grupos familiares con niños enfermos su estructura es rígida o caótica, dependiendo, fundamentalmente, de la coherencia familiar previa.

Stephen Kew (1978) realiza un estudio sobre las repercusiones en la familia de la minusvalía de uno de sus hijos, que puede ser extensivo al fenómeno de la aparición de la enfermedad. Dicha reflexión se hace apoyándose en la teoría de *role theory*. Según este autor, tres son las respuestas de la familia ante la minusvalía (= enfermedad): crisis en la función de los padres, detención del ciclo vital de la familia, y cambio en las relaciones entre la familia y el entorno social.

En la familia existe una complementariedad de funciones. Lo que produce la enfermedad es una confusión de roles: por ejemplo, el hijo debe asumir la responsabilidad del hogar, o el padre es desplazado y tratado como un niño. En esta situación puede resentirse toda la estructura familiar, desde la es-

fera sexual, pasando por el nivel económico, hasta la propia filosofía existencial o teológica.

Pero, además, la propia dinámica interna de la familia queda rota por la enfermedad. El ciclo nacimiento, crecimiento y emancipación de los hijos se altera significativamente con la aparición del proceso patológico. Generalmente, algún miembro del sistema familiar debe sacrificarse ante la enfermedad. No es infrecuente el retraso de una boda, el aplazamiento de un traslado por trabajo, el abandono de los estudios o el inicio apresurado en la incorporación al mundo del trabajo.

Desde el punto de vista social, la enfermedad puede aglutinar de forma rígida a toda la familia junto al enfermo, incrementando el aislamiento como grupo y reduciendo todo contacto con el exterior.

Reacciones particulares según el miembro afectado

La reacción de la familia ante la enfermedad va a depender, entre otras circunstancias, del miembro afectado. No es lo mismo que esté enfermo el padre, la madre o algún hijo.

Según Israel (1976), la perturbación producida por la enfermedad, va a estar en función de dos circunstancias particulares de cada familia: la naturaleza de los lazos afectivos entre el enfermo y los restantes miembros de la familia, y las consecuencias materiales originadas por la aparición de la enfermedad. Moor (1973) también se expresa en estos mismos términos. Siguiendo a ambos autores, vamos a describir los cambios producidos por la enfermedad del padre, de la madre o del hijo.

Reacciones ante la enfermedad del padre

En una familia de estructura patriarcal en la que los ingresos económicos dependen exclusivamente del trabajo del padre, la enfermedad de éste provoca una reducción de las ganancias y puede llegar a la ruina total.

Consecuentemente, algún miembro de la familia debe incorporarse al mundo del trabajo, con lo que esto supone de renuncia a otros planes y proyectos. Estos cambios generan malhumor y rabia inconsciente hacia el enfermo.

Si antes de la enfermedad las responsabilidades económicas familiares eran compartidas por ambos cónyuges, cuando el padre enferma, su autoridad disminuye, o incluso es anulada.

Todos estos cambios van a producir una transformación en el ocio y tiempo libre, ya que el enfermo acapara todo el día, o si no hay que suplantarle en el trabajo. Igualmente, las relaciones sexuales de los esposos disminuyen o desaparecen, con las perturbaciones que esto puede ocasionar.

En general, podemos afirmar que la enfermedad del padre produce un fenómeno de regresión en sus conductas, y simultáneamente toda la familia se infantiliza: se hace más débil y más indefensa.

La esposa sufre profundos cambios por la enfermedad del jefe de familia, pero van a depender de si su rol es de *mujer femenina* o de *mujer maternal*. En el primer caso, se producirá un sentimiento de malestar (mezcla de temor, angustia y asco) y de hostilidad. Esto es así, porque la enfermedad hace al esposo débil y frágil, y consecuentemente produce frustración en la mujer, que, ante todo, buscaba apoyo y protección en la figura masculina.

Cuando la esposa juega un papel de *mujer maternal*, predomina la abnegación, atenciones y cuidados hacia el enfer-

mo, rayando en lo heroico. Algunos autores han intentado explicar este hecho como un deseo inconsciente de la mujer porque se prolongase la convalecencia o la enfermedad, ya que ha tomado las riendas del poder. Antes, también es posible, que tuviera el poder pero no de forma oficial y desculpabilizadora.

En los hijos, la enfermedad del padre posibilita la aparición de las fantasías de poder, y constituye una liberación más o menos consciente. Hay que examinar cuidadosamente los *sacrificios* que se quieren hacer (dejar los estudios, ponerse a trabajar, etc.), para evitar «falsas soluciones».

Reacciones ante la enfermedad de la madre

En el prototipo de «madre tradicional» con dedicación exclusiva a los hijos y al hogar, su enfermedad produce un vacío emocional y también asistencial. Se produce un deterioro en los cuidados domésticos, y además el círculo afectivo queda alterado.

El caos y el desorden pueden hacer acto de presencia, y surgir conflictos, por el sentimiento de *orfandad* que todos los miembros de la familia padecen.

Reacciones ante la enfermedad de un hijo

La aparición de la enfermedad grave en un hijo produce un movimiento de preocupación hacia él, protegiéndole y dedicándole la mayor parte del tiempo. Toda la familia gira en torno suyo. Esta actitud, junto con la tendencia natural infantil de exigir cada día más, hace que la armonía familiar se rompa, apareciendo *los celos y las rivalidades fraternales*.

Si el enfermo se encuentra hospitalizado, habrá que sumar a las anteriores vivencias el contexto del talante de la institución hospitalaria. En un estudio realizado por Hayes y otros (1984) sobre 40 padres, que tenían algún hijo hospitalizado durante largo tiempo, se concluyó que se producía un cambio profundo en las vidas de los familiares, y cómo el stress de los padres estaba en relación directa con la actitud de los profesionales de la salud y del resto de la familia.

Mulhern y otros (1983) realizaron una investigación sobre familias con hijos con cáncer en fase terminal: un grupo de 24 familias tenían el enfermo en casa, y en otro grupo de 13 familias el enfermo estaba hospitalizado. Se comprobó que estas últimas familias se encontraban más ansiosas, más depresivas, más a la defensiva, y con tendencias a las somatizaciones y problemas interpersonales, que las otras familias con sus enfermos en casa.

TERCERA PARTE

La atención a la familia del enfermo

Como ya hemos dicho anteriormente, la enfermedad es una fuerte experiencia psicológica, biológica, social y espiritual, que hace que la familia se tambalee y se sienta *tocada* por ella. A lo largo de todo el proceso patológico, la familia, como unidad sistémica, puede ir tomando diferentes *posiciones* ante la enfermedad: confusional, paranoide, depresiva.

Ya en otro lugar de esta exposición hemos descrito en qué consisten esas posiciones vivenciales de la familia. Ahora, va-

Las tres ansiedades básicas; respuesta terapéutica

| Ansiedad básica | Conductas niveladoras |
|-----------------|--|
| Confusional | — Información. — Participación activa de la familia en el proceso curativo. — Respeto por la actitud ante Dios: no anatematizar. |
| Paranoide | — Desidealización. — Desplazamiento del agresor. — Desmitificar el poder <i>milagrero</i> de Dios. |
| Depresiva | — Elaboración del duelo. — Actitud comprensiva ante Dios. |

mos a analizar las conductas más idóneas para nivelar esas ansiedades básicas.

Mandaras Platas (1980) lo ha estudiado con respecto a la psicoprofilaxis quirúrgica; nosotros lo trasladaremos a la realidad familiar, teniendo en cuenta su dimensión tetradimensional (biológica, psicológica, social y espiritual).

En primer lugar, *la posición confusional* podemos neutralizarla con una información médica adecuada, una participación activa de la familia en el proceso curativo, y un respeto por la actividad del grupo ante Dios y sus creencias religiosas.

La información diagnóstica y del momento evolutivo de la enfermedad deberá ser realizada por el personal médico responsable del enfermo, y no por el personal para-médico, que puede distorsionar la información, y además acrecentaría el foso entre el *poderoso* equipo médico y el grupo familiar. Si esto no se realiza así, más que clarificar, se corre el riesgo de incrementar la confusión familiar, ante el pronóstico, o sobre las secuelas de la enfermedad. Esto no es lógico para que el personal de enfermería, por su entidad, tenga parcelas de información de su propia competencia.

El personal médico, en el hecho de informar, debe huir del excesivo tecnicismo y de una sobreabundancia de datos. Ambas posturas son graves errores a la hora de transmitir la información. La primera crea más confusión y angustia («todos esos nombres raros me suena a cosas malas», decía un familiar de un enfermo); y la segunda, quizás descubra aspectos que la propia familia no se había planteado, con lo cual la espiral del caos se acrecienta.

Dentro de las características de la información a la familia, hay que señalar que sea: *veraz, gradual y flexible*. Es decir, las mentiras piadosas no sirven para aplacar y tranquilizar de forma duradera a la familia. Es preferible callar a mentir. Pero la verdad hay que saberla transmitir de forma gradual, y teniendo en cuenta las necesidades y preocupaciones del receptor. Un dato importante, a tener en cuenta, es saber qué piensa la familia de la enfermedad en cuestión, sus fantasías y temores, para poder clarificarlos.

Todo este proceso se debe hacer en el momento oportuno. Es decir, cuando la familia esté más receptiva o nos esté provocando más información.

Paralelamente a esa información médica, la familia debe participar, según sus posibilidades, en el proceso curativo. Tanto en el domicilio, como en el hospital, la presencia física y afectiva de la familia puede ser un buen acicate para acelerar la curación. Por lo tanto, las visitas, la preocupación por la conservación de los hábitos higiénicos y cumplimiento de las prescripciones médicas, son alguna de las acciones que la familia debe realizar.

Información a la familia

| Adecuada | Errónea |
|---|---|
| — Personal responsable | — Personal ajeno al enfermo |
| — Lenguaje aseQUIBLE e información justa | — Tecnicismo y sobreabundancia |
| — Gradual y flexible | — Dogmática, brusca |
| — Veraz | — Mentira piadosa |
| — Teniendo en cuenta al receptor (mitología de la enfermedad) | — Sólo se tiene en cuenta al informante |
| — Buscar momento oportuno | — Esconder el ala, huir |

En relación a la dimensión espiritual, en este momento confusional de la enfermedad es necesario tomar una postura de respeto, no anatematizando algunas de las posibles conductas *extravagantes* de las familias (visitas a curanderos, magos, etc.). Todo es producto del caos en el que todo el grupo se encuentra.

La posición paranoide hay que intentar neutralizarla mediante una doble acción: *desidealización* de la medicina y de los profesionales de la salud, y con un mecanismo de *desplazamiento del agresor*. El hospital, la medicina en general, los médicos y enfermeras no lo pueden todo. Una idealización de esas realidades, como omnipotentes, puede provocar múltiples protestas y querellas porque no se consigue la curación.

Pero además, toda la energía familiar debe estar dirigida contra el verdadero enemigo: la enfermedad. Así, señala Mandaras Platas (1980), «todo enfoque que ponga el acento sobre la afección como enemigo común, sus avances, sus retrocesos, las victorias que se están logrando sobre ella, los planes que se elaboran para reducirla, etc., contribuye al propósito buscado y orienta la ansiedad paranoide hacia un punto adecuado».

En la dimensión espiritual habrá que intentar desmitificar «el poder milagrero de Dios». Dios no es un fontanero, «arréglalo todo» y en el momento que nosotros queremos. La historia individual y familiar tiene su propia dinámica que el mismo Dios *tiene* que respetar.

Y por último, la posición depresiva. Toda enfermedad implica una pérdida (de salud, de posibilidades económicas, relacionales, etc.) y, consecuentemente, tanto el enfermo como su familia deberá reaccionar a esa pérdida. Es lo que técnicamente se conoce como «la elaboración del duelo»: asumir la pérdida.

La «elaboración del duelo» es todo un proceso psicológico que se realiza a lo largo del tiempo. Lo que ayuda en esta situación a la familia es la posibilidad de verbalizar sus angustias y temores ante una persona que pueda contener esas ansiedades (sacerdote, médico, amigo, etc.). De esta manera, podremos clarificar y aceptar los recursos y los límites que el proceso patológico está produciendo en el enfermo y en el sistema familiar.

En esta línea de pensamiento se sitúa Kubler Ros (1974), cuando afirma: «si toleramos su rabia (la de los familiares), tanto si va dirigida contra nosotros, contra el muerto (en caso de fallecimiento) o contra Dios, les estamos ayudando a dar un paso hacia la *aceptación sin culpabilidad*. Si les reprochamos que se atrean a airear esos sentimientos tan mal considerados socialmente, somos culpables de prolongar su dolor, su vergüenza y su culpabilidad, que a menudo provoca enfermedades tanto físicas como psíquicas».



Las manos de una madre calman, curan y aman.

Desde la perspectiva espiritual, en esta posición depresiva, habrá que insistir, no en *paños calientes* ante la desgracia y la enfermedad con consejos fáciles de aceptación y paciencia, sino en ir favoreciendo una *actitud comprensiva* ante Dios: Él no quiere el sufrimiento, pero lo permite.

LA ENFERMEDAD AGUDA: PRIMERA AYUDA A LA FAMILIA

Riesgos

La enfermedad aguda es un proceso repentino y brusco, de corta duración, pero que ocasiona una destrucción grave en el individuo y en la familia del mismo.

Indudablemente, no existen dos enfermedades agudas iguales, como tampoco hay dos familias de estructuras idénticas, y, por lo tanto, no podemos generalizar las acciones terapéuticas ante esas circunstancias. Es más, la familia, como la misma enfermedad, es una unidad dinámica y cambiante con el tiempo, por lo que al «congelar la imagen» o analizar a la familia en un momento dado, podemos desfigurar el resultado.

A pesar de lo anterior, sintetizando, podemos afirmar que ante la enfermedad aguda se puede cometer un doble riesgo en la acción con la familia: mantener un *distanciamiento defensivo* o una *relación simbiótica*.

Ambas posturas son erróneas. La primera, porque produce una relación fría y sin calor humano. Es la relación personaje-personaje. Actuamos como médicos, sacerdotes, enfermeras, etc., pero sin *contagiarnos* del dolor y sufrimien-

to de los otros. Es posible que esta actitud sea defensiva, ya que la enfermedad y el dolor siempre cuestionan: ¿para qué sirve el sufrimiento?, ¿por qué Dios permite esto?

O por el contrario, se toma la postura inversa: una fuerte identificación con la familia, viviendo su dolencia como propia y constituyendo una relación simbiótica, en que están difuminados los límites de sanos y de los enfermos. De alguna manera, se *ahoga* a la familia y no se le deja expresar y verbalizar sus angustias.

Entre ambos extremos se encuentra el punto medio, o la virtud: *un distanciamiento amoroso*. Consiste en un saber acompañar a la familia del enfermo, caminar junto a ellos, respetando sus necesidades, flaquezas y expresión de dolor.

Con este talante nos debemos acercar a la familia que está sufriendo con la aparición de la enfermedad. Sabiendo que no existen «recetas mágicas» para la solución de los problemas, sino que el resultado exitoso va a depender de numerosas circunstancias: momento evolutivo de la enfermedad, estructura familiar, vivencia de la enfermedad, etc., y estas mismas situaciones son cambiantes como las aguas de un río.

Como ha dicho Dell (1983), no existe la «llave de oro» que abra la puerta de nuestros problemas, sino que en cada momento, y dependiendo de la *cerradura* que estemos ofreciendo, habrá que actuar con una llave de oro, de platino o de bronce. Lo importante, pues, no es el instrumento utilizado, sino el conseguir el encaje perfecto entre la situación angustiosa y el ofrecimiento de ayuda.

Proceso de ayuda

| Fases | Hacer | No hacer |
|------------------------|--|--|
| Acogida | — Escuchar — Reflejar sentimientos y hechos — Comunicar aceptación | — Dar consejos — Contar «su propia historia» — Juzgar |
| Dimensión del problema | — Dar información — Croncretización — Evaluar la gravedad — «Tocar fondo» | — Desinformación, «irse por las ramas» — Ignorar signos de sufrimientos |
| Posibles soluciones | — Establecer prioridades — <i>Provocar</i> las soluciones. Autoayuda | — Permitir la visión en túnel — Tolerar una mezcla de necesidades |
| Acción concreta | — Establecer objetivos y calendario de realizaciones | — Intentar resolverlo todo ahora |
| Evaluación | — Revisión de etapas | — No revisión |

Siguiendo a Slaikou (1988), en su modelo de intervención en crisis, vamos a ir describiendo este proceso pero referido a la familia en la que uno de sus miembros padece una enfermedad aguda grave. Este tipo de ayuda precisará de varias entrevistas para completar todo el recorrido de ayuda.

En primer lugar, ante «la familia-enferma» debemos tomar una postura de *escucha activa*, procurando comunicar aceptación y llegar a los más profundos sentimientos que la enfermedad está removiendo. No podemos, pues, ni ponernos en una actitud de juez, ni tampoco como modelo de aceptación del sufrimiento.

Una vez que la familia se siente acogida y aceptada, es un buen momento para evaluar la dimensión del problema: descubrir qué vivencia tiene de la enfermedad, y si ha *tocado fondo*, o no. Según Kornblit (1982), esta condición es imprescindible para que se produzca la posibilidad de cambio en la familia.

Tocar fondo significa que la familia contemple la posibilidad de muerte, y al mismo tiempo, llegue al máximo de angustia. De lo contrario, se puede situar «entre dos aguas» sin aceptar plenamente la gravedad de la enfermedad.

En esta situación no podemos evitar una información adecuada, ni tampoco irnos «por las ramas» de la propia vivencia patológica de la familia.

Las dos anteriores fases, que no necesariamente son cronológicas, permiten la búsqueda de soluciones. No de soluciones impuestas desde fuera sino surgidas desde la propia estructura y posición de la familia. Nosotros podemos ser catalizadores de las decisiones a tomar pero nunca imponer ningún tipo de conducta. Nuestra función, en esta etapa, es ayudar a establecer las prioridades y no permitir la confusión de necesidades (biológicas, psicológicas, sociales y espirituales) de la familia.

Y por último, habrá que establecer un calendario de acciones a realizar, no intentando resolverlo todo inmediatamente. En sucesivos contactos deberíamos revisar esas decisiones y señalar las posibles conductas correctoras al primitivo plan establecido.

Todo este proceso de ayuda no es algo rígido e inflexible, aunque se debe respetar cierta cronología en sus sucesivas etapas. Así, no podemos comenzar por las posibles soluciones sin antes haber reflexionado y analizado la dimensión del problema y sin que el interlocutor se sienta acogido y aceptado en sus sentimientos más profundos.

Este proceso no tiene un tiempo determinado. Habrá familias que lo recorran en breves días y otras que necesiten meses para llegar a la última etapa. Debemos estar atentos para actuar en el momento preciso y propulsar las decisiones más oportunas.

ENFERMEDAD CRÓNICA: ACCIONES TERAPÉUTICAS

La enfermedad crónica implica un proceso patológico individual (físico o psíquico), de inicio insidioso o agudo, que delimita las posibilidades de autogobierno de la persona por un tiempo indefinido y que no precisa hospitalización. Podemos incluir, pues, bajo este epígrafe desde un proceso canceroso, de larga evolución, hasta una diabetes compensada, pasando por la aparición de un hijo con alguna minusvalía o drogadicción.

Lo que define a la enfermedad crónica es su tiempo prolongado de permanencia, las limitaciones, pequeñas o grandes que impone al enfermo en su independencia de movimientos y de actividad laboral, familiar o social, y la no necesidad de un internamiento en una institución hospitalaria.

Siguiendo a Kornblit (1984), vamos a analizar las distintas etapas por las que pasa una familia en la que uno de sus miembros sufre una enfermedad crónica. (*Cuadro página siguiente*).

El impacto de la enfermedad produce una *desorganización* en el sistema familiar, con ruptura de su equilibrio, y un intento de reorganización precoz y rápida que haga *olvidar* la

Cuadro enfermedad crónica

| Fases | Manifestación | Acción terapéutica |
|-----------------|--|--|
| Desorganización | — Ruptura de la estructura familiar | — Escucha activa |
| | — Reorganización | — Información adecuada |
| | — Vivencia de situación insuperable | — Ayudar a «tocar fondo» |
| Recuperación | — El miembro más alejado entra en escena | — Instrucciones detalladas sobre el manejo del enfermo |
| | — Preocupación por otros miembros | — Intensificar la información |
| | — Se pide más información | |
| Reorganización | — Un miembro familiar toma «a su cargo» al enfermo | — Intentar el equilibrio familiar. |
| | — Cambios drásticos en el grupo | — Mantener los límites de los subsistemas |
| | — Aparición de enfermedades colaterales | — Mantener contacto fluido con el entorno. Proyectos |

enfermedad. Se intenta una «reorganización aparente» con múltiples actividades u otras acciones que puedan desplazar la atención hacia otro punto de mira que no sea la situación catastrófica en que se vive.

Ya hemos dicho, anteriormente, cómo en ese primer momento de la crisis es necesario una escucha activa, una información adecuada y *provocar* que la familia toque fondo, para que a partir de ahí pueda salir a la superficie de su propia realidad y vida.

El observador (médico, sacerdote, enfermera, etc.) debe estar atento y detectar cuándo la familia comienza a reestructurarse y *recuperarse* del impacto de la enfermedad. Algunos nos ayudarán a este descubrimiento: por ejemplo, el miembro más alejado de la familia toma parte activa en el proceso curativo del enfermo, se pide más información o comienza a preocuparse por otros miembros de la familia, etc. Todas estas conductas implican una apertura y un inicio de la aceptación de la enfermedad.

La tercera etapa por la que pasa la «familia-enferma» es la de *reorganización*. Ésta consiste en iniciar un nuevo equilibrio del sistema familiar, en el que respetando las necesidades del enfermo también existe un respeto hacia su independencia y autoafirmación de cada uno de los miembros del grupo. En este sentido sería necesario mantener los límites de los subsistemas (padres, hijos, etc.) sin que ninguno realice funciones que no le correspondan, y favorecer el contacto fluido con el entorno para un enriquecimiento mutuo. Los proyectos a corto y mediano plazo favorecerán toda esta dinámica.

No obstante, esta reorganización puede ser *falsa* y establecerse sobre personas no adecuadas. Esto sucede cuando se producen cambios drásticos en la estructura del sistema, que no respetan los límites de las funciones de cada miembro, o cuando el enfermo se convierte en el epicentro de la familia, evitando así el normal desarrollo y crecimiento del resto de los miembros familiares. La enfermedad en esta situación ahoga todo intento de progreso y de maduración.

Igualmente, la «reorganización es falsa» cuando la aparente normalidad se consigue a base de que sea un único miembro de la familia el que se haga cargo del enfermo crónico, lo que en el fondo produce un empobrecimiento de la red de relaciones y un incremento de la tensión dentro del sistema.

LA ATENCIÓN A LA FAMILIA

Todos los autores están de acuerdo en destacar el papel decisivo que la familia tiene en la recuperación del enfermo. De su actitud ante la enfermedad dependerá, en parte, la aceleración o no del proceso curativo (Kubler Ros, 1974). De aquí se deduce la necesidad de una correcta atención integral a la familia, teniendo en cuenta todas sus necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. No obstante, los documentos oficiales no destacan esta atención a la familia.

He aquí algunos textos significativos:

Código de Deontología Médica (1985)

- Señala la necesidad del consentimiento familiar para la actuación médica (art. 23)
- Insiste en el deber del médico a decir la verdad a los familiares de los pacientes (art. 25).
- Se le exige el respeto hacia las «convicciones religiosas, filosóficas y políticas del enfermo o sus familiares» (art. 24).

Exhortación apostólica Familiaris Consortio (Juan Pablo II, 1981)

- Señala entre los derechos de la familia: obtener la seguridad física, social, política y económica, especialmente de los pobres y enfermos (n.º 46)
- «El apostolado de la familia se irradiará con obras de caridad espiritual y material hacia las demás familias, especialmente a las más necesitadas de ayuda y apoyo, a los pobres, los enfermos, los minusválidos, los huérfanos, las viudas, los cónyuges abandonados, las madres solteras...» (n.º 71).

Carta de los derechos de la familia (Santa Sede, 1983)

- «Las familias tienen el derecho a unas condiciones económicas que les aseguren un nivel de vida apropiado a su dignidad y a su pleno desarrollo...» (art. 9, a).
- En caso de accidente o enfermedad, la familia tiene derecho «a medidas de seguridad social que tengan presentes sus *necesidades*...» (art. 9, b).

Conclusiones

1. La familia es un sistema estable abierto que siempre va a tender hacia la armonía y el equilibrio interno y externo.
2. Debemos superar los modelos lineales y circulares de la enfermedad, para establecer «un modelo contextual» en el que prima, no el individuo, sino éste en relación con el medio.
3. La aparición de la enfermedad provoca el establecimiento de una «nueva familia»: la familia-enferma, que estará en función de: su estructura anterior, el momento evolutivo en que surgió la enfermedad, el miembro afectado, la gravedad, tipo de alteración y las *creencias* en torno a la enfermedad.
4. La familia como catalizador del proceso curativo debe intentar educar para vivir en salud, promocionar la salud y prevenir la enfermedad, y cuando ésta surja, realizar una atención integral al enfermo, en el medio hospitalario o en el domicilio.

5. La aparición de la enfermedad supone una ruptura momentánea del equilibrio familiar. Su restablecimiento inmediato, fundamentalmente, va a depender: de la entidad de la enfermedad, los propios soportes de la familia y si la ayuda exterior es inmediata, próxima y con cierta credibilidad.

6. La vida cotidiana está salpicada por la presencia de la ansiedad confusional, paranoide o depresiva. Cada una de estas posiciones tiene una forma peculiar de manifestarse con la aparición de la enfermedad.

7. Debemos conocer en qué *posición* se encuentra la familia para entender las reacciones, más o menos incomprensibles respecto al enfermo, al resto de la familia, al personal asistencial e incluso respecto a Dios.

8. La respuesta que la familia, como tal, ofrezca a la enfermedad va a depender mucho del miembro afectado: ante la enfermedad del padre surgirá una confusión de roles, ante la enfermedad de la madre un «vacío afectivo» y ante el hijo se producirá una sobreprotección.

9. La familia, ante el fenómeno de la enfermedad, puede situarse en tres posiciones: confusional, paranoide o depresiva. Debemos conocer en cada momento en qué *posición* está la familia para favorecer las conductas niveladoras más adecuadas.

10. Ante una familia, con un miembro afectado por una grave enfermedad, podemos tomar dos posturas patológicas: el distanciamiento defensivo o la relación simbiótica, como pantallas ante nuestra propia vivencia del sufrimiento humano. Debemos caminar hacia «un distanciamiento amoroso» que, manteniendo la individualidad, no convierta la relación con la familia en una ayuda estrictamente técnica.

11. Es importante, en el proceso de ayuda a la familia, preparar una buena acogida de sentimientos, para que podamos profundizar en lo que el sufrimiento y la misma enfermedad supone para el grupo, como tal. De esta manera, podremos instrumentar los medios más adecuados para salir de la crisis. No podemos comenzar por implantar criterios, normas y acciones.

12. En la enfermedad crónica debemos reconocer tres fases significativas: desorganización, recuperación y reorganización. En cada una de esas etapas nuestra acción terapéutica debe estar en sintonía con el momento vivencial de la familia.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- ANDOLFI, M., MENGHI, P., NICOLA, A.M. y SACCU, C.: *La interacción en los sistemas rígidos: un modelo de intervención en la familia con pacientes esquizofrénicos*. En *Terapia Familiar*, 4 (1980), 108-142.
- BALEY, J., HANCHARIK, S. M., y RIVERS, A.: *Observations of a support group for parents of children with severe bronchopulmonar dysplasia*. En *J. Dev. Behav. Pediatr.*, 9 (1988), 19-24.
- BALINI, M.: *El médico, el paciente y la enfermedad*. Ed. Libros Básicos, Buenos Aires, 1986.

- BELLAK, L.: *Psicología de las enfermedades orgánicas*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1977.
- BERENSTEIN, I.: *Familia y enfermedad mental*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1984.
- BUREAU DE PASTORAL DE ENFERMOS DE BRUSELAS: *La comunidad cristiana y los enfermos*. Ed. Marova, Madrid, 1980.
- CAPLAN, G.: *Principios de psiquiatría preventiva*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1980.
- CASTILLA DEL PINO, C.: *Introducción a la psiquiatría*. Tomo II. Ed. Alianza Editorial, Madrid, 1980.
- CONSEJO GENERAL DE LOS COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS: *Código de Deontología Médica*. Abril, 1985.
- DELL, P.: *Más allá de la homeostasis: hacia un concepto de coherencia*. En *Terapia Familiar*, 11 (1983), 75-115.
- FERNÁNDEZ ROJERO, C.: *Enfoque sistémico de la Prevención en Salud Mental*. En *Paradigma sistémico y Terapia Familiar*. Ed. Asociación Española de Neuropsiquiatría, Madrid, 1983.
- FONTAINE, P.: *Una familia sana*. En *Psicopatología*, 4, 3 (1984), 283-293.
- FRENCK, A. y FRENCK, N.: *Más allá de la medicina holística*. En *Psicopatología*, 4, 3 (1984), 310-314.
- GIACOMODENATO, D. y WEISSMARK, M.: *Familias como sistemas adaptativos complejos*. En *Terapia Familiar*, 10 (1982), 55-65.
- GUILLO, P.: *La familia: estructura y función*. En *La Familia Hoy. Convivencia y conflicto*. Ed. Asetes, Madrid, 1986.
- GUSTAFSSON, P. A., KSELLMAN, N. I., LUDVIGSSON, J. y CEDERBLAD, N.: *Asthma and family interaction*. En *Arch. Dis. Child.*, 62 (1987), 258-263.
- HAYES, V. E. y KNOX, J. E.: *The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities*. En *J. Adv. Nurs.*, 9 (1984), 331-341.
- ISRAEL, L.: *El médico frente al enfermo*. Ed. Los Libros de la Frontera, Barcelona, 1976.
- JUAN PABLO II: *Exhortación Apostólica Familiaris Consortio*. 1981.
- KAROL, S.: *El enfermo orgánico: de la relación médico-paciente a la terapia familiar*. En *Terapia Familiar*, 10 (1982), 43-53.
- KORNBLIT, A.: *Somática familiar*. Ed. Gedisa, Barcelona, 1984.
- KORNBLIT, A., WASERTREGUER, S. y SZWARSTEIN, J.: *Abordaje de la familia con un paciente orgánico crónico*. En *Terapia Familiar*, 10 (1982), 55-65.
- KUBLER ROS, E.: *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. Grijalbo, Barcelona, 1974.
- MANDARAS PLATAS, E.: *La preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas*. Ed. Rol S.A., Barcelona, 1980.
- MARTÍNEZ, M.: *Función del psicólogo clínico en un servicio de nefrología*. En *Revista de Treball Social*, 94 (1984), 21-29.
- MINUCHIN, S.: *Elementos y Terapia familiar*. Ed. Gedisa, Barcelona, 1979.
- MOOR, L.: *Elementos de psicología médica*. Ed. Toray, Barcelona, 1973.
- MULHERN, R. R., LAUER, M. E. y HOFFMAN, R. G.: *Death a child at home or in the hospital: subsequent psychological adjustment of the family*. En *Pediatrics*, 71 (1983), 743-747.
- POLAINO-LORENTE, A.: *Educación para la salud*. Ed. Herder, Barcelona, 1987.
- RUIZ DE MUNAIN, J. L.: *La familia como sistema*. En *Paradigma sistémico y Terapia de Familia*. Ed. Asociación Española de Neuropsiquiatría, Madrid, 1983.
- SALLERAS SANMARTÍ, L.: *Educación sanitaria*. Ed. Díaz Santos, Madrid, 1985.
- SAN MARTÍN, H.: *La crisis mundial de la salud*. Ed. Karpos, Madrid, 1982.
- SATIR, V.: *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. Ed. Pax México, México, 1984.
- SLAIKEU, K. A.: *Intervención en crisis*. Ed. Manual Moderno, México, 1988.
- STEPHEN, K.: *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*. Servicio de Publicaciones SEREM, Madrid, 1978.

3. LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD, VISTA DESDE LA SOCIOLOGÍA

Adolfo Perinat

Catedrático de la Universidad Autónoma de Barcelona

Si la familia es la primera célula social, la enfermedad de uno de sus miembros afectará de forma directa a la misma. La forma cómo lo hace es lo que pretende describir el autor, junto a una ejemplificación detallada de algunos tipos de enfermedad y su incidencia en la configuración y dinámica social de las familias afectadas.



¿Por qué los teléfonos de los hospitales estarán siempre tan ocupados?

En un reciente artículo de esta misma revista (LABOR HOSPITALARIA, 1988, N.º 208) planteaba la situación de marginación social inherente al estar (o ser) enfermo y las diversas facetas y grados que comporta. En el halo de consideraciones clínicas y humanitarias que rodean a la enfermedad, el enfermo ocupa un (triste) protagonismo y las repercusiones que en el entorno familiar tiene su presencia insoslayable quedan con frecuencia relegadas a un segundo plano. Pero merecen consideración, pues distan mucho de ser banales. En principio cualquier enfermo necesita imprescindiblemente de la cooperación de sus próximos, cooperación que concebimos a priori como puramente material (cuidados de primera necesidad, medicación oportuna, etc.) pero que no tiene por qué ser exclusivamente de esta índole. La atención empática, la compañía que entretiene, la facilitación del contacto con personas no miembros del hogar, el apoyo psicológico en las fases de lenta convalecencia o recuperación etc., forman parte de ese conjunto de conductas que emergen con ocasión de la enfermedad y que dan un tono de calidad a la relación del enfermo con sus allegados. No son conductas que se improvisen y sobre todo que perduren sin previas condiciones (de ello hablaré luego). En todo caso, señalo que, además de virtudes curativas, poseen sobre todo la función de persuadir al enfermo

que sigue siendo miembro de una comunidad humana y humanitaria.

Comentaba en el artículo mencionado, cómo al sobrevenir la enfermedad la persona ve interrumpida o truncada la tensión vital que le orientaba hacia un futuro colmado de proyectos, queda disgregada de la red de relaciones interpersonales y confinada en un entorno reducido, se percibe existencialmente marginada. La enfermedad de uno de sus miembros puede que suponga asimismo para la familia una ruptura, una segregación y, en ciertos casos, una cruel marginación. En efecto, su nunca oportuna presencia comporta una reorganización de roles y tareas hogareñas. Si lo que comienza como una anomalía transitoria se hace durable, el equilibrio familiar puede verse seriamente trastocado. Si además la enfermedad es de las que portan *estigma*, no sería raro que el rechazo social se haga extensivo a la familia empeorando la situación. Aguda o crónica, limpia o impura, la enfermedad trastorna el entorno inmediato del paciente, provoca allí formas de *stress* y convierte a toda la familia en sujeto de apoyo por parte de su entorno social amplio; incluso puede necesitar de intervenciones específicas que deberían estar socialmente planificadas.

Muchos de los que me leen tendrán ya desde ahora en la imaginación diversos casos, familiares o muy cercanos, que

podrían ilustrar en detalle estas consideraciones generales. Podría incluso exponer aquí una pequeña selección. He preferido centrar mis comentarios sobre algunos tipos concretos de enfermos y de las repercusiones que más frecuentemente acarrea su presencia en las familias. Quiero, en primer lugar, hacerme eco del drama que sufren aquellas en cuyo seno nacen hijos con anomalías (mongolismo, parálisis cerebral, u otras). Comentaré seguidamente algunas consecuencias familiares de la hospitalización y de la convalecencia que sigue habitualmente. En el capítulo de los crónicos merecen atención las familias que tienen en casa ancianos. No puedo, por último, dejar de aludir a las familias con miembros adictos a drogas o afectados de SIDA. Como conclusión, esbozaré algunas ideas generales sobre la psicología de la familia ante la enfermedad.

LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS DISTINTOS

Cuando una familia espera con ilusión a un niño, un hijo que trae siempre un «proyecto de futuro» consigo, y el niño nace tarado, el mundo entero se le viene encima. «¡Dejad toda esperanza!» parecen decir los susurros disimulados de los parientes, las miradas compasivas, las felicitaciones forzadas. Y también los diagnósticos de la ciencia. Un niño afectado de síndrome de Down, o fruto de un parto difícil en que el cerebro ha sufrido un daño irreversible, anomalías metabólicas, hormonales, morfológicas (ceguera, sordera, espina bífida...) son un rosario de problemas que la familia habrá de afrontar con un gran coraje y energía superadora. Ante todo *aceptar* a la criatura: hay que criarlo como a cualquier otro bebé sano y añadir un plus de esfuerzo para suplir sus carencias. Todo ello con unas tibias expectativas de lo que ese derroche traiga como remuneración afectiva y resultados concretos.

No es extraño que más de una familia no tenga valor para iniciar ese camino si para ella no lleva a ningún sitio. De vez en cuando (y la literatura científica describe casos) se descubre el drama de un niño social y afectivamente abandonado de sus padres, recluso en un habitáculo, mal alimentado, retrasado en todas sus capacidades psíquicas. Las instituciones se mueven ante lo que se ha venido en llamar «un experimento de la naturaleza»; la opinión pública se conmueve... Por detrás está la tragedia de una familia que no fue capaz de superar el trauma de un nacimiento que, además de probablemente no deseado, traía una criatura sin futuro. Más de un padre (varón) ha huido vergonzosamente de su hogar en esta coyuntura. Es mucho más frecuente que, en el seno del matrimonio, se produzca una *escalada* de acusaciones recíprocas, de búsqueda de *culpable*, en que se involucra a las familias respectivas.

En el mejor de los casos (el niño es aceptado y se emprende una lucha denodada por sacarlo adelante), ¿cómo repercute esto en el clima y relaciones de la familia? ¿Cómo se reparte el trabajo de crianza y educación entre sus componentes? ¿Ha de seguir recayendo todo él sobre la madre? ¿A expensas de qué otras actividades —de relación extrafamiliar, de ocio, de ocupación remunerada— se produce la intensificación de los cuidados del niño? ¿Qué coste económico acarrea? ¿Qué mecanismos psicológicos compensatorios desencadena?... Una cosa es segura: el sistema familiar se ve sometido a una radical reorganización. Si estaba bien equilibrado, se ve impelido a la búsqueda de un nuevo estado de equilibrio; inicia una fase de transición delicada. Si no, la familia puede irse al garete.

De ahí la importancia de un apoyo, espontáneo o institucionalizado, a estas familias. Algo saben de ello las consultas de pediatras, neurólogos, psicólogos infantiles donde, ante la dificultad de aportar remedio al niño (y sobre todo un mejoramiento a corto plazo), se realiza en cambio un excelente trabajo de apoyo terapéutico con la familia.

LA HOSPITALIZACIÓN, LA CONVALECENCIA Y SUS REPERCUSIONES EN LAS FAMILIAS

Si bien en el caso del enfermo agudo es el que comparativamente acarrea menos desgaste familiar, una hospitalización seguida de un postoperatorio internado, una convalecencia más o menos prolongada, perturba también la vida familiar y fuerza la reorganización consiguiente de la misma. La diferencia crucial es que se trata de una situación de emergencia, esto es, transitoria (al menos en expectativa). Puede luego que esta transitoriedad resulte menos breve de lo que se anticipaba pero el estado de ánimo de los miembros de la familia es, de entrada, distinto que en el caso anterior.

La enfermedad repentina y el apartamiento que impone parecen exigir que la familia dedique al paciente un tiempo especial que hay que restar de la distribución diaria del mismo haciéndole sitio en ella. Hay que acudir al hospital, quizás velarle por la noche, atenderle luego en casa a su regreso... Es la situación, por ejemplo, de muchas familias de accidentados en circulación, de los que han sufrido intervenciones quirúrgicas serias o rutinarias. En las familias tradicionales en que el cabeza trabaja fuera de casa y la mujer atiende el hogar, todo concurre a que recaiga sobre ella el peso de los desplazamientos diarios al hospital, la dedicación casera al enfermo cuando regresa, etc. (Y ¿cuándo es ella la que cae enferma?...). Si el matrimonio trabaja, ¿han de sacrificar él o ella su ocupación o parte de la misma? ¿Con qué consecuencias económicas o de otra índole?

El enfermo agudo (todo enfermo) grava la economía familiar en muchos aspectos. Por una parte, los gastos inherentes al proceso de hospitalización. Luego los de convalecencia y recuperación. Indirectamente hay una pérdida de ingresos familiares: los que deja de percibir el propio paciente, los que se derivan de haber tomado *permisos* o *vacaciones* para atenderle, aquellos que provenían de trabajos complementarios en horas actualmente dedicadas a su cuidado. No todas las familias pueden hacer frente a la erosión que sobre su economía se produce en estos casos. En cierto hospital, el personal hacía comentarios desfavorables de la familia de un paciente delicado por la escasa frecuencia de sus visitas. Alguien de ella un día confesó que no podían gastarse diariamente el dinero que suponía el transporte desde el suburbio a la zona hospitalaria... En el extremo opuesto está la familia gitana: dispuesta si es preciso a «acampar» en los alrededores del hospital para estar día y noche rodeando al enfermo en olor de multitud. ¿Exotismo frente a las precauciones terapéuticas que rodean el postoperatorio o primeras fases de convalecencia? La psicología y la antropología tendrían mucho que decir aquí. Nuestra cultura (como la gitana) exige que el grupo familiar responda en bloque a la enfermedad y se reorganice para asistir/apoyar al enfermo. El problema hoy en día es que la cultura de la sociedad industrial impone unas obligaciones laborales inexcusables y se siente menos preocupada por razones humanitarias. Éstas se han visto confinadas a la esfera privada y el conflicto surge a cada paso. En esta co-

yuntura, aunque la organización social alivie los costes económicos de la curación (hasta hace poco a cuenta de la familia), los psicológicos gravitan sobre los allegados con un peso quizás inusitado: constreñimientos en la organización de cuidados por parte de la familia, rigidez burocrática que interfiere en la coordinación familia-instituciones de trabajo y hospitalaria, dificultades de comunicación entre institución sanitaria y familia, infravaloración del tiempo (improductivo) dedicado al enfermo y otros más.

EL CUIDADO DE LOS ANCIANOS EN LA FAMILIA

El universo socio-cultural en que nos desenvolvemos hoy en día constituye un entorno en que los ancianos se sienten cada vez más extraños y desplazados. Las leyendas nos hablan del respeto que aureolaba a los ancianos en los pueblos primitivos y entre nuestros antepasados: tenían la sabiduría que da la experiencia de un mundo en el que todo permanecía casi igual de una generación a la siguiente; poseían el poder de otorgar en herencia tierras o bienes necesarios para la supervivencia más ramplona. La experiencia de vida de los ancianos hoy nos sirve de poco (¡el mundo ha cambiado tanto desde que ellos llevaban la batuta!): son económicamente débiles e improductivos; no son ágiles, competitivos, ni físicamente atractivos... Su salud somática o mental es precaria: son una categoría de enfermos crónicos que, con más o menos autonomía, ocupan su lugar en la familia que un día, en la plenitud de sus fuerzas, fundaron y consiguieron sacar adelante.

La representación social que mantiene nuestra sociedad industrial avanzada del anciano está contaminada de una dramática infravaloración de la ancianidad. Los valores se insinúan sutilmente en nuestra conducta. De ahí que el cuidado de los ancianos (como el de los enfermos crónicos, en general) se ha convertido en un problema familiar y social. ¿Por qué proliferan las instituciones de acogida (internamiento) de personas de la tercera edad que antaño permanecían en la familia? Hay razones *estructurales*: los pisos son reducidos y los niños requieren espacio, el matrimonio trabaja todo el día fuera de casa, necesitan expansionarse los fines de semana, etc. Un anciano en casa resulta incómodo. Absorbe mucho tiempo (tiempo que podría dedicarse a otros quehaceres más productivos o entretenidos). Hay que ayudarlo a levantarse y acostarse, asearse, prepararle la comida (de régimen), acompañarle cada vez que sale, darle conversación... Un anciano puede tornarse egocéntrico, exigente, descontentadizo, desagradecido incluso con el cónyuge o hijo que le dedica su tiempo. Cuidar de un anciano es —muchas veces, no siempre— un trabajo que recae sobre una persona de la familia (la madre); los demás se escabullen. Exigen, sí, su cuota de atención, las *cosas en su punto*, sin demasiadas consideraciones para quien está sobrecargada de trabajo y deprimida ante el panorama que tiene delante. Las mismas consideraciones que hemos ido acumulando a propósito de las familias con niños distintos o con un enfermo agudo, pueden reiterarse aquí: problemas económicos, de distribución de tiempo y de atenciones, permanencia forzada en casa, distanciamiento de las amistades. Quizás lo que más socava la moral es que el anciano carece de «proyecto de futuro», eso que justifica y da razón de que los esfuerzos sirven para algo más que para mantener las constantes vitales o hacer más lento un deterioro fatal. Cuidar de los

ancianos como a veces lo hacen un cónyuge (también de edad avanzada) o una hija que multiplica su tiempo y su actividad, con la sencillez de quien no cuestiona algo que *cae de sí*, delata un temple ejemplar y una solidaridad conmovedoras. ¿Están llamadas a desaparecer como reliquias de un pasado preindustrial y vamos a ser testigos (y protagonistas) del cuidado institucionalizado al anciano porque el desgaste personal que conlleva resultará pronto inasumible por el grupo familiar?

LAS FAMILIAS DE LOS DROGADICTOS Y AFECTADOS POR EL SIDA

He escogido tratar de estos dos tipos de enfermedades para poner de relieve sendas dimensiones sobreañadidas que, aunque soterradamente acechan a toda familia con un miembro enfermo, adquieren aquí un peso específico. Son el rechazo social que engendran y el tremendo potencial de destrucción psíquica que ejercen a su alrededor. No son independientes: me atrevería a decir que el *estigma* social es la contrapartida de la irracionalidad inexorable que aflora en estas coyunturas, irracionalidad en el dominio de las causas (¿por qué esta monstruosidad de figura o de conducta?) y en el dominio de los remedios (¿cómo hacer frente a ese mal?). La defensa contra la angustia existencial es un rechazo radical: el estigmatizado queda proscrito del cuerpo social. Era el caso de los leprosos, deformes, enfermos *impuros*; hoy en día el de los afectados por el SIDA y también los drogadictos.

Ante la amenaza del estigma de las familias reaccionan de diversas maneras. Algunas deciden contrarrestar el rechazo que les envolverá a ellas (o que piensan que les alcanzará) no reconociendo socialmente al estigmatizado como miembro del grupo: niños mongólicos o deformes a quienes se oculta celosamente, drogadictos a quienes se expulsa de casa y se niega el trato, familiares afectados de SIDA pero que se finge ignorarlo de puertas afuera. Otra reacción es tratar de superar abiertamente el conflicto afrontando el ostracismo social en ciernes. Se abre un frente de lucha contra la enfermedad devastadora.

En el caso de los drogadictos es la búsqueda angustiada de la cura de desintoxicación y de la reinserción social. ¿Dónde acudir? ¿Qué garantía dan las instituciones? El camino es largo y acechan las recaídas. ¿Cuántas veces habrá que volver a empezar? ¿Qué probabilidad hay de salir con éxito de la empresa? Los gastos de la desintoxicación corren hasta hoy en día casi enteramente a cuenta de las familias. Las cifras son escalofriantes; los resultados más bien discretos; las ofertas tienen un cierto halo de ambigüedad y se hace difícil discernir el grano de la paja. La tensión psicológica que comporta a la familia asumir lúcidamente el problema, lanzarse a remediarlo, sentir constantemente esa *espada de Damocles* de la recaída y de sus secuelas de delincuencia, etc., puede llegar a extremos muy duros. La drogadicción es además un proceso de autodestrucción susceptible de causar serios daños psíquicos en los familiares que rodean al enfermo. ¿Es el drogadicto un enfermo que ha de dejarse exclusivamente en las manos de su familia? Si tal es la tensión psicológica que genera en ella y tan desmesurados los costes de su problemática curación, ¿cómo no crear una red de apoyo, moral y material para estos casos? He aquí un motivo de reflexión no sólo humanitaria sino en vistas a la acción política.

De los afectados por el SIDA (una enfermedad mal conocida, intratable todavía, rodeada de un halo fatal) y de lo que

comporta para los que le rodean, empezamos a tener unas experiencias poco halagüeñas. Del enfermo de SIDA se huye como antaño, en las épocas medievales, se huía de leprosos y apestados. En esto consiste exactamente el *estigma*. Actitud que, contra lo que podría esperarse, ha tenido brotes incluso entre los miembros de algún hospital. Si el afectado de SIDA (o poseedor de anticuerpos) vive con su familia ¿qué puede pasar al hacerse ésta consciente de la presencia del mal allí dentro? ¿Qué actitud adoptar frente al enfermo? ¿Cómo hacer frente al fantasma del contagio? ¿Quién, cómo, va a cuidarse de él? Esto de puertas adentro; de puertas afuera, ¿qué estrategia adoptar?, ¿qué explicaciones dar a vecinos o conocidos que se interesan por alguien que está *delicado*? Si en la familia hay niños, ¿no corren el peligro de ser *estigmatizados*, rechazados en los centros escolares y excluidos de los grupos de sus amiguitos? El rosario de interrogantes puede hacerse interminable. La cantidad de decisiones delicadas y de resultado incierto que han de tomarse suponen un enorme *stress* psicológico. La vida familiar por fuerza adoptará un ritmo diferente, de emergencia. Los costes sociales del SIDA son incalculables.

REFLEXIONES DESDE LA PSICOSOCIOLOGÍA SOBRE LA FAMILIA Y ENFERMEDAD

La lectura de los comentarios que nos han traído hasta aquí deja sin duda la impresión de que la irrupción de la enfermedad en la familia viene casi forzosamente marcada por un cariz alterador de su equilibrio relacional y económico. Aunque en muchos casos sucede así, sería precipitado concluir que todo ello es nocivo y que la enfermedad sólo tiene aspectos negativos y desequilibradores. Una reflexión más serena y distanciada nos invita a matizar esta apreciación e incluso intuir que sus tornas pueden cambiarse. Voy a elaborar algunos elementos de la misma recurriendo a nociones y conceptos de las Ciencias Humanas, particularmente de la psicología y sociología.

Puede considerarse la familia como un *sistema*. (Se habla a veces del «sistema familiar»). Un sistema es un conjunto de elementos *más* una red de relaciones estables. Las moléculas químicas, los organismos vivientes, los nichos ecológicos (ecosistemas), las instituciones humanas en general (hospitales, escuelas, etc.) son sistemas. La noción de sistema se destaca de la de *agregado* o *colectivo*: una playa es un mero acúmulo de partículas de arena que no constituyen un sistema. Los elementos de un sistema poseen propiedades y modos de comportarse peculiares que tienen su origen en el hecho de que son *elementos constituyentes* del mismo, o sea, se derivan de la relación mutua que los ha establecido en sistema. Esta relación la hemos calificado de *estable*, lo cual quiere decir que, frente a perturbaciones, los sistemas reaccionan recuperando su configuración primitiva o bien pasando a otra (igualmente caracterizada por relaciones estables). Hay, con todo, perturbaciones que destruyen los sistemas. Un célebre biólogo, P. Weiss, ha resumido estas consideraciones en una definición que propone de sistema: «Unidad compleja en el espacio y el tiempo constituida de tal manera que sus unidades componentes, gracias a una cooperación sistemática, mantienen la configuración integral de estructura y de comportamiento y tienden a restablecerla después de perturbaciones no destructivas».

Es inmediato aplicar estas consideraciones a la familia. Si bien las propiedades biológicas de los organismos humanos

no son definidas por su pertenencia al sistema familiar, sí lo son, en cambio, sus atributos comportamentales: los roles sociales que adoptan por el mero hecho de constituirse en familia. Sabemos que los roles prescriben los *modos de conducirse* y que éstos están socialmente sancionados. La persona (y, hasta cierto punto, la personalidad) queda redefinida al entrar a formar parte de un sistema familiar (y, en general, de cualquier institución).

Entre las consideraciones generales en torno al concepto de sistema hay una idea digna de comentario y que guarda relación directa con el tema de este artículo. Me refiero a la cuestión de la estabilidad o equilibrio de los sistemas como punto de referencia al evaluar su reacción frente a las perturbaciones eventuales. Las relaciones que vinculan a los miembros de un sistema familiar son complejas: poseen una coloración afectiva, se da en ellas una complementariedad de roles que facilita la cooperación y esta última se da en diversidad de órdenes: el económico, el del trabajo, el de la educación de la prole, etc. Este tejido de relaciones posee un grado de estabilidad fuerte o lábil. Al sobrevenir una *perturbación* el sistema momentáneamente se desestabiliza. Aunque, obviamente, la enfermedad constituye una clase importante de las *perturbaciones* que inciden sobre el sistema familiar, ha de entenderse aquí este término en un sentido amplio y totalmente neutro: cualquier suceso susceptible de alterar el *statu quo*: desde un hijo que nace hasta la pérdida de empleo, pasando por la suerte de una quiniela millonaria, todo son *perturbaciones*... Desde otro ángulo, el psicólogo americano Bronfenbrenner las llamaría *transiciones ecológicas* apuntando hacia el efecto que producen: el sistema se ve desplazado de su estado de equilibrio.

Sobre este telón de fondo de consideraciones generales voy ahora a centrarme en el sistema familiar frente a la enfermedad. Que ésta constituye una perturbación del mismo es algo que no admite discusión. Cómo el sistema va a reaccionar, por qué derroteros deriva su transición ecológica, es algo que vale la pena analizar.

En primer término, y como se ha dicho antes, la redistribución de tareas que conlleva la atención especial al enfermo puede que tenga repercusiones muy diferentes en los miembros del sistema familiar. Sea cual fuere aquella redistribución de tareas, es muy distinto que se establezca a través de un planteamiento comunitario, consensuado, dentro de un clima de mutuo entendimiento y cooperación que como algo que se da tácitamente *por sentado*. El que todos los componentes del sistema familiar tomen conciencia de que viven una *situación de emergencia* puede que lleve a que el peso del trabajo, aunque recaiga materialmente sobre una persona, sea compartido y ésta se vea compensada con las atenciones y la disponibilidad de los demás a sustituirla en la medida de sus posibilidades. Todo esto lleva, sin solución de continuidad, a un segundo tema: la redefinición de las relaciones interpersonales dentro del sistema familiar. Lo que hasta aquí tenía un tono afectivo determinado, un nivel de comunicación, una expresión de la preocupación y atenciones recíprocas, etc., se ve alterado. El sistema inicia una *transición ecológica* que puede ser positiva o negativa. Aquella familia que, enfrentada a la enfermedad, se reorganiza adecuadamente, consigue crear un clima de mutuo apoyo, constituye un frente común frente al mal y sus consecuencias (incluso las estigmatizantes), puede transformar esta coyuntura en una experiencia enriquecedora personal y colectiva. Aquella otra que hace gravitar toda la situación sobre un miembro mientras los restantes conti-

núan su vida cotidiana *como si nada hubiera pasado*, se deslizan hacia un equilibrio lábil en que corren el peligro de deteriorarse las relaciones y quedar la convivencia seriamente comprometida.

No es insólito, sin embargo, el caso en que sea precisamente la enfermedad la que reconstruye las relaciones de la familia. Incluso se puede dar la coyuntura de una familia que *necesite* de la enfermedad de uno de sus miembros para mantener un estado de equilibrio y de buena convivencia. Es una situación paradójica y los psiquiatras saben algo de ella, pues se da a veces en las familias de enfermos mentales. Un niño afectado de una enfermedad grave suele aparecer como foco de la atención y cuidados de todo su entorno familiar, inmediato y lejano. Emerge en torno a él una red de cooperación que lleva incluso a esfuerzos inusitados por conseguir un medicamento raro, una terapia extraordinaria. Las relaciones dentro del sistema familiar funcionan entonces óptimamente. Un día el pequeño afortunadamente se cura, la vida recupera su cauce habitual y el sistema familiar se desestabiliza: las relaciones se banalizan, la cooperación escasea y palidece su entusiasmo de antaño.

Todo esto lleva de la mano a una consideración con la que quiero poner punto final a estas ideas. El sistema familiar y en general todo sistema de relaciones humanas institucionalizado, en la medida que persiste en el tiempo, *posee una historia* en la que se van decantando los vínculos, fijando el contenido de los roles, cristalizando la representación que cada uno tiene de los demás, etc. En otras palabras, se crea un entramado de *deberes* y *derechos* que predetermina, en cada momento de esa historia, el alcance o los límites de la contribución de los miembros de la familia al sistema que constituyen. La reacción que sobreviene ante la enfermedad (o cualquier otra perturbación) es muy dependiente del estado en que se encuentra el sistema en aquella coyuntura, estado que, como decimos, se ha venido configurando a lo largo de toda su andadura. El corolario de esto sería la imperiosa necesidad de *construir una historia* del sistema y funcionamiento familiar que haga fácil el que cristalice un clima de cooperación y mutua ayuda entre sus miembros; en general, que predisponga a un nivel elevado de participación en todo lo que afecta a la familia. Esto que se supone es una realidad entre la pareja debe hacerse extensivo a los hijos. En las familias tradicionales, con su estricta división de roles, las mujeres de la casa *ya sabían de antemano*, al entrar a formar parte del sistema, que una de sus obligaciones inexcusables era cuidar de los enfermos y de sus mayores que envejecían. Hoy en día en la familia nuclear urbana, con su rígida distribución de horarios de trabajo adulto y escolar, con una asignación de tareas estricta y cronometrada, la presencia de la enfermedad es disruptiva. Como ya hemos apuntado, el sistema familiar se ha convertido, a su vez, en un subsistema del de producción y éste no contempla la eventualidad de la asistencia al enfermo. Una de las escasas opciones de la familia es ahora la redistribución de tareas que apela a un plus de cooperación y de ayuda recíproca. Esto no se improvisa sino que ha de cultivarse como ingrediente del *clima familiar*, ha de escribirse en la historia del mismo. Para ello ha de concebirse una educación de los hijos fundamentada en la cooperación en las tareas comunes, en la participación en las decisiones (en la medida y al nivel del desarrollo de los chicos), en la flexibilidad de roles y la mutua valoración de las dedicaciones respectivas al margen del baremo social que considera algunas superiores y otras inferiores. Todo ello en un clima de afecto sincero que no excluye se in-



Es mejor caminar juntos aunque haya que acomparar el ritmo.

culque y se forme en un sentido ascético de la vida. Aunque este término parezca algo insólito y devaluado, su contenido es de mayor actualidad que nunca. En un universo cultural que persigue el éxito superficial, que cultiva el hedonismo descarnado o que aspira a un status medido por el poder adquisitivo, las Ciencias Humanas han de tomar partido y prevenir cuáles son las consecuencias del individualismo y competición feroces, de las relaciones humanas basadas en *tanto me das, tanto te doy* o, peor, en la explotación sutil de los que poseen un status y una educación que les sitúa en inferioridad de condiciones. Las Ciencias Humanas proclaman que todo el progreso de la humanidad, desde sus más remotos albores, está ligada a la cooperación y a la solidaridad. No es otro, aunque en otro registro, el mensaje de la ética y de las grandes religiones. La cooperación y solidaridad exigen que se reduzca al mínimo los impulsos egocéntricos y la agresión. Hay que educar en la inhibición de estos impulsos; enseñar a compartir compartiendo, a cooperar cooperando.

En este marco de relaciones familiares, la presencia de la enfermedad no será solamente considerada como un obstáculo inoportuno que nos detiene o desvía momentáneamente del camino hacia metas socialmente valoradas; es también una ocasión para una experiencia profundamente humana que puede ser motivo de crecimiento personal. Experiencia accesible a quienes han vivido una relación familiar óptima, aun más —quizás— a los que forzosamente marginados viven a espaldas de esta frenética carrera de persecución del éxito social. ¿No es paradójico que homosexuales hayan cuidado ejemplarmente de su pareja afectada por el SIDA? El valor del altruismo y de la cooperación humanas es intrínseco; no depende del status social de quien los ejerce (ni a fortiori de su beneficiario). Configurar un sistema familiar en que aquéllos ocupan un primer plano en la vida cotidiana es la mejor garantía de que podrá hacer frente a la perturbación de la enfermedad.

4. LA FAMILIA DEL ENFERMO: REFLEXIÓN EVANGÉLICA

José A. Pagola Elorza

Vicario General de la Diócesis de San Sebastián

No resultaba fácil adentrarse en el análisis de la familia del enfermo a la luz de la Palabra de Dios. Era un campo apenas explorado y que, por lo tanto, exigía a quien lo intentase suficiente capacidad de maniobra en el mundo, tan sencillo como complejo, de la Escritura.

Fue una vez más José Antonio Pagola quien dio el paso. Tal vez el que ya había dado el año pasado —al abordar el tema «Jesús y los enfermos desasistidos y necesitados»— le empujó a la aventura.

Y éste es su resultado. Claridad, sencillez y profundidad son sus parámetros. Como todo lo que él escribe.

Son innumerables los estudios y trabajos que, desde diversos puntos de vista, se han ocupado de la institución familiar en estos últimos años en que la crisis de la familia se ha hecho sentir de manera creciente.

Sin embargo, llama la atención el vacío que se observa cuando uno trata de encontrar estudios serios que traten de iluminar la realidad de la familia desde la luz y los criterios del evangelio. Por lo general, la atención se ha centrado sobre todo en el campo de la moral (relaciones sexuales, regulación de nacimientos, anticonceptivos, aborto, etc.) y en la reflexión sobre la indisolubilidad del matrimonio.

Por otra parte, los cristianos han defendido con frecuencia *la familia* en abstracto, sin detenerse demasiado a reflexionar sobre el contenido concreto de un proyecto familiar entendido y vivido desde el evangelio.

Y sin embargo, lo importante es precisamente buscar ese proyecto de familia inspirado en el seguimiento a Jesucristo. De hecho, la familia se puede configurar de maneras muy diversas. Hay familias egoístas y familias que crean solidaridad, familias liberadoras y familias opresoras, familias autoritarias y familias de talante dialogal. Lo que hemos de hacer es escuchar el evangelio para ir configurando un estilo de familia fiel al espíritu de Cristo.

En esta línea se sitúa el presente trabajo. No pretendemos estudiar de manera completa el proyecto de familia exigido por el evangelio. Nuestra preocupación inmediata es *la fami-*

lia del enfermo. Y nuestro objetivo concreto escuchar en el evangelio aquella palabra que nos ayude a entender y vivir mejor nuestro acercamiento al enfermo en el marco de la familia.

LA FAMILIA AL SERVICIO DEL REINO DE DIOS

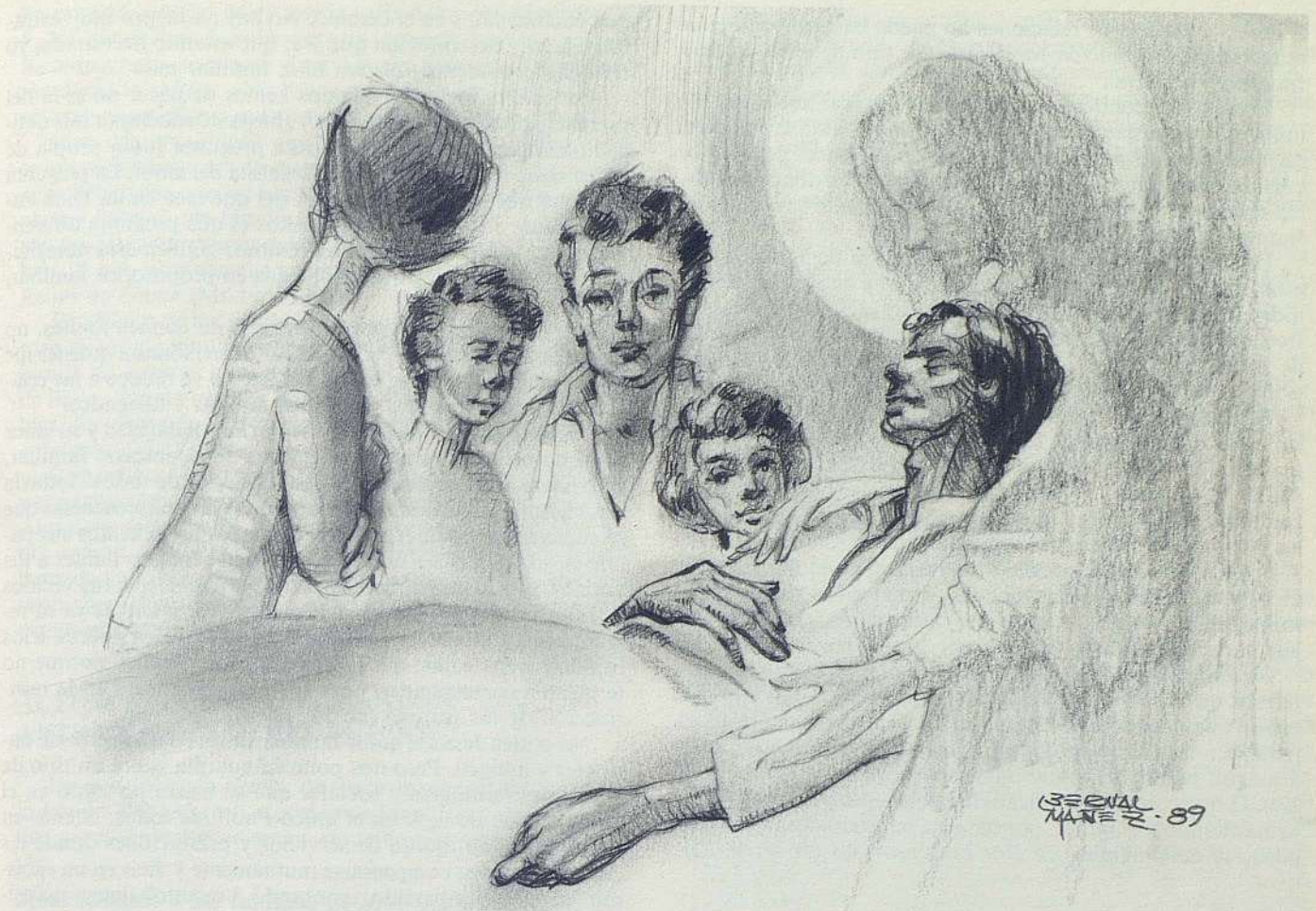
Sin temor a equivocarnos, podemos decir que la causa a la que Jesús se entregó con todo su ser y todas sus fuerzas, fue lo que él llamaba *«el Reinado de Dios»*. Éste es el núcleo central de su predicación y el eje de toda su actuación. Su convicción más profunda y la clave desde donde adquiere su verdadero significado y su fuerza apasionante toda su actuación: «El tiempo se ha cumplido. El Reino de Dios está cerca; cambiad de mentalidad y creed en esta Buena Noticia» (Mc 1, 14-15). Jesús presenta el Reino de Dios como la única alternativa de salvación que se les ofrece a los hombres. El *proyecto de vida* que hemos de impulsar y promover antes que nada en la sociedad, en las familias y en el corazón de cada individuo: «Buscad el Reino de Dios y su justicia y todo lo demás se os dará por añadidura» (Mt 6, 33).

Este *Reino de Dios* no es una fórmula vacía de contenido, un programa religioso sin consecuencias verificables. Para Jesús, el Reino de Dios es de hondas consecuencias, pues si Dios reina en el mundo, con él reinará y se impondrá la justicia, la liberación y la fraternidad entre los hombres.

Si Dios reina y es aceptado como Padre, ya no deberán unos hombres reinar egoísticamente sobre otros, ya no deberán los poderosos oprimir a los débiles ni los justos despreciar a los pecadores ni los sanos rechazar a los enfermos ni los limpios marginar a los leprosos.

Precisamente por esto, el mismo Jesús anuncia y siembra el Reino de Dios perdonando a los pecadores, curando a los enfermos y suscitando el amor y la solidaridad con los desvalidos. Su acción curadora y liberadora es signo de que el Reino de Dios se abre ya camino entre los hombres: «Si yo arrojé los demonios por el Espíritu de Dios es que ha llegado a vosotros el Reinado de Dios» (Mt 12, 28).

Jesús lo subordina todo al servicio de este Reinado de Dios entre los hombres. También la familia. Esa familia de sangre y carne en la que nacemos cada uno ha de estar subordinada a la gran familia que hemos de ir construyendo entre todos, buscando la voluntad de Dios. Así reacciona Jesús cuando su madre y sus familiares lo buscan para llevárselo a casa: «¿Quién es mi madre y mis hermanos?» Y mirando en torno a los que estaban sentados a su alrededor, dice: «Éstos son mi madre y mis hermanos. Quien cumpla la voluntad de Dios, ése es mi hermano, mi hermana y mi madre» (Mc 3, 33-35).



Lo decisivo para Jesús no es la familia de carne, sino esa gran familia que hemos de ir formando bajo el reinado del único Padre. La familia de sangre y de carne adquiere para él su verdadero sentido y valor cuando está abierta a la gran familia de hombres y mujeres querida por Dios, es decir, cuando está al servicio de la fraternidad, de la solidaridad, del amor liberador.

Jesús es consciente de que este planteamiento puede chocar con muchos intereses y egoísmos que se encierran dentro de las familias y puede, incluso, ser motivo de enfrentamientos y conflictos familiares: «No penséis que he venido a traer paz a la tierra. No he venido a traer paz, sino espada. He venido a enfrentar al hombre con su padre, a la hija con su madre, a la nuera con su suegra» (Mt 10, 34-36). Pero una familia que quiera inspirarse en Jesús ha de estar siempre al servicio de ese Reino de amor, solidaridad y fraternidad.

Por eso, no es extraño que Jesús apoye y escuche a aquellos familiares que se le acercan preocupándose por la curación de algún familiar enfermo. Así, socorre a aquella madre cananea que pide la curación de su hija. Jesús hace que «se cumpla lo que desea» porque es algo bueno lo que busca y pide esta mujer (Mt 15, 28). Atiende también a aquel padre de Cafarnaúm que pide la curación de su hijo y sana la vida del joven (Jn 4, 46-50). Acoge a Jairo, lo libera de su angustia y devuelve la vida a su hija (Mc 5, 22-24, 35-43). Escucha las súplicas del padre de un endemoniado y cura a su hijo (Mc 9, 14-27).

Estos padres y estas madres actúan movidos por el Espíritu que ha de animar a los que acogen el Reino de Dios. Jesús

que vive absolutamente entregado al servicio de ese Reino curando enfermos, liberando a endemoniados y contagiando vida, salud y amor de Dios a los más pequeños y olvidados, no puede desatender a estos padres que se preocupan del miembro más débil y más enfermo de la familia. Jesús se solidariza con estos familiares que se ocupan del más necesitado.

LA FRATERNIDAD EN EL INTERIOR DE LA FAMILIA

Jesús ha conocido un modelo de familia estrictamente *patriarcal*, donde el padre era el único señor investido de autoridad absoluta en los diversos aspectos de la vida económica, jurídica y social de la familia. El hogar es designado con el término *casa del padre* (bet ab). La esposa y los hijos llaman al padre *señor* (baal).

Desde su fe radical en un Dios Padre de todos y su voluntad de crear una humanidad más fraterna, Jesús criticará y desautorizará cualquier forma de *dominación paterna* que olvide o contradiga el carácter fraterno de los hombres: «Vosotros sois todos hermanos. No llaméis a nadie *padre* vuestro en la tierra, porque uno sólo es vuestro Padre: el del Cielo... El mayor entre vosotros sea vuestro servidor» (Conf. Mt 23, 8-11). Este espíritu de convivencia fraterna del que habla Jesús no lo hemos de urgir solamente en el seno de la sociedad o de la comunidad eclesial, sino también en el interior de la misma familia.

En una familia donde se viva según el Espíritu que anima

a Jesús, el modelo de relaciones no puede basarse en ningún esquema de *dominación-sometimiento*, sino de amor mutuo fraterno y servicial.

El evangelio contiene una llamada a caminar hacia una familia más fraterna donde quede superada cualquier relación de posesión o de mutua dominación, donde quede suprimida cualquier instrumentalización o manipulación, donde el interés egoísta de cada individuo quede suplantado por el amor fraterno y servicial al otro.

Un amor que, según toda la predicación de Jesús, ha de estar siempre al servicio del más pequeño y débil. Esa comunidad de sangre y solidaridad familiar de la que se habla con frecuencia en el Antiguo Testamento no pueden estar dentro de la familia al servicio del más poderoso, más dominante o más egoísta, sino al servicio del familiar más necesitado.

Se entiende la actitud de Jesús que critica fuertemente a los hijos que se desentienden del cuidado de sus padres. El mandato del Señor: «Honra a tu padre y a tu madre» (Ex 20, 12; Dt 5, 13; Lv 20, 9) contenía, sobre todo, la exigencia de cuidar de ellos al llegar ese momento de la ancianidad en que las personas se sienten más desvalidas y necesidades (Lv 19, 32). Jesús condena a quienes, despreciando este mandato de amor y distorsionando la tradición, acaparan sus bienes y no los ponen al servicio de sus padres necesitados: «Ya no les dejáis hacer nada por su padre o por su madre» (Mc 7, 8-13).

Se entiende también que Jesús se acerque a aquellos enfermos que viven sin familia que los atienda, como a los leprosos que encuentra en su camino (Lc 17, 11-19) o como aquel paralítico tendido junto a la piscina de Bezatá que no tenía a ningún familiar o amigo que le metiera en el agua (Jn 5, 1-9). O que cure a aquel ciego de nacimiento y lo defienda y acoja cuando sus padres, por temor a ser excluidos de la sinagoga, se desentienden de él y lo dejan solo (Jn 9, 18-22).

LA APERTURA DE LA FAMILIA A TODO NECESITADO

Uno de los aspectos más revolucionarios de Jesús es su visión del amor al otro.

En la tradición judía el amor al prójimo era aceptado como elemento esencial de la Ley junto al amor absoluto y radical al único Dios. El escriba del evangelio recoge bien el núcleo de la Torá cuando resume así la Ley: «Amarás al Señor tu Dios con todo tu corazón, con toda tu alma, con todas tus fuerzas y con toda tu mente, y a tu prójimo como a ti mismo» (Lc 10, 27).

El Levítico ordenaba explícitamente «amar al prójimo como a uno mismo» (Lv 19, 18). Pero en la sociedad judía predominaba una concepción de prójimo (rea) que, como dice Q. Bornkamm, opera «por círculos concéntricos».

Para el judío, prójimo (rea) es aquel que está más próximo a nosotros, es decir, el miembro de la propia familia, clan o tribu al que es obligatorio amar pues estamos vinculados a él por lazos de sangre. Pero, en la medida en que crece la distancia y lejanía de las personas, disminuye esa obligatoriedad de manera que hay algunos hombres tan alejados que ya no son considerados *prójimos* (rea) y a los cuales no existe obligación alguna de amar.

Jesús nos ofrece una visión radicalmente distinta y revolucionaria en una de las parábolas más importantes para conocer su pensamiento sobre el amor al hombre necesitado: la parábola del Buen Samaritano (Lc 10, 30-37).

Para Jesús, *prójimo* no es simplemente el hombre o la mujer a los que estamos unidos por vínculos familiares o de clan, sino cualquier ser humano, herido, abandonado, necesitado,

que encontramos en el camino. No hay nadie por muy extraño, lejano y desconocido que sea, que estando necesitado, yo no deba considerar *prójimo* mío, familiar mío.

Por eso, la pregunta que nos hemos de hacer no es la del escriba: «¿Quién es mi prójimo?, ¿hasta dónde llegan mis obligaciones familiares?». Ésa es una pregunta judía propia de quien sigue teniendo una visión legalista del amor. La pregunta cristiana que nace en el corazón del que cree en un Dios Padre y siente a todos como hermanos es una pregunta diferente: «A mí ¿quién me necesita próximo? ¿Quién está necesitado de que yo me acerque y me haga su prójimo, su familiar, su amigo?»

Concebido así, el amor al prójimo no conoce límites, no queda restringido al círculo familiar de personas a quienes me siento vinculado por lazos de sangre, no se reduce a las relaciones habituales entre parientes, amigos y allegados.

El discípulo de Jesús debe orientar su solidaridad y su amor fraterno no sólo hacia los miembros de su entorno familiar, sino hacia los desgraciados y abandonados de todos. Todavía nos cuesta a los cristianos extraer todas las consecuencias que se encierran en la interpelación de Jesús. Escuchemos sus palabras: «Cuando des una comida o una cena, no llores a tus amigos, ni a tus hermanos, ni a tus parientes, ni a tus vecinos ricos; no sea que ellos te inviten a su vez, y tengas ya tu recompensa. Cuando des un banquete, llama a los pobres, a los lisiados, a los cojos, a los ciegos; y serás dichoso porque no te pueden corresponder, pues se te recompensará en la resurrección de los justos» (Lc 14, 12-14).

No critica Jesús el amor familiar ni las relaciones entre parientes y amigos. Pero nos pone en guardia sobre un tipo de relaciones familiares y sociales que se basan no tanto en el amor nacido de la fe en el único Padre de todos, cuanto en un intercambio mutuo de servicios y prestaciones donde las personas pueden compensarse mutuamente y vivir en un egoísmo familiar compartido, ignorando a cuantos tienen necesidad de su ayuda desinteresada y gratuita.

La llamada de Jesús nos invita más bien a acercarnos a quienes no pueden contar con la ayuda de amigos, parientes o vecinos ricos. Hombres y mujeres enfermos y desvalidos, sin hogar ni familia que los proteja debidamente, personas que no pertenecen a nuestro círculo familiar, seres humanos que nunca nos podrán corresponder, pero que necesitan de nuestra ayuda.

LA RENUNCIA A LA PROPIA FAMILIA POR AMOR AL NECESITADO

Nada hay más expresivo que la vida misma de Jesús para comprender la radicalidad de su amor a los hermanos necesitados. Jesús ha abandonado su propia familia y ha renunciado a crear su propio hogar urgido por ese amor apasionado a los excluidos del amor.

Su celibato no tiene un carácter ascético de renuncia al sexo. No es tampoco un testimonio de protesta ante una sociedad degradada. Es la actitud de un hombre que se siente radicalmente reclamado por el Reino de Dios y el amor a los hermanos más abandonados.

Se diría que Jesús no tiene un hogar «donde reclinar su cabeza» (Lc 9, 58), pero es para acercarse a los hogares más necesitados. Se olvida de su propia familia pero es para hacerse familiar y cercano a los más pobres y desvalidos. Es digno de ser señalado el lenguaje familiar y entrañable con el que se dirige a los enfermos. Así dice al paralítico: «Hijo, tus pecados te son perdonados» (Mc 2, 5). A la mujer curada de flujo de sangre le despide con estas palabras: «Hija, tu fe te

ha salvado, vete en paz y queda sana de tu enfermedad» (Lc 5, 34). No es fácil de entender esta renuncia a crear una familia propia para entregarse al servicio del Reino de Dios. El mismo Jesús lo señala: «No todos entienden este lenguaje, sino solamente aquellos a quienes se les ha concedido» (Mt 19, 11).

Pero se atreve a decir que hay personas que pueden sentirse tan reclamadas por la causa del Reino y el servicio gratuito a los hermanos que, de hecho, queden incapacitadas para casarse y formar una familia propia: «Hay eunucos que nacieron así del vientre de su madre. Eunucos hechos por los hombres. Y hay eunucos que se hicieron tales a sí mismos por el Reino de Dios» (Mt 19, 11-12).

El celibato de los seguidores de Jesús que renuncian a construir su propia familia tiene su justificación y motivación más honda en el servicio a la gran familia del Reino que los ha de llevar, de una manera o de otra, a acercarse a los no amables, los excluidos del amor, los débiles, los olvidados, los enfermos y desvalidos.

Este celibato cristiano no es mutilación sino potenciación y capacitación para un amor más amplio, universal y gratuito a los poco amados. El «dejar casas, hermanos, hermanas, padre, madre, hijos» (Mt 19, 29) es siempre para obedecer a la llamada de Jesús: «Id proclamando que el Reino de Dios está cerca. Sanad enfermos, resucitad muertos, limpiad leprosos, expulsad demonios» (Mt 10, 7-8).

ACTUACIÓN CONCRETA DE JESÚS ANTE LA FAMILIA DEL ENFERMO

En este contexto hemos de situar la actitud de Jesús ante la familia del enfermo. Recojamos los datos evangélicos que nos permiten conocer mejor su actuación concreta.

Jesús atiende a las familias de los enfermos

Lo primero que hemos de señalar es que Jesús no pasa de largo ante esos familiares angustiados que, impotentes ante la enfermedad de algún miembro de la familia, acuden a él en petición de ayuda.

Los evangelios recogen de manera a veces dramática el grito estremecedor de esos padres y esas madres que se acercan a Jesús pidiendo su intervención. Jesús responde a su llamada.

Jairo «le suplica con insistencia: Mi hija está a punto de morir: ven, impón tus manos sobre ella, para que se cure y viva. Y Jesús se fue con él» (Mc 5, 22-24). Una cananea se acerca a Jesús en la región pagana de Tiro y Sidón «y se puso a gritar: Ten piedad de mí, Señor, hijo de David. Mi hija está malamente endemoniada». Jesús, después de un diálogo en el que obliga a aquella madre a expresar toda su fe, le dice: «Mujer, grande es tu fe; que te suceda como deseas» (Mt 15, 22-28). En otra ocasión, un funcionario de Cafarnaúm «le rogaba que bajase a curar a su hijo pues estaba a la muerte». Jesús le dirá: «Vete que tu hijo vive» (Jn 4, 47-50).

Jesús no puede permanecer insensible a estos gritos. Comprende la angustia de estas familias y les ofrece esa curación y salvación que es signo del Reino de Dios que llega.

Jesús reconforta a la familia destrozada por la enfermedad

Las familias que se acercan a Jesús no piden ayuda sólo para el enfermo sino para la familia entera que sufre a causa de aquella enfermedad. Así le gritan a Jesús los familiares de un endemoniado: «Si algo puedes, ayúdanos, compadécete de nosotros» (Mc 9, 22).

Por eso, Jesús no se acerca sólo a curar al familiar enfermo. Jesús entra en el hogar para reconstruir y reconfortar a toda la familia afectada por la enfermedad del ser querido.

Lo primero que hace es compartir el sufrimiento y la pena que han entrado en aquel hogar. Cuando llega a casa de Lázaro y se encuentra con aquellas hermanas que lloran la pérdida de su hermano, «Jesús se echó a llorar» (Jn 11, 35). Jesús no entra sólo en aquella casa. Entra en el sufrimiento y el dolor que se han apoderado de aquel hogar.

La acción curadora de Jesús se extiende a toda la familia, pues es toda la familia la que necesita ser curada del sufrimiento y recuperar de nuevo la esperanza y la vida. Cuando se encuentra con aquella madre viuda que llora a su hijo, Jesús se preocupa, antes que nada, de infundirle consuelo y esperanza. «Al verla, el Señor tuvo compasión de ella, y le dijo: No llores» (Lc 7, 13). Cuando ve a Jairo angustiado ante las sombrías noticias que traen de su hija, Jesús lo reconforta: «No temas, solamente ten fe» (Mc 5, 36).

Jesús despierta la fe de la familia del enfermo

Jesús que tanto se preocupa de suscitar la fe de los enfermos adopta la misma actitud ante los familiares abrumados por la enfermedad del ser querido. Su primer regalo es infundirles de nuevo la fe y la confianza en Dios.

No entra en enjuiciamientos o condenas a la familia. No relaciona la enfermedad del hijo con el pecado de sus padres (Jn 9, 3). Su actitud es siempre constructiva, de fe honda en Dios. Como acabamos de señalar, Jesús pide a Jairo que recupere su fe y se libere de miedos y temores (Mc 5, 36). Entabla con la madre cananea un diálogo aparentemente duro que sirve para que aquella mujer pueda mostrar toda su fe y Jesús pueda alabar la grandeza de su corazón creyente. «Mujer, grande es tu fe, que te suceda como deseas» (Mt 15, 28). A los familiares de un endemoniado Jesús los anima diciendo: «Qué es eso de si puedes. Todo es posible para quien cree» (Mc 9, 23).

Jesús restaura la vida familiar

Los relatos evangélicos insisten en señalar el interés de Jesús por integrar de nuevo a los enfermos a su familia. Parece como que Jesús no ha terminado su acción curadora hasta ver restaurada de nuevo la paz y la alegría familiar.

No sólo resucita al joven muerto en Naím sino que, una vez incorporado, «se lo dio a su madre» (Lc 7, 15) «resucitando» también así la alegría y la vida de aquella mujer. No sólo cura al paralítico de Cafarnaúm y lo levanta de su camilla, sino que lo introduce de nuevo en la vida familiar: «Levántate, toma tu camilla y vete a tu casa» (Mc 2, 4).

Este gesto de Jesús no indica sólo su preocupación de que el enfermo se incorpore de nuevo a la convivencia familiar y social. Jesús busca llevar la salvación hasta el hogar del enfermo y, por ello, la curación que realiza es un medio concreto para que en aquella casa se anuncie la Buena Noticia de Dios. Así dice al endemoniado de Gerasa después de haberlo curado: «Vete a tu casa, donde los tuyos, y cuéntales lo que el Señor ha hecho contigo y cómo ha tenido compasión de ti» (Mc 5, 19).

En este sentido, y para comprender mejor la preocupación de Jesús por llevar la salvación al seno del hogar, son significativas las palabras que pronuncia después de haber curado el corazón de Zaqueo y haber logrado su conversión: «Hoy ha llegado la salvación a esta casa» (Lc 19, 9).

5. AYUDAS DE LA IGLESIA Y DE LA SOCIEDAD A LA FAMILIA DE LOS ENFERMOS

Antonio Trobajo Díaz

Vicario General de la Diócesis de León

El presente artículo consigue elaborar un nexo entre los planteamientos teóricos —antropológicos, teológicos y eclesiológicos—, con la concreta realidad pastoral que desde ellos se deducen.

Es la elaboración de una persona que conoce tan bien los resortes de la reflexión como los de las necesidades que esperan respuesta y que, por su especificidad, implican tanto a la sociedad como a la Iglesia.

OBLIGACIONES PARA CON LAS FAMILIAS DE LOS ENFERMOS

La preocupación por el hombre

La Humanidad, desde su aparición sobre la faz de la tierra, está invitada de forma permanente y creciente a tomar conciencia de sí misma, de su dignidad y de su destino. En este proceso, desarrollado tantas veces en líneas quebradas, se ve ayudada por las aportaciones que, en el camino, van haciendo las filosofías, las antropologías, las éticas y las religiones.

Esos dinamismos convergentes, sin duda providenciales, van convenciendo a hombres, culturas y estructuras sociales de que es necesaria la virtud de la solidaridad de unos para con otros, de todos para con todos, especialmente de quienes más saben, pueden o tienen para con los menos favorecidos por la naturaleza, la geografía, la fortuna o el *hábitat*. Esta dedicación servicial para con los demás, especialmente para con los más necesitados, recibirá diversos nombres, coincidentes sin embargo en su sustrato más profundo y radical: filantropía, *humanitas*, altruismo, socialización, despotismo ilustrado («Todo para el pueblo, pero sin el pueblo»), Estado social, beneficencia o caridad cristiana.



¡Qué gozo parece sentir la abuela! ¿Y quién no lo sentiría siendo el centro de esta escena?

«La cooperación al desarrollo de todo el hombre y de cada hombre es un deber de todos para con todos y, al mismo tiempo, debe ser común a las cuatro partes del mundo..., o a los diversos *mundos* como suele decirse hoy. De lo contrario, si trata de realizarlo en una sola parte o en un solo mundo, se hace a expensas de los otros; y allí donde comienza, se hiper-

trofia y se pervierte al no tener en cuenta a los demás... Los pueblos y las naciones también tienen derecho a su desarrollo pleno» (SRS 32).

La Iglesia «experta en humanidad»

Las obligaciones de solidaridad de todo hombre adquieren para el cristiano un cimiento más profundo y original: por su pertenencia a la Iglesia, «experta en humanidad» (PP 13), el cristiano debe ser ejemplo y guía para el resto de los humanos, por cuanto vive y actúa con la conciencia de haber sido llamado por Jesucristo y en Jesucristo a anunciar a los pobres la Buena Nueva, a proclamar la liberación a los cautivos, la vista a los ciegos, para dar la libertad a los oprimidos y proclamar un año de gracia del Señor (cfr. Lc 4, 18-19; SRS 47); en pocas palabras, en ser continuador de la misma misión de Jesús, que fue enviado para anunciar y realizar el Reinado de Dios, que es tanto como decir a terminar con toda clase de imperfecciones, físicas y morales, y, como último enemigo, con la misma muerte, para introducir a Hombre y Universo en unos Cielos Nuevos y una Tierra Nueva (cfr. GS 39).

A esa obligación responde la articulación de la moral social cristiana en lo que llamamos «Doctrina social de la Iglesia», la cual, entre otras opciones preferentes, tiene su aplicación directa en la solidaridad con los pobres, formulada en los últimos tiempos como «opción o amor preferencial por los pobres» (cfr. SRS 42), los cuales se convierten para el cristiano en imagen de Cristo (cfr. LG 8) y en camino de la Iglesia (cfr. RH 14; 18; 21; 22; SD 3).

Por testimonios directos y por experiencia personal podemos contemplar con evidencia y proximidad que una parte —y desde luego no la menos importante— de esos *pobres* son las familias de quienes sufren el dolor, la enfermedad y la muerte.

A menudo caemos en el pecado del reduccionismo al restringir la parcela de los *pobres* únicamente a quienes sufren la penuria de bienes materiales o, a lo sumo, a aquellos que sufren merma en el ejercicio de sus derechos humanos. A caso, de forma inconsciente, estemos cayendo en la tentación de hacer del Evangelio una lectura sesgada, en la que se pierde la perspectiva universalista y minuciosa de la *pobreza*, para circunscribirla en una interpretación político-social del tema de la pobreza económica, con las derivaciones oportunas que hoy concitan un mayor interés, rayando en la demagogia: derechos humanos fundamentales, derecho al desarrollo, justicia social, pacifismo, respeto a las peculiaridades étnicas, culturales y políticas...

A esa tentación, motivada por el *snobismo* del que no nos libramos los cristianos, habrá que añadir la deficiente lectura de los signos de los tiempos, que puede verse deslumbrada por aquello que más destaca en un momento determinado de la historia, en perjuicio grave de otros campos menos deslumbrantes.

Ciertamente no estoy pidiendo una renuncia a los esfuerzos por las que podemos llamar «grandes causas de la humanidad en el tiempo presente», sobre las que se han expandido ampliamente los últimos Papas (Juan XXIII —*Mater et Magistra, Pacem in Terris*—; Pablo VI —*Octogesima Adveniens, Populorum Progressio*—; Juan Pablo II —*Laborem Exercens, Sollicitudo Rei Socialis*—) y la doctrina del Concilio Vaticano II, especialmente en la Constitución Pastoral *Gaudium et Spes*. Estoy más bien invitando a ser rigurosos y universales en nuestros análisis sobre el diagnóstico que hemos de hacer

para identificar quiénes son nuestros *pobres* de hoy y cómo han de ser nuestras acciones de solidaridad.

Y al mismo tiempo, estoy ofreciendo canales para hacer de nuestro ejercicio de la *caritas* no sólo una actividad cualificada de filantropía o de suma de esfuerzos por una eficiencia de transformación social de las estructuras. Nuestras acciones han de formar parte del compromiso de anunciar a Jesucristo en nuestro mundo con obras y palabras, de suerte que, si luchamos por la salud, la calidad de vida, el desarrollo, la justicia, la paz y la libertad de los hombres, lo hagamos con conciencia de que estamos contribuyendo a la instauración del Reino de Dios y de que, ante la interpelación que han de producir nuestras ideas y comportamientos, estamos también invitando a los demás hombres a la aceptación de la fe en Cristo y a la incorporación a la gran familia de los hijos de Dios. Una vez más habrá que proclamar con Pablo VI que hacen falta testigos, que con su comportamiento y su palabra ofrezcan argumentos de credibilidad ante el hombre contemporáneo de la doctrina que profesan.

Tal como se puede constatar por testimonios directos o experiencias personales y tal como se puede comprobar por el manejo de estudios específicos, la familia de los enfermos padece esa situación-límite de diferentes modos. Algunos especialistas los vienen esquematizando en torno a un *síndrome de ansiedad*, que se caracteriza por tres tipos de reacción: los llamados *confusional, paranoide y depresivo*.

Se utilice este u otro esquema, lo que sí es cierto es que la familia de un enfermo es un grupo de personas que necesitan de unas ayudas suplementarias que produzcan los *efectos niveladores*, que contribuyan, como *acción terapéutica*, a que puedan asumir la nueva situación, a entenderla con objetividad y a reaccionar equilibradamente ante ella. Y, en último término y desde una perspectiva creyente, a incorporar a esa experiencia el Misterio de la Cruz de Jesucristo, que quiere que completemos en nosotros lo que falta a su pasión.

La presencia sanadora de Jesús de Nazaret

Repetidamente los Evangelios nos transmiten pasajes de la vida de Jesús en los que aparece realizando las maravillas del milagro, motivado por la fe y la confianza que demuestran los familiares y amigos de los enfermos o de los difuntos. Incluso, en algún pasaje, aparece cercano e incorporado a la familia que sufre por la enfermedad o la muerte de uno de sus miembros.

La mujer cananea le grita pidiendo socorro para su hija que tiene un demonio muy malo y para ella misma que necesita quien padezca con ella (com-pasión). Jesús contesta de forma que parece distanciarse, amparado en que el milagro se debe a los que tienen fe en el Dios-Yahvé. Pero la mujer, extraña al pueblo judío, se incorpora a la fe de una manera más profunda: es el clamor del necesitado que lo pone todo en manos del Dios-Yahvé de los judíos: «También los perrillos se comen las migajas que caen de la mesa de sus amos». Jesús se manifiesta como cauce de la ternura de Dios: «¡Qué grande es tu fe, mujer! Que se cumpla lo que deseas» (cfr. Mt 15, 22 ss.).

En el caso de la resurrección de la hija de Jairo, el jefe de la sinagoga, no sólo se retrata el desconcierto que se ha obrado en la casa de la niña (el alboroto de los que lloraban gritando sin parar; la reacción ante la afirmación *ridícula* de Jesús de que la niña dormía; la tensión de Jairo que se echa a los pies de Cristo y le ruega con insistencia), sino también la

misma reacción de Jesús que ante la gravedad de la situación, hace que su palabra sea eficaz en Jairo, al que invita a no temer y a tener fe, y en la niña, a quien invita a la reanimación con palabras que la tradición nos mantuvo literalmente (*Tá-litha kumi*, «Escúchame tú, chiquilla, ponte en pie»), ayudando el esfuerzo de salida de la muerte con el gesto del apoyo de sus manos divinas (cfr. Mc 5, 22 ss.).

Un niño epiléptico es curado por Jesús con el mismo gesto de levantarlo y cogerlo de la mano. Esta acción maravillosa de Jesús llega tras la espeluznante descripción que el propio padre del niño hace de la enfermedad de éste y de los mismos sufrimientos de la familia. Esta experiencia provoca la llamada de «ten lástima de nosotros y ayúdanos», pronunciada por el padre en nombre de todos. El diálogo con Jesús culmina con una profesión de fe, pronunciada desde la verdad humilde de quien ya ha recurrido a todos los medios: «Fe tengo; ayúdame tú en lo que me falte». El milagro no puede menos de ser realizado (cfr. Mc 9, 14 ss.).

A las puertas de la ciudad de Naím un pueblo entero acompaña el dolor de una madre viuda. La pérdida del hijo único ha conmovido a la población entera y ha destrozado a la madre. Tanto que Jesús, al verla, sintió lástima y la invitó inmediatamente a abandonar el llanto. El hijo se levanta del féretro y sigue siendo todo el pueblo el que participa del gozo de una trágica situación superada por la fuerza de Dios: «Todos quedaron sobrecogidos y alababan a Dios» (cfr. Lc 7, 11 ss.).

En Cafarnaúm un menor de edad es curado a distancia por Jesús, conmovido por la insistencia de su padre, funcionario real, quien, ante la denuncia de Jesús de que necesitan ver prodigios para creer, no acierta más que a expresar esa fe con la reiteración de la súplica. El milagro se obra y la paz vuelve a aquella casa: creyó el funcionario y toda su familia (cfr. Jn 4, 46 ss.).

La experiencia de la cercanía de Jesús a las familias de enfermos y difuntos aún se amplía mucho más en los pasajes que hacen referencia a la familia de amigos que lo acogía en Betania. Lázaro enferma y sus hermanas, Marta y María, se intranquilizan hasta tal punto que envían la noticia a Jesús, como amigo íntimo: «Señor, mira que tu amigo está enfermo». Se produce la muerte y el dolor embarga a las hermanas. Cuando éstas se enteran de que Jesús llega, vemos a Marta luchando entre el reproche y la esperanza: «Si hubieras estado aquí, no habría muerto mi hermano». Los acontecimientos se precipitan: al acto de fe de Marta («Yo creo que tú eres el Mesías»), sigue la precipitada presencia de María, la condolencia agitada de las amistades y las lágrimas de todos al recordar la muerte de Lázaro. Jesús participa del dolor y del desconcierto: se echa a llorar y —nos lo dice el evangelista por dos veces— se reprime en sus gestos. El milagro está cerca; falta la fe que, aunque afirmada anteriormente, es necesario actualizar: «¿No te he dicho que, si tienes fe, verás el poder de Dios?». El milagro se va a obrar, pero la finalidad de la acción de la fuerza resucitadora de Dios no va a quedar encerrada en un consuelo limitado a la familia. Su extensión y los efectos de serenidad y alegría van a ir más lejos: «Gracias, Padre, por haberme escuchado. Yo sé que siempre me escuchas; lo digo por la gente que me rodea, para que crean que Tú me has enviado». Esta oración trae consigo la resurrección y el milagro de la fe en los circunstantes (cfr. Jn 11, 3 ss.).

La misma familia de Jesús, su madre y sus discípulos, supieron en propia carne de la ansiedad ante la pasión y muerte de Jesús: la huida de los discípulos, las negaciones de Pedro, el miedo y la cobardía de todos los que estaban cerca de Cris-

to, el dolor y el abandono de la madre María. La tensa situación va a culminar con el milagro de la entrega que hace Jesús de su propia madre a la Iglesia naciente, representada en el discípulo a quien Jesús amaba. La nueva familia de María va a ser el Cristo Místico, la Iglesia, con la que María convivía y esperaba en la larga noche del sepulcro, en la madrugada de la resurrección y en la mañana de Pentecostés (cfr. Jn 19, 25-27; Act 1, 14).

En pocas palabras, Jesús de Nazaret, Señor de la Vida y vencedor de la Muerte, sigue sanando, «tomando nuestras flaquezas y cargando con nuestras enfermedades» (Mt 8, 17).

LA FORMA DE ACTUAR DE LA IGLESIA

Los testimonios del Nuevo Testamento y de la historia de la Iglesia

La Iglesia, desde el primer momento, sabrá que su misión, en este aspecto, es seguir arrojando demonios y curando enfermedades y llevando a todos la invitación a la fe, los signos del Reino y la paz a los corazones afligidos. Ante la curación del paralítico de la Puerta Hermosa, «todos glorificaban a Dios por el suceso» (Act 4, 21). La curación de Eneas, el paralítico de Lidia, por parte de Pedro, sirve para que los habitantes de la comarca se conviertan (cfr. Act 9, 32 ss.), así como la resurrección de Tabita, la discípula benefactora de necesitados en Joppe, reanima en la esperanza a las viudas y a los hermanos (cfr. Act 9, 36 ss.). La resurrección, a través de la acción de Pablo, del joven Eutico, en Tróade, acaba con el desasosiego de la comunidad —la nueva familia desde el parentesco del Reino— y, con la presencia del joven vivo, se produce un gran consuelo para todos (cfr. Act 20, 9 ss.).

Las palabras de Jesús por las que se identifica con el necesitado (cfr. Mt 25, 31-40) y la parábola del Buen Samaritano calaron profundamente en la Iglesia primitiva: desde Pablo que confiesa «¿Quién está enfermo, que yo no enferme?» (II Cor 11, 29) y que pide «Con los que lloran, llorad» (Rom 12, 15), pasando por Santiago, que nos ofrece el testimonio de la oración por parte de la comunidad y la unción de los presbíteros sobre el enfermo (cfr. Sant 5, 14) y recalando en Ignacio de Antioquía que aconseja «Soportad las enfermedades de todos», llegamos a la praxis cristiana de todos los tiempos, según la cual las comunidades se van distinguiendo en cada momento histórico por una atención concreta hacia los que sufren y hacia quienes están inmediatos a ellos, desde las primeras instituciones hospitalarias —así surgió el Orden del Diaconado (cfr. Act 6, 1 ss.)— hasta las últimas fundaciones de familias de vida consagrada con el carisma especial de atención a los enfermos, primordialmente de los terminales y contagiosos (los «pobres de los pobres») y, por extensión, a sus familias.

El Concilio Vaticano II, la Doctrina Social postconciliar, el Sínodo de los Obispos de 1971 —con la reflexión sobre «la justicia en el mundo»—, la Exhortación *Familiaris consortio* y otras muchas muestras documentales reiteran estas preocupaciones, aplicándolas en repetidos momentos a las atenciones que también necesitan los familiares de los enfermos.

El magisterio de la Iglesia

La familia recibe directamente de Dios la misión de ser célula primera y vital de la sociedad. Esta misión la cumplirá si aparece y se comporta como santuario doméstico de la Igle-

sia, por medio de la mutua piedad de sus miembros y de la plegaria común, de la incorporación al culto litúrgico y del ejercicio de la caridad y la hospitalidad, de la promoción de la justicia y de todas las iniciativas que conduzcan al servicio de los hermanos necesitados (cfr. AA 11).

De este modo la familia, *Iglesia doméstica*, se convierte en madre nutricia en la educación para que las personas y las culturas tomen conciencia del deber de conservar la dignidad personal, que conlleva la estima afectiva y efectiva de los valores de inteligencia, voluntad, sentido moral y fraternidad (cfr. GS 61). «De la familia nacen los ciudadanos y éstos encuentran en ella la primera escuela de esas virtudes sociales que son el alma de la vida y del desarrollo de la sociedad misma» (FC 64) y que facilitan la vivencia de comunión con el empeño constante por desarrollar una auténtica comunidad de personas (cfr. FC 18).

Más aún, la familia, por el estilo de las relaciones entre los miembros de la comunidad familiar, constituye el lugar natural y el instrumento más eficaz de humanización y de personalización de cara a una sociedad que corre el peligro de ser cada vez más despersonalizada y masificada y, por tanto, inhumana y deshumanizadora (cfr. FC 43). La familia es «la escuela de humanidad más completa y más rica» (GS 52).

Por ello es sumamente importante —determinante se podría decir, si se pretende llegar a una sociedad humana más perfecta— prestar a las familias las ayudas necesarias para que puedan cumplir su misión. Estos apoyos no pueden tener otro fundamento que el amor. «Amar a la familia significa saber estimar sus valores y posibilidades, promoviéndolos siempre. Amar a la familia significa individuar los peligros y males que la amenazan, para poder superarlos. Amar a la familia significa esforzarse por crear un ambiente que favorezca su desarrollo. Finalmente, una forma eminente de amor es dar a la familia cristiana de hoy, con frecuencia tentada por el desánimo y angustiada por las dificultades crecientes, razones de confianza en sí misma, en las propias riquezas de naturaleza y gracia, en la misión que Dios le ha confiado» (FC 86).

Si a ello añadimos que toda familia es un hogar donde se vive y se transmite el Evangelio y desde donde se irradia la misma experiencia religiosa a la vecindad, a los lugares de trabajo y de recreo, a las instituciones cívicas, sindicales y políticas y a la misma cultura ambiental (cfr. EN 71), no es exagerado afirmar que la «futura evangelización depende en gran parte de la Iglesia doméstica» (FC 52; cfr. LG 35).

A estos valores de la familia como escuela de humanismo y de humanización y como mediación de evangelización —que por sí mismos ya justifican en demasía la puesta en acción de ayudas— hemos de añadir el suplemento diaconal que se ha de ofrecer a las familias que pasan por situaciones de singular tensión o necesidad. A este respecto hay que llamar especialmente la atención de algunas de ellas que tienen mayor necesidad no sólo de asistencia, sino de una acción más incisiva ante la opinión pública y, sobre todo, ante las estructuras culturales. Éstas son, por ejemplo, las familias con hijos minusválidos o drogadictos, las familias de alcoholizados, los ancianos, obligados no raramente a vivir en soledad o sin adecuados medios de subsistencia, la dolorosa experiencia de la viudez, de la enfermedad o la muerte de un familiar, que mutila y transforma en profundidad el núcleo original de la familia (cfr. FC 77).

En estas o parecidas circunstancias, se puede llegar a afirmar que la familia de las personas citadas necesitan apoyo y atención tanto o más que el propio enfermo (cfr. ARH 107).

AYUDAS A LAS FAMILIAS DE LOS ENFERMOS

La importancia que tiene la familia, por una parte como célula de la sociedad y por otra como Iglesia doméstica, conlleva de la necesidad de que se le han de prestar los debidos apoyos, atenciones y subsidios para que pueda cumplir la misión que tiene dentro de la sociedad y dentro de la Iglesia. Si hemos visto que esa misión encuentra obstáculos graves en determinadas situaciones y, de forma concreta, cuando hay en su seno un miembro marcado seriamente por la enfermedad o la minusvalía, tendremos que afirmar que se hace más urgente e indispensable ese conjunto de ayudas.

Podríamos ir más lejos, afirmando que esos apoyos, sociales y eclesiales, a las familias no son debidos únicamente a título de beneficencia y menos por razones de interés general, de estabilidad social o de estrategia política; es por derecho natural, contemplado en múltiples legislaciones públicas, y por connaturalidad a la fidelidad que debemos al Mensaje cristiano, por lo que esas atenciones se deben a la familia.

Las ayudas de la sociedad

Ayudas oficiales: aportaciones y vacíos

La Constitución Española, en el art. 39, cuando habla de los principios rectores de la política social y económica, establece que «los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia». No puede quedar satisfecho un Estado moderno si esa protección es interpretada únicamente desde perspectivas parciales, marcadas por ideologías en las que prima la rentabilidad laboral de las personas, la valoración de las mismas por su posición social, la permisión de criterios discriminatorios, o la estima de aspectos parciales de la vida humana. No se apoya suficientemente a la familia con asegurar para sus miembros el derecho a la salud, la seguridad social, la vivienda, el trabajo y las libertades religiosas, políticas y sociales. Se necesita que las articulaciones de esos derechos fundamentales contemplen con mimo especial aquellas situaciones que conllevan para la familia particulares dificultades.

Falta entre nosotros una idónea Ley de Protección a la Familia y, lo que acaso es más grave, falta entre nosotros una «praxis» administrativa y política que tenga su fuente en la sensibilidad exquisita por las personas, por sus situaciones concretas, por las necesidades reales —a veces desconocidas por los propios interesados—, por el trato humano, por la creación de cauces y estructuras que valoren en primer lugar más a la persona que al dinero, más a la justicia que a la ley, más a la filantropía que al «vuelva usted mañana», más a lo singular que a lo general, más al servicio que a la función, más al individuo que al Estado, más a quien no sabe que a quien se aprovecha, más a quien lo necesita que a lo que está ordenado, más a los deberes que a los derechos.

El reclamo de estos servicios que se deben a la familia no es señal de conservadurismo o de nostalgia; es expresión del sentido de haber descubierto y haber valorado lo que supone el ser de la familia en medio de la sociedad. Es, en último término, un ejercicio de progresismo, puesto que sin el campamento-base de la familia no es posible un desarrollo válido de personas, organismos e instituciones públicas y privadas.

Las referencias que la Constitución hace al *derecho a la vida y a la integridad física y moral* (art. 15), a la *protección*

de la infancia (art. 39), a la Seguridad Social para todos (art. 41), a la salud y a la educación sanitaria (art. 43), a la mejora del medio ambiente y a la calidad de vida (art. 45), a la atención a los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos (art. 49), a los ancianos (art. 50), etc., necesitan que, de hecho, se incorporen a las mentes de los legisladores, a la letra de las Leyes, a la práctica de la vida diaria de las Administraciones y a los comportamientos de los funcionarios.

Por lo que respecta a la protección a las familias de enfermos, además de la que indirectamente les puede venir en razón de la ciudadanía del miembro enfermo, la «Ley General de Sanidad», de 1986, no es muy explícita; hasta el punto de que parece ignorar el dato sociológico y psicológico de que la familia padece la situación de manera que está reclamando apoyos especiales.

La citada Ley proclama que las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias se deberán orientar a promover el interés individual, familiar y social por la salud, mediante la adecuada educación sanitaria de la población (art. 6, 2); que los familiares o allegados tienen derecho a una información comprensible, completa, continuada, verbal y escrita sobre la situación del enfermo (art. 10, 5); que los familiares y allegados tienen derecho a elegir libremente las opciones de tratamiento que se les presenten, cuando el enfermo no está capacitado para tomar esa decisión (art. 10, 6); que el enfermo o su familia tienen derecho a recibir el Informe de Alta, tras el internamiento (art. 10, 10); que las Áreas de Salud deberán, en el ámbito de la atención primaria, atender al individuo, a la familia y a la comunidad, mediante el desarrollo de programas de promoción de salud, prevención, curación y rehabilitación (art. 56, 2).

En cuanto a las familias de enfermos hospitalizados, el «Reglamento General de los Hospitales de la Seguridad Social» reconoce en el artículo 10 que el Servicio de Atención al paciente estará en disposición de atender personalmente al usuario o a sus parientes próximos o representantes, así como, en el artículo 28, afirma que se ha de proporcionar información a los pacientes y a sus familiares sobre los aspectos concretos que puedan contribuir a ayudarles, facilitarles y mejorar su estancia en el Centro Hospitalario.

Otras muchas alusiones, casi siempre indirectas o secundarias, aparecen en otros documentos oficiales o para-oficiales sobre la familia del enfermo. Pero, evidentemente, se carece de una «Carta sobre los Derechos de la Familia del Enfermo», tanto hospitalizado como domiciliado. Carecemos de un instrumento legal que contemple y articule derechos y deberes de los familiares y carecemos de una práctica que, ante el cúmulo de problemas reales de las familias en esta situación, oriente la respuesta a sus necesidades: información adecuada y ágil; asesoramiento sobre burocracia; humanización del trato; infraestructuras de acogida; adecuada asistencia social; acceso a las informaciones y al asesoramiento ético y jurídico; apoyos de especialistas en psicología, sociología, etc.; habilitación de los recursos necesarios; etc.

Ayudas particulares

Estos vacíos ciertamente son suplidos, y a menudo con mucha dignidad, por la buena voluntad de funcionarios y profesionales sanitarios. Y sobre todo son cubiertos por la solidaridad de personas individuales, familias vecinas, voluntariado social e instituciones cívicas y eclesiales.

Pero falta, en este acercamiento, una científica y cuidada

preparación de los agentes, un conocimiento contrastado de la problemática de la familia en esta situación, unos instrumentos que faciliten la terapia, unas decisiones oficiales de afrontar la problemática creada, de acertar a singularizarla y de incorporar a las relaciones un trato humano y caliente.

Las ayudas de la Iglesia

Un primer apoyo, y en conexión con lo inmediato anterior, es el ejercicio de mentalización y de presión que el cristiano, a título personal o como asociado, como levadura en medio de las instituciones temporales, ha de realizar en la sociedad y en los organismos, a fin de denunciar las deficiencias y pedir los medios necesarios para que se preste la debida atención, con todos los pormenores necesarios, a los familiares de los enfermos (cfr. FC 44).

En otro orden de cosas, la ayuda que la Iglesia puede prestar la podemos esquematizar de la forma siguiente:

Ayudas de origen carismático

Las podemos llamar de origen *carismático*, en cuanto que surgen de la vida cristiana, nacida del Bautismo y movida por los carismas del Espíritu, sin un respaldo estructural, sino como expresión espontánea —*carismática*— del espíritu de solidaridad con los necesitados.

Es incontable la aportación que, en este sentido, se viene haciendo *de forma individual* a las necesidades que padece la familia de un enfermo: palabras de apoyo; gestos de cercanía; visitas a enfermo y familiares; acompañamiento en la iluminación desde la fe de las situaciones que se soportan; realización de gestiones burocráticas; presencia subsidiaria en el hogar para cubrir los vacíos y ausencias que origina el internamiento de uno de los miembros; etc.

Más cuantificables son las ayudas que *comunitariamente*, especialmente *desde las Parroquias*, se vienen ofreciendo a los familiares de los enfermos.

Las acciones de los *presbíteros* y *diáconos*, siempre como primeros servidores de la comunidad, son múltiples: la oración personal y la implicación orante de la comunidad, especialmente en las celebraciones de la Eucaristía y de la Unción de Enfermos; la visita domiciliaria —con toda la asistencia humana y religiosa que conlleva—; la aportación de recursos, si éstos son necesarios; la búsqueda de colaboraciones concretas de otras personas; el consuelo de la palabra divina que conforta en la fe y anima en la esperanza; etc.

En esta tarea están a menudo presentes *cristianos pertenecientes a la Comunidad*, que, *sin estar encuadrados en organización alguna*, realizan la labor de asistencia a los familiares de los enfermos, no sólo como personas privadas, sino y sobre todo como miembros vivos y activos de las comunidades y como presencia visible de la misma comunidad: presencia inmediata en los primeros momentos de declararse la enfermedad; acompañamiento en caso de internamiento del enfermo; aviso de situación a la Parroquia; ayudas específicas en el hogar del enfermo; gestiones burocráticas; arropamiento afectivo en caso de cercanía de la muerte o de fallecimiento; etc.

Más importante, especialmente por la calidad que suponen, son las ayudas que prestan los *equipos parroquiales de voluntarios*, integrados por bautizados que han descubierto ese carisma en su vida y se organizan como grupos de acción transformadora en medio del territorio parroquial o en el seno

de los Centros Hospitalarios, en esta faceta determinada, para la que se preparan en diversas sesiones de estudio, se fortalecen en la oración compartida y se revisan comunitariamente sobre el resultado de sus acciones y sobre el espíritu que las anima.

La penuria de agentes activos en nuestras comunidades obliga a veces a estos equipos a abarcar más campos que éste que nos ocupa. Ello conlleva evidentemente los riesgos propios de una deficiente especialización, pero tiene el mérito y el valor de facilitar a todos claves para la identificación de la misión de la Iglesia, de promover la presencia de laicos comprometidos, de poder llegar a adquirir una visión global de toda la pastoral que se ha de ejecutar con sentido de conjunto y de acrecentar el sentido eclesial de las acciones asistenciales y de animación y promoción de las personas e instituciones.

De especial importancia son las aportaciones que en este ámbito ofrecen cristianos que gozan de una *preparación profesional adecuada a estos problemas* (médicos, juristas, psicólogos, asistentes sociales, ayudantes técnicos sanitarios, etc.). Su valoración viene dada no tanto por lo que ellos pueden hacer personal y directamente, ya sea a título individual ya sea desde los equipos de voluntarios, como por lo que, sin llegar a intervenir directamente en acciones de este tipo, pueden ofrecer en favor de la formación adecuada de los miembros de una Comunidad y, en especial, de los voluntarios que realizan su misión de bautizados en esta parcela.

Su labor es de extraordinario valor en el interior de los Centros Hospitalarios, con la contribución que prestan y pueden prestar, sin comprometer la legalidad ni el principio de libertad religiosa, a los familiares de los enfermos en los momentos primeros del internamiento, en la información que se les ha de ofrecer, en el estilo de hacerlo, con ocasión de las visitas de consulta médica, en las relaciones por razón de la estancia en el Centro, en los momentos de gravedad del enfermo, cuando se presenta una situación terminal o de agonía o de internamiento en UCI o de defunción, cuando el enfermo es reenviado al hogar e, inclusive, cuando se pueden mantener relaciones con la familia, tras el reenvío del enfermo al propio hogar (cfr. FC 75).

Ayudas de orden institucional

A pesar de que estas ayudas se originan desde estructuras que únicamente tienen la categoría de instrumentos, sin embargo, no sólo se han de valorar como tales, sino que también se les ha de ofrecer la oportunidad de que se organicen y movilicen con eficacia de *mediaciones* al servicio de los agentes de pastoral que han de intervenir en este tipo de problemas.

Existen, en este sentido, el Secretariado de Pastoral Sanitaria, estructurado en Departamentos o Comisiones, que pone en marcha diferentes encuentros y crea materiales con estos fines y que, además, cuenta entre sus miembros colaboradores con especialistas diversos; y el Secretariado de Apostolado Familiar, que también ha de entender y atender en este ámbito, especialmente a través del Centro de Orientación Familiar, que en su misión ha de llegar a tratar los casos que provoquen desequilibrios en las personas o en las familias afectadas por un problema de enfermedad en alguno de sus miembros.

Ambos Secretariados, como parte de la puesta en acción de la Pastoral de Conjunto, están obligados a coordinarse y a prestarse las mutuas ayudas en informaciones para un servicio más eficaz a la diócesis en este campo específico que nos

ocupa; ellos han de acudir en apoyo de las necesidades de otras instancias (Equipos de Voluntarios en los Centros Hospitalarios o en las Parroquias; grupos de profesionales; Parroquias; Movimientos laicales; acciones de iniciación de militantes seculares; etc.) y animar la existencia de una acción pastoral especializada desde esas plataformas, a la vez que provocan el hambre de que se descubran las necesidades de preparación en esas personas y se dé origen a la solicitud de servicios y asesoramiento.

Los centros hospitalarios —en su integridad si son Centros confesionalmente católicos, o a través del Servicio de Asistencia Religiosa Hospitalaria (SARCH) si son públicos o privados aconfesionales— realizan una importante labor de acompañamiento, orientación, información, iluminación, oración y celebración litúrgica por y para los familiares de los pacientes internados, a la vez que, indirectamente, les ofrecen un mejor servicio por medio de su participación en la gestión del Centro, en los Comités de Empresa, en las iniciativas de humanización del estudio del ejercicio profesional, en las estructuras de asesoramiento ético.

La eficacia que pueden ofrecer estos Centros o Servicios es de alta cualificación, ya que están integrados por profesionales cristianos (capellanes, médicos, ayudantes técnicos sanitarios, administrativos, etc.) con preparación específica para el tratamiento de estos casos particulares.

En este sentido, es muy importante crear y potenciar *equipos mixtos* (sacerdotes, religiosos, religiosas y laicos) de *voluntariado* que integren los Servicios de Asistencia Religiosa Hospitalaria; *movimientos* especializados en estas parcelas, integrados por sanos o enfermos, que vivan de cerca las situaciones y sepan iluminarlas desde la fe y la experiencia (Enfermos Misioneros; Fraternidad Cristiana de Enfermos y de Minusválidos; Hospitalidad de Ntra. Sra. de Lourdes; Movimiento «Vida Ascendente» (Tercera Edad); Asociaciones de Familias de Enfermos; etc.); y Grupos organizados de Profesionales Sanitarios Cristianos.

La parroquia sigue siendo un instrumento de primer orden, vivo e insustituible en este tipo de pastoral: de ella procede el enfermo o en ella vive —si está domiciliado—; en ella reside la familia; en ella el enfermo y los familiares tienen nombres y rostros propios; ella es la que acompaña el proceso vivencial del hombre desde su nacimiento hasta su muerte; en ella están radicadas las experiencias de Comunidad Cristiana; por ella se han encauzado las relaciones más profundas con otros hermanos en la fe; ella ha de tener articulados los diferentes servicios evangelizadores, catequéticos y pastorales que hagan crecer en la fe, en el apostolado y en la solidaridad.

Se ha de animar y promover todo aquello que contribuya a hacer de la parroquia un sacramento de unión con Dios y de los hermanos entre sí, en medio del barrio y de la vecindad, especialmente por lo que afecta a la incorporación de todos sus miembros a la vida parroquial real y, concretamente, de aquellos que tienen más dificultades para estar físicamente integrados. Ella ha de ser el canal primero y ordinario de hacer visible en el mundo la *opción preferencial por los pobres*.

Formas de ayudar a las familias de los enfermos

Las ayudas que la Iglesia, bien de modo carismático, bien de forma institucional, ha de prestar a las familias de los enfermos han de buscar siempre el fin último de toda acción ecle-

sial: contribuir a que se instaure en los corazones y en las estructuras temporales el REINADO DE DIOS. Los agentes de la acción eclesial han de perseguir ese fin a través de cualesquiera medios que empleen y a través de cualquier tipo de acción.

Se puede decir que la familia del enfermo merece las atenciones de la Iglesia de una forma integral y según las diversas situaciones que los miembros de la familia tienen con respecto a la fe cristiana. Estas acciones y métodos se pueden esquematizar del modo siguiente:

1. **Acciones y palabras testimoniales**, que sirvan como preparación para la aceptación primera y la profundización posterior del Mensaje Cristiano. Corresponderían a lo que se venía llamando pre-evangelización, término que, aunque hoy puesto en entredicho, nos sirve aquí por razones de claridad: serán todas las actividades eclesiales que miran a prestar un servicio de asistencia, de ayuda material, de cercanía física, de acogida y resolución de problemas, de actitud de escucha. Estas acciones contienen un valor testimonial, que, por su forma de expresarse, interpela a los destinatarios y circunstancias y les obliga a preguntarse por las razones profundas de esos signos de gratuidad y servicialidad.
2. **Las acciones evangelizadoras en sentido estricto**: el hacer llegar explícitamente el primer Anuncio, bien porque no lo han oído, o lo han oído deficientemente —por falta de personalización del mismo o por deficiencias en la presentación—, o lo han olvidado, o no lo han entendido, o lo han rechazado en una determinada coyuntura de su vida. Las familias de los enfermos viven en una predisposición sumamente positiva para la escucha y aceptación del Mensaje, al encontrarse en momentos-límite o, por lo menos, inusitados, que empujan a la persona a ir a la radicalidad de las preguntas básicas por el sentido de la vida y de la muerte, el valor de la existencia humana, el secreto de las relaciones personales y los interrogantes sobre el más allá.
3. **Las acciones catequéticas**, que contribuirán en favor de quien ya está iniciado en la fe y ha aceptado lo básico del Mensaje (*kerigma*) a ayudarlo a crecer en la confianza en Cristo y en la incorporación a la Iglesia, en la madurez que le permita incorporar a su vida las exigencias de la conversión y en saberr acertar a dar razón adulta de su esperanza.

Estas circunstancias contribuyen a reincorporar a la vida cristiana comprometida a no pocos cristianos descuidados en su responsabilidad de bautizados, alejados de la vida comunitaria y litúrgica o ajenos a la preocupación por su formación en la fe, por cuanto la catequesis se arroja en unas relaciones personales más intensas, una receptividad mayor y el descubrimiento de la propia pobreza en conocimientos, actitudes y comportamientos.

4. **Las iniciativas pastorales**, que expresarán el interés de toda la comunidad por ayudar a estas familias a ser parte viva y operante de la Iglesia, a sentirse Iglesia doméstica en camino y a cumplir su misión específica de laicos en medio del mundo.

Dada la sociología del catolicismo español, estas acciones pueden dar valiosos frutos, por cuanto establecen nuevas y más intensas relaciones con la Comunidad inmediata a través de sus agentes; facilitan una comunicación más profunda; abren las conciencias a aceptar más radicalmente los compromisos bautismales en la vocación a la santidad, al apostolado y al ejercicio del sacerdocio co-

mún; y animan a la vida de oración y a la participación activa, consciente y fructuosa en la celebración de los Sacramentos, especialmente de la Eucaristía.

CONCLUSIONES

1. La existencia de un enfermo en la familia, bien resida en el propio hogar, bien esté internado en un centro hospitalario, produce en el seno de la comunidad familiar, en sus costumbres, comportamientos, relaciones mutuas y en las mismas escalas de valores dominantes en sus miembros, una crisis que puede calificarse como «situación de ansiedad o de angustia», la cual puede revestir caracteres de gravedad para el equilibrio psíquico, afectivo, comunitario y religioso de quienes la padecen.

2. Estas situaciones se ven agravadas por los cambios que se han ido produciendo en las relaciones humanas, en las actitudes mentales, en las valoraciones morales y en la cultura imperante dentro de la sociedad actual. El afán de lucro, el culto a la comodidad, el individualismo y la despersonalización provocan la deshumanización en el trato y en los servicios; la desacralización del sentido del trabajo profesional; la minusvaloración de lo gratuito; y el relativismo moral, si no la amoralidad, en juicios y comportamientos.

Todo ello contribuye a elevar sustancialmente la crisis en el interior de las familias de los enfermos.

3. Se constata un vacío casi total en la legislación que hubiera de proteger a la familia de los enfermos en sus necesidades, acudir en apoyo de sus deficiencias y promover servicios y recursos que colaboran a mantener el equilibrio y la estabilidad, personal y social, de los afectados.

Este vacío legislativo aparece producido por una indefinible doctrina sobre el modelo de familia que se quiere proteger, por la exaltación de la autonomía individual, por los criterios inconfesados de valoración de la persona según su rentabilidad y, en último término, por la carencia de sensibilidad para la condolencia y la solidaridad.

Estas ausencias son, a la vez, causa y resultado de una defectuosa, y a menudo lamentable, forma de actuar y de pensar de quienes han de entender en las relaciones con las familias de los enfermos.

4. Estas situaciones y carencias han de provocar en todo hombre de buena voluntad, y especialmente en el cristiano, la preocupación por emplear los instrumentos necesarios para que en la ley y en la práctica se tengan en cuenta los derechos que por naturaleza tienen las familias, se utilicen las ayudas que se deben a las familias de los enfermos en razón de la singularidad de su situación y se faciliten los medios adecuados para que ellos puedan ejercitar sus deberes (cfr. FC 44; 45-48; 86).

5. La Comunidad Eclesial, en imitación y seguimiento de Jesucristo, está obligada a ofrecer a las familias de los enfermos, como «Iglesias domésticas» (o «en miniatura») que son, todo lo necesario para que puedan desempeñar su misión específica, se fortalezcan en la fe, celebren los Sacramentos y sean testigos válidos en el mundo.

Debe además estar abierta a que sobre ella viertan los valores que la familia construye y revela en su vivir diario, como Iglesia en el hogar y como célula básica en la sociedad secular.

6. La Iglesia toda y las familias cristianas en concreto están llamadas a ejercer su misión, mediante el ejercicio de la caridad, en favor de todos los hombres, porque «cada hombre es mi hermano», y especialmente en favor de los pobres y necesitados. Por eso la familia debe preocuparse especialmente por los que padecen hambre, por los ancianos, por los enfermos, por los drogadictos, por los que están sin familia y por las mismas familias de los enfermos (cfr. FC 47; 64; SD 29).

7. Las necesidades reales nos convencen de que no bastan ni la buena voluntad ni las acciones eclesiales genéricas. Se impone una mínima especialización para hacer más eficaz la labor apostólica en los diferentes sectores. Es necesario que los Secretariados de Pastoral Sanitaria y de Apostolado Familiar colaboren a fin de ofrecer a quienes se sientan llamados, en el interior de la diócesis, a este apostolado específico de atención a las familias de los enfermos los subsidios necesarios para su adecuada preparación, creyente, profesional y científica, y a facilitar cauces abiertos para que puedan ejercer su vocación, compartir sus experiencias y revisar fructuosamente sus acciones.

En este sentido, son de gran importancia las aportaciones que pueden hacer los Movimientos y Asociaciones especializados en este sector. Por ello, han de ser creados, promovidos y potenciados.

8. Las familias, tanto solas como asociadas, pueden y deben dedicarse a estas y otras obras de servicio social, especialmente en favor de quienes sufren alguna necesidad como la que nos ocupa. El apostolado de la familia cristiana se ha de irradiar con obras de caridad espiritual y material hacia las demás familias, especialmente a las más necesitadas de apoyo

y de ayuda, entre las que se encuentran indudablemente las familias de los enfermos (cfr. FC 44; 71).

9. La parroquia, por ser una de las comunidades eclesiales más importantes para la iniciación y el desarrollo de la fe y como comunidad en la que normalmente se vive el Credo y se alimenta la vida cristiana, ha de facilitar los cauces necesarios para que a todos alcance el mensaje de salvación, la caridad pastoral y las ayudas solidarias. Uno de los campos, y no de los menos importantes ni cualitativa ni cuantitativamente hablando, es el de las familias de los enfermos, que viven en situación de pobreza, intranquilidad y ansiedad. A esa obligación se ha de añadir la ocasión de gracia que son este tipo de situaciones para el acceso al don de la conversión, para la maduración en la fe y para el compromiso en el apostolado.

Conviene tener en cuenta que esta labor, por su naturaleza, es competencia específica de las propias familias de la Parroquia y de los laicos en general, especialmente asociados en grupos de voluntariado (cfr. «*Los laicos en el mundo del sufrimiento y de la salud*», de la Pontificia Comisión para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, 1987).

10. Los centros hospitalarios —por sí mismos si son confesionalmente católicos; o a través del Servicio de Asistencia Religiosa (SARCH), si no lo son— han de procurar estar cercanos a las familias de los enfermos, tener presentes sus necesidades, especialmente las espirituales, y ofrecerles la atención pastoral que precisen en cada momento, con un esmero cualificado en las etapas que preceden a la muerte del familiar y en las que siguen al fallecimiento, por razón de la intensidad con que se viven esos momentos y por los apoyos e iluminaciones que necesitan (cfr. ARH 44; 107-110).

LH



Genel Mares 88

“La soledad nos ayuda a madurar cuando se la vive en un marco de comunión. Fuera de él, deprime.”

6. EXPERIENCIAS...

La experiencia nace como resultado de un goteo continuo, permanente, de hechos que nos afectan. Unos positivos, agradables. Otros negativos, frustrantes. De esta constante recogida de realidades la persona se forja, se hace.

La realidad es diversa y la experiencia se alumbra de la suma de realidades; es por ello que la experiencia es, también, compleja, plural, múltiple, en suma, diferente para cada persona.

Ahora bien, el hombre crece con su experiencia y se forma con la asunción de la experiencia de otros. La experiencia de otros nos enseña otra realidad distinta a la nuestra y nos muestra nuevos caminos, nos educa. La formación promueve esperanza como permanente búsqueda del ser más.

Sin esperanza se niega el mundo, se silencia, se huye de él. La esperanza no está, sin embargo, en el gesto pasivo de quien cruza los brazos y espera. Hay que esperar en movimiento, buscar activa y decididamente; recoger, aprehender de la esperanza de otros; si así lo hacemos, entonces podemos esperar.

De experiencia, realidad y esperanza nos hablan estas páginas para que en espera activa podamos formarnos conociendo otras realidades.



La debilidad preña de ternura el encuentro humano.

6.1

UNA FAMILIA «EXPERIMENTADA»...

Más que un testimonio, ya que la palabra testimonio la encontramos muy fuerte, nos vamos a limitar a contar nuestra experiencia de cómo hemos vivido la enfermedad en nuestra familia. Llevamos veintitrés años casados, tenemos dos hijas de 22 y 19 años.

Hacemos un poco de historia, porque queremos llegar a través de esta historia a ver las repercusiones que la enfermedad ha tenido en nuestra familia, cómo hemos superado las dificultades, qué actitudes hemos adoptado, cuáles son las cosas que más nos han ayudado y cuáles las que menos nos han ayudado.

Se habla mucho de crisis, la crisis que produce la enfermedad en la familia. Nosotros, gracias a Dios, tenemos que decir que en nuestra familia no ha habido ninguna crisis... o es que no ha habido enfermedad suficientemente grave... o la hemos superado casi sin darnos cuenta, quizá debido a que,

en nuestro matrimonio, si entraba la enfermedad en nuestros proyectos.

- Cuando nos casamos, como la mayoría de los jóvenes estábamos llenos de ilusiones, de proyectos, de fuerzas, capaces de comernos el mundo, y nos ayudó mucho el que en nuestros proyectos de vida en común, si contábamos con la enfermedad, el cuidado de los enfermos y la muerte...
- Durante nuestro noviazgo, la madre de Ramón enfermó. Estuvo casi dos años en cama y falleció con 52 años. Él la cuidaba mientras estudiaba. Los fines de semana los pasábamos jugando a las cartas alrededor de la cama... Sabíamos lo que era cuidar a un enfermo y lo que es la muerte después de una larga enfermedad.

— Cuando nos casamos, el padre de Ramón vivía con nosotros. A parte de su enfermedad crónica del corazón, se moría todos los días. Tenía una prostatitis, estaba permanentemente sondado hasta que después de nueve meses de sufrimiento, falleció. Para mí lo más importante de esta experiencia es que el padre de Ramón no era sólo su padre, sino que era el padre de los dos. Los dos le cuidábamos, los dos compartíamos y vivíamos de la misma manera la enfermedad. Cuando falleció en el Sanatorio, los dos estuvimos de acuerdo. Nada de llevarle al velatorio, ni funeraria, sino que lo llevamos a nuestra casa que es donde había vivido. Para una pareja recién casada, no era éste un marco ideal... pero, no tuvimos ni crisis, ni angustias, ni demasiados problemas. Sí tuvimos muchos malos ratos, muchos sacrificios y muchas renunciadas, que no afectaron para nada nuestra vida en común, pero sí consolidó nuestra manera de hacer y pensar y nos enriqueció muchísimo.

— Ya antes de casarnos, sabíamos que yo tenía el RH negativo y que comenzábamos nuestro matrimonio con esta pequeña dificultad y os estamos hablando de RH negativo del año 1965, no del de ahora.

— Nació nuestra hija mayor, eso sí con prisas, angustias, análisis... vacunas... pero muy bien. Luego tuvimos dos abortos que si físicamente no tienen importancia, psicológicamente es de lo más doloroso y terrible que existe. Nació la pequeña después de siete meses en cama y en reposo absoluto; fue una *buena experiencia*... con final feliz. Luego tuve dos abortos y nuestra idea de familia numerosa se esfumó para siempre...

— Nuestra hija pequeña, a los pocos días de nacer, tuvo problemas alérgicos con la leche y estuvo hasta los tres meses entre la vida y la muerte, pero se salvó. Era muy delicada y cogía todas las enfermedades. A los 7 años con una inyección de antibiótico, que yo misma le ponía, para curar un reuma infeccioso, tuvo un choque anafiláctico, un colapso. Yo creí que se había muerto y simplemente la abracé. En esos momentos, siempre te sale una oración y la mía fue: «Dios mío que se haga tu voluntad». Y su voluntad es que no se muriera... Ahora, después de muchísimas calamidades, es una sana y preciosa joven de 19 años que la tenéis ahí...

— Hace 16 años mi padre falleció de repente... Era médico. Después de pasar la consulta estábamos viendo una corrida de toros en la TV y en unos instantes murió sin poder prestarle ningún tipo de ayuda... No había estado enfermo nunca... Yo adoraba a mi padre... me ha costado muchos, pero que muchos años recuperarme de este golpe.

— Ha habido algunas operaciones en nuestra pequeña familia, un par de veces a Gury, dos veces a Ramón, que además ha tenido 16 cólicos nefríticos... A mí hace seis años que me operaron de hernia de disco doble... me faltó poco para quedarme en una silla de ruedas... pero mi experiencia fue altamente positiva. A parte de la mielografía, los dolores horribles y la larga y pesada recuperación..., vi cómo era mi pequeña familia, cómo estando fuera el *ama de casa*, fuera de órbita, todo funcionaba más o menos igual, pero con una alegría y un buen humor de la que estoy muy orgullosa.

Esta pequeña parte de nuestra historia nos ha hecho ver la enfermedad como algo consustancial con el ser humano, nos ha ayudado a ser y sentir de una manera especial. Por eso,

cuando ha llegado el momento duro de vivir la enfermedad de mi madre, tampoco nos ha traumatizado.

Mi madre es una anciana de 85 años. Hasta hace tres años estaba más o menos bien. Empezó con arteriosclerosis cerebral, demencia senil..., embolia pulmonar, edema pulmonar, y cuando estaba un poco recuperada se cayó. Se rompió la cadera; la operaron y no volvió nunca a andar. Después de cinco meses de hospital, nos la llevamos a casa en silla de ruedas, donde está desde hace casi dos años. Hay que hacerle absolutamente todo. Ya casi no habla, traga con muchísima dificultad y a base de paciencia, pero nos conoce, nos sonríe alguna vez y percibe perfectamente el cariño y la compañía.

Para mí la enfermedad de mi madre es enriquecedora. Me ha hecho feliz y creo que es una bendición del cielo. Pero, por favor no penséis que estoy loca, también creo que es excesivamente duro.

Lo que me ha ayudado a vivirlo así como una bendición del cielo, dentro de su dureza, es:

— El cariño que tengo a mi madre, la quiero.

— El darme cuenta que en estos momentos, nosotros, mis hermanos, los nietos, la familia, yo, somos la única razón de su existencia. Creo que en estos momentos su situación es tan precaria, que aunque se da cuenta de más cosas de las que creemos, lo que percibe, como os decía antes, perfectamente es el cariño y la compañía.

— El saber que lo que yo le doy, si no lo doy yo, no se lo puede dar nadie.

— La propia idiosincrasia de mi familia, cómo somos y cómo actuamos.

— El saber que no estoy sola, cuando me siento agotada o al límite de las fuerzas. Tengo a Ramón y mis hijas, la abuela. La abuela no es mi madre, es la abuela de todos, la enfermedad es cosa de cuatro y con la mutua ayuda y la alegría que podemos, superamos todos los baches.

— No tener un *grave* problema económico (no se qué pasa pero para los ancianos nunca hay dinero).

— Mi afán de estudio y preparación, cuando en la diócesis de Madrid hace unos años hubo un cursillo promovido por la Delegación de Pastoral Sanitaria, sobre «la ayuda a la familia del enfermo terminal», lo hice y me sirvió de mucho.

— Durante nuestra estancia en el hospital, procuré aprender todo lo que pudiera ayudar a mi madre desde poner cuñías, hacer camas con el enfermo, cuidar un suero, transfusiones, sacar flemas, etc., etc., todo lo que estaba a mi alcance, porque nos pillaron toda clase de huelgas..., fueron muy amables, pero yo procuré colaborar al máximo.

— Me ha ayudado el poder de organización; cuando una enfermedad es larga, la organización para la atención al enfermo es imprescindible. Nosotros somos tres hermanas y un hermano y la enfermedad de mi madre para cada familia no ha significado lo mismo, hay para todos los gustos, pero lo que sí se ve claro en estas circunstancias es cómo era la familia antes de la enfermedad y cómo son las personas... No se pueden pedir peras al olmo.

— Aparte de la organización, turnos, horarios, que es importante, hay que plantearse y ser rígidos para que cada uno acepte su responsabilidad y aquí es donde yo he tenido los problemas más graves.

- Nos está ayudando el ser una familia abierta. Abierta a los amigos, abierta a la alegría y abierta al sufrimiento.
- Nos ha ayudado la formación que hemos dado a nuestras hijas. Cuando nació la pequeña, tan delicada y tener que darle toda nuestra atención, tuvimos que esforzarnos para que la mayor con 3 años fuera responsable y tuviera que cuidar de su hermana. Conseguimos que no hubiera el más mínimo asomo de envidia. Cuando murió el abuelo, mis hijas estuvieron presentes y se despidieron de él y no se traumatizaron. Están acostumbradas a visitar cementerios, hospitales, visitas a enfermos, a ayudar a los heridos en la carretera, a visitar a los ancianos y residencias. Son donantes de sangre y saben lo necesario que es donar los órganos. Cuando llega el momento de saber responder, las actitudes hay que sembrarlas antes, si no no surgen.
- Nos ha ayudado la actitud de servicio a los demás (por ejemplo: con RH negativo vimos que no podríamos tener el número de hijos que queríamos, y entonces salió la *Humanae Vitae* y lo que no debían era entrar en conflicto nuestras creencias y nuestra vida real. Después de un profundo estudio y reflexión, llegamos a tener la escala de valores con gran claridad y no hemos tenido nunca problemas. Esto no nos lo podíamos callar y decidimos compartirlo con las jóvenes parejas y estuvimos dando charlas prematrimoniales durante 13 años, que al tiempo que nos enriquecía y nos mantenía en la brecha, ayudábamos a los demás).
- Y lo que verdaderamente nos ha ayudado es que tenemos la suerte de ser una familia profundamente creyente, practicante y pudiéramos decir algo comprometida. Jesús para nosotros es mucho. Lo es todo. Es de donde nos viene toda la fuerza interior que tenemos. Esto no quiere decir, como se oye muchas veces, que para la familia creyente la enfermedad es distinta. Yo creo que no. El dolor es exacto, creas o no creas. No te lo quitas más que con el Nolotil; el cansancio de noche tras noche, sin dormir... sólo lo quita el descanso; el profundo sufrimiento de la persona que quieres y la tienes ahí, te destroza y sufres a tope seas o no creyente... Lo que sí que es verdad, es que esa fuerza interior te ayuda de una manera sobrehumana a ver las cosas de distinta manera, a tener esperanza, valor, serenidad y alegría. No cabe la tristeza. Se lucha contra ella. Ánimo, aceptación, fortaleza, solidaridad con los demás.

Dices no a la desesperación y la angustia, en fin, que terminas pudiendo con todo, aunque haya momentos en que verdaderamente crees que no puedes más.

ANGELINES Y RAMÓN

6.2

DE PADRES A PADRES

Querido Jesús:

Soy María Eugenia, amiga de Carlos y Carolina y, como ellos, pertenezco también a la Comunidad Cristiana, de la que imagino te hablaron largo y tendido durante vuestro, creo que maravilloso viaje.

Me han contado por encima el problema que tenéis con

vuestra hija y me han pedido por favor que te ponga unas líneas para contarte un poco la experiencia con nuestro hijo Enrique, afectado de parálisis cerebral profunda y, sobre todo, que intentara transmitirme el sentido que hemos podido encontrar a ese *sin sentido* de tan grave problema y, cómo podemos vivir absolutamente felices con él.

Comprendo que esta carta pueda parecerle un *rollo macabeo*, pero necesito hacerte primero un poco de historia para que puedas entenderlo mejor.

Tanto José Enrique (mi marido), como yo, vivíamos una vida bastante feliz, teníamos ya una hija totalmente sana y maravillosa y no teníamos grandes problemas. Vivíamos absolutamente separados de todo lo que puedas relacionar con Dios, Iglesia, Religión, etc., a pesar de ser educados los dos en sendos colegios de curas y monjas (quizás precisamente por eso), vivíamos en un escepticismo cómodo sin plantearnos absolutamente nada más sobre el tema.

Intentamos tener un segundo hijo (a José Enrique le encantaban los críos) y a mí un segundo me parecía muy acertado, pero tuvimos problemas y no había forma de lograr un embarazo. Cuando por fin lo conseguimos, sufrí un aborto fortuito a los seis meses de gestación y perdimos el bebé que era un varón. Más tarde, insistentes en el tema, porque para mí llegó a ser una obsesión, tuve un embarazo extra-uterino y tuvieron que operarme rápidamente y muy mal, por lo que mis ansias de un segundo hijo (como podrás comprender) eran cada vez mayores pero cada vez tenía más miedo.

El caso es que después de 2 ó 3 años y, tras comprobar que todo había sido cuestión de mala suerte y con los consiguientes chequeos y demás, decidimos probar suerte y logré quedarme embarazada. Puedes suponer que no ha habido un embarazo más vigilado, cuidado y seguido de cerca por el propio médico que éste. Efectivamente, todo fue sobre ruedas y después de un parto natural y sin ningún tipo de complicación, nació mi hijo Enrique, con 4 kg de peso y absolutamente normal. En todo este contexto y, para que puedas hacerte una idea de en qué estado me encontraba yo en relación con Dios, te diré que ni siquiera creo que diera gracias por haber tenido un hijo sano, si bien es verdad, que tampoco le culpaba a Él de mis anteriores procesos, simplemente no me planteaba ni la existencia, ni mucho menos la intervención de Dios en mi vida.

Pero a las 8 horas de nacer Enrique, se plantean los problemas. El niño empieza a tener unas crisis de cianosis tremendas y se lo tienen que llevar a un centro hospitalario porque no saben qué le pasa. Fue en ese mismo momento (yo estaba sola), cuando comprendí que Enrique iba a morir y que se me negaba un segundo hijo como fuera, cuando, instintivamente, empecé a rezar todo lo que me habían enseñado, de rutina, de carrerilla, sin saber lo que decía, pero por primera vez en mi vida sentí la impotencia humana tan cerca que sólo me quedaba recurrir a Aquel que me habían dicho lo podía todo.

Fueron unos días de angustia indescriptible, en los que Enrique luchó por sobrevivir y en los que los médicos andaban perdidos en su caso, pues tenía un *insulinoma* congénito (un tumor en el páncreas), que le producía unas descargas tales de insulina que le quemaban la totalidad del azúcar de su organismo; es un caso totalmente atípico y de difícil diagnóstico. A los dos meses le operaron y le quitaron la casi totalidad del páncreas. Durante este tiempo el crío pasó por todo lo habido y por haber y, por supuesto, con grandes pérdidas de azúcar y oxígeno, con lo cual su cerebro quedó dañado

(nunca pensamos que tanto), pero así fue. Superó ocho paros cardíacos y nueve respiratorios y vivió artificialmente conectado a un respirador. Pero a la postre, nos lo dieron con vida a los tres meses y medio. Dios quiso que este niño viviera (yo no sabía entonces para qué) y tampoco me lo planteaba. Sólo sabía que le tenía conmigo y que me necesitaba más que a nadie. Comprendo que todo esto pueda parecerle un serial por entregas, pero creo importante contarte la historia del crío. Cuando llegamos a casa, puedes suponer (puesto que has vivido la misma experiencia), el dolor tan inmenso que sentíamos y lo que hemos pasado viéndole crecer. Yo caí en una profunda depresión y creí verdaderamente que iba a morir, porque físicamente no podía soportar el dolor que me causaba ver así a mi hijo. De verdad, te puedo prometer que creí que no superaría jamás la tristeza tan aplastante que se había apoderado de mí.

Carlos y Carola, por esas fechas, más o menos, conectan con la Comunidad y, al vernos tan abatidos con el niño, nos hablan de ella como un camino de esperanza. Por otro lado, José Enrique en su lucha interna durante los primeros meses de vida del niño, se había prometido que si el niño sobrevivía, fuera como fuera, iba a procurar enterarse de qué iba todo esto de Dios, principalmente del papel de Jesucristo en la historia como auténtico hijo de Dios. Esa era la gran duda. Puesto que la existencia de Dios como tal, yo creo que en el fondo jamás habíamos dudado de ella.

Así que, animada por José Enrique, empezamos a ir a las reuniones del Catecumenado que se celebraban los lunes por la noche. No sé qué me impulsó a continuar asistiendo a ellas, puesto que en un principio no me gustaron nada, me parecían cosas de beatos y en el fondo un come-cocos, si bien reconocía que podía ser una buena terapia de grupo.

Lo que sí me impresionaba del grupo, después de varios contactos, era comprobar que casi todo el mundo era feliz, o por lo menos tenía una alegría especial. Todo se centraba básicamente en el descubrimiento de que *Dios habla hoy. De descubrir desde el corazón que Jesucristo está resucitado, que verdaderamente resucitó hace 2.000 años y que sigue vivo, que está presente en la historia de cada uno de nosotros y que interviene directamente en ella. Descubrirle en medio de tu vida e intentar estar atentos a su palabra para descubrir el plan de felicidad que tiene para cada uno.*

Todo esto parece una teoría bastante coherente, pero a mí, particularmente, me costó un tiempo y un esfuerzo descubrirlo, fue un proceso largo y lleno de resistencias que me alejaban bastante de ello. Pero gracias a Dios se me fue regalando poco a poco y hoy te puedo asegurar que es lo más maravilloso que me ha pasado en mi vida y que verdaderamente la ha cambiado.

Algo que iba oyendo casi sin querer aceptarlo era que *el Señor es dueño hasta de la casualidad, que nada pasa porque sí, que todo tiene su porqué, y que Dios te puede hablar de muchas formas; desde su palabra, por medio de los acontecimientos, etc.*

Mi primera experiencia en este sentido fue precisamente con el problema de Enrique. Le habíamos llevado a revisión (tendría 8 ó 9 meses) y tras hacerle un *scanner*, nos dijeron que habría que operarle pues tenía dos coágulos de líquido (no sabían qué podían ser), que le oprimían de tal manera el cerebro que en cualquier caso, de no operarle, moriría. La operación era dentro de lo que cabe sencilla. Pero el riesgo era inmenso y el porcentaje de que saliera bien de un 1 %, pero era recomendado intervenir en cualquier caso.

Puedes imaginarte cómo volvimos a casa, cuando ya había pasado casi un año del nacimiento del niño, que parecía que iba mejorando, etc. se nos ponía de nuevo entre la espada y la pared. En medio de la impotencia, de la indignación y de la angustia, esa noche se nos ocurrió por primera vez abrir la Biblia y rezar, por donde se abriera, y donde se posaran los ojos, simplemente leer por si acaso era verdad lo que decían Carlos y Carolina que el Señor siempre tiene una palabra que darnos. Abrimos por un pasaje del evangelio de San Mateo (no sé concretamente cuál) pero sí que más o menos decía: «Cuando dos de vosotros se unen en mi nombre allí estoy Yo. Cualquier cosa de este mundo, por difícil que parezca, si la pedís con fe se os concederá». Sin creérmelo todavía, pero agarrándome a un clavo ardiendo se lo pedía con toda la fe de que fui capaz. Creo que jamás en mi vida he vuelto a pedir algo con tantas ansias de que se concediese.

Al día siguiente, cuando volvimos al hospital para firmar la autorización de la operación, *se habían equivocado de diagnóstico*. Mi primera sensación fue la de querer matar al médico, pero después empecé a plantearme si aquello sería por algo. Verdaderamente a mí se me planteó ya la primera duda de si esto era verdad.

El proceso fue largo, como te digo, pero poco a poco tuve que ir reconociendo que *verdaderamente el Señor estaba con nosotros*. Fue algo así como descubrir que Él como *Padre* nos nos había mandado a este hijo enfermo, pero ya que se había producido el hecho irreversible nos ayudaba a llevar la *carga*.

Por esos días y algo más animada, conseguí leer el libro que te mandamos y que te recomiendo que leas, *Los bufones de Dios*. Desde las primeras páginas habla de algo así como que cuando los cristianos no puedan escuchar la Palabra de Dios por la masificación de la Iglesia, deberán reunirse en pequeñas comunidades, donde se comparta el hecho de la Palabra, y que la Iglesia debería ser una Macrocomunidad de pequeñas Comunidades. Ya esto me llamó mucho la atención pues era lo que yo estaba empezando a vivir. Y empecé a preguntarme si esto sería un libro corriente o verdaderamente era una forma que el Señor había escogido para comunicarse conmigo. A lo largo de la novela, y sin que sea su tema, aparece una niña mongólica, con lo cual me identificaba bastante con el asunto y me iba impresionando por lo que estaba viviendo de los *signos de Dios*.

No quiero estropearle la novela, que es una maravilla, pero sí contarte que casi al final de la misma aparece de nuevo esta cría, y se dice de ella cosas tan maravillosas como que: verdaderamente no son los bufones de Dios, sino todo lo contrario, los ha elegido así, porque para Él, son los seres más perfectos de la creación, tienen la inocencia perpetua, jamás pueden ofenderle, y los ama tal y como son, y es precisamente a través de ellos, donde más fácilmente quizás se pueden observar las maravillas del Señor.

Ya sé que esto puede ser un consuelo tonto, a mí así me lo pareció en un principio, pero luego cuando echo marcha atrás en la historia de mi hijo, descubro: Que este libro que es del Círculo de Lectores, yo no lo había pedido, y al no haberlo el Círculo me envía el Recomendado del Mes, con lo cual me llega, por primera vez desde que soy socia del Club, un libro que yo no elijo. Y que además entra en mi casa el día 9 de diciembre de 1980, fecha en que (*por casualidad*) nace mi hijo. Y como es normal yo no lo leo, pues no estaba en situación anímica de leer nada, hasta pasado casi un año, fecha en la que *el Señor* ya sabe que quizás pueda ver en él algo más que una novela.

La verdad es que este libro fue decisivo en mi proceso de conversión. No ya por lo que dice sino por lo que significó para mí como auténtica *palabra de Dios*.

Luego ha habido miles de acontecimientos en torno a Enrique y a mi vida en los que he podido descubrir palpablemente la presencia del *Señor* en nuestra historia y aunque te parezca mentira, el poder sentir, con el corazón, que Dios interviene en tu vida, es tan grandioso que no hay nada comparable a ello y la alegría que produce borra absolutamente todo resquicio de pena o tristeza.

La verdad es que, tanto José Enrique como yo, hemos comprobado que *el Señor* está pendiente de Enrique, tanto, que continuamente vemos su intervención con él y, como te digo, esta alegría ha borrado toda la angustia.

Al principio, me pasaba horas pidiendo a *Dios* que le curase, luego, le pedía que si no podía ser, por lo menos que le ayudase a mantenerse en pie, más tarde, le pedía que le ayudase a mantener la cabeza, o a mantenerse sentadito, o simplemente a que me reconociera, y poco a poco comprendí que lo que tenía que pedirle al *Señor* si verdaderamente quería vivir feliz con Enrique era *la curación*, pero la mía, que me curase de la angustia que vivía, y de la angustia que se había formado en mi matrimonio.

Yo sé que todo esto puede sonarte a música celestial, pero yo no puedo por menos que contarte lo que he vivido y lo que siento ahora. Lejos de considerarme una beata y lejos por supuesto de estar auténticamente convertida y teniendo que pedirle al *Señor* día a día que me aumente la Fe, te puedo asegurar que vivo auténticamente feliz con mi hijo. Que por supuesto me encantaría que estuviese bien y que me revelo cuando su situación empeora, pero por encima de todo ello sé que está *Dios* y que esto ha tenido y tiene su sentido. Sólo le pido que no deje nunca de sorprenderme cuando veo la presencia de Dios en mi vida.

A título ya informativo, te diré que cuando tenía 4 años, la medicina tradicional prácticamente le desahució, pues aparte de todo el mal que puede tener, sufría entonces unas crisis convulsivas, parece ser que de epilepsia que estaban acabando con su vida.

Así que hemos terminado llevándole a un grupo de biólogos que a base de medicina natural y homeopática han conseguido acabar con las convulsiones. Hemos podido desintoxicarle de la cantidad de drogas antiépilépticas que tomaba, y hoy por hoy, está hecho un toro. Tenía prácticamente dañados todos los órganos con tanta droga, y ahora mismo desde luego es un niño subnormal profundo, pero sano. Esta es una historia que también ha tenido, como todas, la intervención de *Dios*; lo maravilloso es que hemos podido estar atentos y descubrirle en ella.

Bueno, no quiero cansarte más, que ya está bien; ¡ojalá hayas sido capaz de terminar mi carta!, y ¡ojalá! pueda servir tanto a tu mujer como a ti, para algo. Por lo menos para plantearos que verdaderamente, como te decía, *el Señor es el dueño de la historia de cada uno y está presente en todo, hasta en las cosas más mínimas, que no existe la casualidad y que con Él no hay angustia, que el Señor libera de las cargas y las comparte con nosotros y descubrirlo cambia radicalmente tu vida. La hace feliz.*

Un abrazo.

M.^a CARMEN

6.3

UNA COMUNIDAD RELIGIOSA AL SERVICIO DE LAS FAMILIAS DE LOS ENFERMOS

Origen de la experiencia

Nos situamos en agosto de 1975 cuando se empezó a ver la posibilidad de hacer realidad esta obra.

Surgió la idea en la comunidad de hermanas que trabajaban en el Colegio Mayor Universitario, en la calle de San Martín de Porres número 8, al lado de la Clínica de Puerta de Hierro.

Al cerrarse el Colegio Mayor, este grupo de hermanas pensaron en la necesidad de ayudar a las familias que en múltiples ocasiones habían pedido para hospedarse en nuestra casa.

Presentaron este proyecto al Gobierno Provincial de la Congregación y, una vez estudiado y aprobado, en agosto del 75 comenzó esta obra con una comunidad de ocho hermanas.

Nos organizamos de la siguiente manera: una de nosotras lleva la dirección de la residencia. Otras, en grupos de dos, rotan en los diferentes trabajos por espacio de dos meses. Esto, aparte de hacer más ágil el trabajo, ayuda a tener contacto con las personas que vienen a la residencia, con las cuales se establece una gran cercanía y relación.

En un principio únicamente se recibían en la residencia a familias de enfermos. Más tarde se vio la necesidad de recibir, no sólo a éstas, sino también a los enfermos que venían a revisión o a someterse a diferentes tratamientos por los que no podían ser hospitalizados. De aquí surgió la necesidad de recibir a los enfermos, siempre que no tuviesen enfermedades contagiosas, se consultó con los médicos de la clínica, en la que son tratadas, sobre todo, las enfermedades de cáncer, corazón y cabeza.

En qué consiste la experiencia

Nuestra misión aquí es acoger a la gente enferma y a sus familiares y tratar, en lo que de nosotras dependa, de ayudarles y orientarles en los múltiples problemas que suelen tener al llegar a la residencia.

Tratamos de recibir a todas las personas que la casa puede albergar, pero de una manera especial a los más necesitados económicamente. Como las peticiones son muy numerosas, acordamos dar las plazas por orden de solicitud. En general, la enfermedad que les trae es difícil y grave, pero ante la falta de recursos económicos entran sin más. Para clarificarnos en este punto estamos en contacto con las asistentes sociales de la clínica.

Han llegado familias que, si no fuesen acogidas en nuestra casa, no podrían sufragar tantos gastos como suponen varios meses de tratamiento. Personas sencillas que se sienten acogidas, comprendidas y ayudadas por las hermanas y no sólo en nuestra casa, sino que las visitamos en la clínica cuando están hospitalizadas y hacemos por ellas todo lo que se puede.

Es una labor muchas veces dura, te encuentras a cada paso con el dolor, la enfermedad y el sufrimiento; pero al mismo tiempo te sientes evangelizada por esta gente que lucha con una gran fe y tesón; se comunican y te cuentan todos sus pro-

NOTA: Hace cuatro años tuvimos una hija preciosa y sana que se nos regaló como una historia maravillosa de la intervención de Dios.

blemas, no sólo el de la enfermedad sino todos aquellos que van unidos a la misma.

Entre estas personas que están en la residencia hay una gran unión, apoyo y ayuda. Se llegan a crear lazos de verdadera amistad y es muy cierto que el dolor une y nos hace solidarios.

Es muy importante destacar la gran relación que tenemos la comunidad con las Hermanas de la Caridad que trabajan en la clínica; también con las asistentes sociales que, como antes dije, tratan de resolver las dificultades que se presentan. En lo que se refiere a las enfermeras y a algunos médicos, siempre que hemos pedido algún servicio, tanto para la comunidad como para la gente que viene a la residencia, hemos sido muy bien atendidas; las familias hablan con mucha estima del buen trato que reciben en la clínica.

Evaluación

Por parte de las familias

- *Aspectos positivos.* Sentirse acogidas, acompañadas, comprendidas y ayudadas en todas las necesidades que puedan surgir.
- *Aspectos negativos.* No poder proporcionarles el hospedaje siempre que lo solicitan por falta de cabida en la residencia. No obstante, procuramos buscarles lugar en casas de familias cercanas a la clínica.

Por parte de la comunidad

- *Aspectos positivos.* Nos sentimos evangelizadas por los enfermos y las familias. Nos impresiona ver cómo superan con fortaleza y fe los muchos sufrimientos que vienen unidos a la enfermedad.
- *Aspectos negativos.* Nos sentimos, en estos momentos, un poco limitadas y con dificultades para poder ofrecer la *pen-sión completa*, como hemos hecho hasta ahora.

M.^a LUISA BOTANA PADÍN
Religiosa de Santa Dorotea

6.4

EXPERIENCIA DE UN GRUPO PARROQUIAL DE AYUDA AL ENFERMO

Somos un grupo de hombres y mujeres de la Parroquia de San Francisco de Asís de Vitoria, en medio de un barrio obrero. Intentamos vivir nuestra fe e inquietudes, como seguidores de Jesús, en el mundo del dolor y del sufrimiento de los enfermos.

Gustosos aceptamos la oportunidad que se nos brinda desde la revista LABOR HOSPITALARIA en orden a comunicar nuestras experiencias y modo de trabajo pastoral en este campo, aunque somos conscientes de la dificultad que ello tiene, pues todo escrito y todo papel se queda muy corto a la hora de transmitir unas vivencias.

Nace este grupo de la necesidad de unos seglares de dar respuesta cristiana al hermano enfermo que sufre, haciendo

nuestro sufrimiento desde la cercanía. Comenzamos hace seis años; éramos cinco personas; hoy somos diecisiete, entre ellos los sacerdotes de la parroquia, muy sensibilizados en el tema y en íntima colaboración. Integran también este grupo algunos enfermos y familiares, que con sus experiencias muy personales y cercanas al enfermo de casa nos enriquecen.

Desde el principio nos planteamos un objetivo muy claro: llegar al enfermo crónico. No estaba tan claro, sin embargo, la forma de hacerlo. Empezamos por la visita personal, hecha con todo el cariño; pero pronto descubrimos que teníamos que caminar hacia algo más profundo, ir al enfermo como amigo, y que de verdad así lo experimentase él mismo. Fuimos avanzando, y dimos un paso más: posibilitar la relación de enfermos entre sí y de los enfermos con los sanos: sus propios familiares y el grupo de ayuda. Así, en un mismo encuentro, *enfermos y sanos, familiares de los enfermos y propio grupo.*

¿Cómo programamos estos encuentros? Cada mes o mes y medio. Para los mismos procurábamos, y seguimos procurando, buscar una motivación inmediata que les resultara atractiva, tanto a familiares como a los enfermos que pudiesen asistir, vgr. la presencia de un médico, psicólogo, asistente social, etcétera, unas veces, y otras, la celebración festiva de algún acontecimiento como la Navidad, el comienzo de un curso o el final, etc.

¿Qué hacemos en estas reuniones? De todo; desde escuchar a una persona técnica en algún tema interesante, y el diálogo sabroso y vivo a continuación, hasta celebrar la Eucaristía, o merendar, o hacer excursiones al campo en plan de convivencia, con baile, joteo, etc.

Lo que se consigue con todo ello es: desde el acercamiento y la familiaridad en un ambiente de amistad y distendido, posibilitar la intercomunicación, la escucha y expresión de los sentimientos, sacar a la luz miedos e inhibiciones, frutos de muchos prejuicios.

Se les convoca con una carta personal, dirigida al enfermo y al familiar. Llegamos en este momento a un número de cincuenta enfermos con sus correspondientes familiares. Con todos ellos se mantiene una relación continua y estrecha desde el grupo. ¿Cómo? Cada persona del grupo tiene contacto con tres o cuatro enfermos, bien sea en casa o en residencias geriátricas. Se cuenta mutuamente con los teléfonos de ambos y se hace una labor de seguimiento para todo lo que sea necesario. El contacto y el trabajo pastoral con los enfermos es, en este momento de nuestra comunicación de experiencia, individual; pero se hace a nivel de grupo de ayuda otra labor de seguimiento, que es la reunión quincenal en la que evaluamos y revisamos enfermo por enfermo su problema especial, y, sobre todo, si por nuestra parte se está dando en la práctica ese *tocar al enfermo*, como lo hacía Jesús.

¿Cómo descubrimos a los enfermos?

Suele ser la misma comunidad la que nos informa dónde están, a veces por medio de personas vecinas, otras veces por medio de los familiares, otras veces por medio de estudios sociológicos de la parroquia y en lances de portal.

Por nuestra parte no tenemos clichés ni parámetros que aplicamos a todos los enfermos por igual, tipo *recetas*, sino que la singularidad de cada uno y el respeto a la intimidad personal presiden nuestros contactos. Desde una actitud de escucha, en la que intentamos formarnos y exigirnos grupalmente, nos sentimos interpelados y evangelizados por ellos, pues nos hacen descubrir los verdaderos valores de la vida.

Y la comunidad parroquial ¿qué?

Primero, el grupo tiene conciencia de que es un grupo de la comunidad, en relación con otros grupos, de la que se siente enviado; y segundo, vuelve a la comunidad en celebraciones especiales, ej. *día del enfermo*, a la que trata de sensibilizar de esta realidad humana: la enfermedad y el dolor, y con boletines informativos, que elabora el propio grupo.

Aprovechamos estas líneas para animar a todos los grupos que trabajáis con enfermos y familiares.

Gracias a vosotros, enfermos y familiares, porque desde vuestras vivencias nos ayudáis a dar otro sentido a la vida; nos demostráis que se puede vivir, gozar y amar desde las propias limitaciones, siempre que seamos capaces de asumirlas.

Un abrazo a todos.

Unos amigos de Vitoria

NOTA: Nos relacionamos con otros grupos, a nivel diocesano, formando entre todos la Delegación de Pastoral Sanitaria.

6.5

TESTIMONIO DE UNA RELIGIOSA

Somos once hermanos; en 1973 estaban la mayoría casados, yo llevaba 12 años de religiosa y mi madre cayó muy enferma, quedó imposibilitada. Vivían solos mi padre y mi madre. Se planteó el problema en la familia: sacar a los padres de casa, separar a los padres, llevarles a casa de algún hijo ¿de cuál?

Expuse el caso a mis superiores mayores y me atendieron inmediatamente, salí con permiso de ausencia. Todos mis hermanos depositaron en mí su confianza y la responsabilidad de atender a mi madre... Acudían a casa con toda libertad y contentos de ver a mis padres. Quise atenderla lo mejor posible y me entregué a su cuidado durante 12 años en cuerpo y alma. Mi madre murió hace tres años y me incorporé a una comunidad llevándome a mi padre por haber en la casa residencia de ancianos. Mi familia quedó unida y yo feliz y contenta de haber podido ayudar a mi madre y ahora a mi padre.

H. ALICIA MOLINA DE BURGOS

6.6

UNA MUJER ENFERMA AL CUIDADO DE SU ESPOSO ENFERMO

Me llamo Isabel. Yo también estoy enferma, pues hace unos años fui operada de cáncer y aunque voy saliendo adelante, tengo un brazo muy hinchado, las molestias son constantes

y tengo dificultades para hacer los trabajos de la casa. Sin embargo, estoy totalmente dedicada a mi marido que tiene la cabeza perdida.

Él es el principal de la casa, el que tiene preferencia. Siempre nos hemos llevado muy bien. Nos hemos querido mucho. He pasado muchos años buenos con él. Ahora me toca pasarlo mal, pero no podría soportar que lo llevaran a un centro y no vivir con él. Tengo miedo a morir antes que él y quiero cuidarle hasta el final. Me da mucha fuerza el amor que le tengo a Dios, la fe. Yo sé que Él llevó la cruz y que siempre está conmigo.

Tengo que estar pendiente de mi marido todo el día. No sólo no puedo salir de casa, sino que no puedo estar tranquila un momento, pues nos puede hacer una avería. Mi hijo, que está casado y tiene tres hijos, vive en Santurce. Sin embargo, duerme aquí y me ayuda lo que puede así como su mujer y sus hijos. Con ellos se me hace más llevadero. En mi familia siempre hemos visto que se ha cuidado muy bien a los enfermos y mayores.

Mis padres tuvieron a una tía enferma, y en casa ella era la primera. Eso no se olvida nunca. Yo tuve a mi suegra, y no por interés, porque no tenía nada. ¡Y con qué cariño la cuidamos!

ISABEL
Bilbao

6.7

ANTE UN HIJO CON ENFERMEDAD GRAVE

Fernando, el segundo de nuestros hijos, era un chaval sano, fuerte y que nunca había tenido la menor molestia de nada. De la noche a la mañana se le presentaron unas fiebres que no le cedían y tuvo que ser ingresado. Cuatro meses y medio en el hospital. Aquello fue un calvario para el chico y para nosotros. Pruebas, análisis, biopsia... El médico nos dijo que lo que tenía era muy grave y que no era posible la intervención. Le preguntamos si era creyente. Al decirnos que sí, le rogamos que pidiera por nuestro hijo, que nosotros lo haríamos por todo el equipo que lo cuidaba... Orando por nuestro hijo nos salían palabras de confianza que siempre nos sostenían.

Nuestro papel fue fundamental. En ningún momento se le ocultó la gravedad de su situación, pero también la esperanza que veía en nosotros se transmitía. La familia tiene que respetar los silencios del enfermo, si éste no quiere hablar; ha de procurar transmitirle la fuerza que él no tiene y la confianza que ha perdido en sí mismo; tiene que aguantar muchos chaparrones de días malos y desánimos, y asumirlos pidiendo fuerzas al Señor; ha de conocer lo que puede hacerle en un momento feliz y ayudarle a hacer más llevadera su enfermedad...

Nuestro hijo regresó a casa con una amarga experiencia, pero con la certeza de que el Señor le había curado, los médicos dijeron que fue un milagro.

TOÑI
Madrid

6.8

NUESTRO HIJO ES UN ENFERMO MENTAL

Para nosotros la enfermedad mental de mi hijo ha sido el golpe más duro que hayamos sufrido nunca: nos ha puesto a prueba nuestro matrimonio, nuestra fe, todo. Una familia modesta, como la nuestra, no dispone de medios para mantener al enfermo en casa (lo que nos gustaría hacer). Por eso, en las temporadas de crisis no tenemos otro remedio que acudir a internamientos en lugares alejados y deprimentes. Lo pasamos mucho peor entonces que cuando tenemos al chico en casa, aunque nos cause problemas. Necesitamos hospitales mejor acondicionados, apoyos económicos que nos permitan paliar el internamiento en la medida de lo posible.

El futuro de mi hijo, cuando ya no nos tenga, es el internamiento de por vida, lo que nos llena de tristeza. La familia es la única que puede evitar la soledad y el aislamiento de estos enfermos a los que nadie quiere. El apoyo que nos hemos prestado como pareja ha sido muy importante, como el apoyo de los cristianos organizados en grupos de base. Ellos no nos han vuelto la espalda. Otros que creíamos amigos sí lo han hecho. Hemos de unirnos para solicitar más y mejor atención para estos enfermos. Las enfermedades vergonzosas no existen. Me ha costado mucho tiempo entenderlo pero al final lo he conseguido. La resignación y serenidad que me proporciona la confianza en Dios no podría explicarla.

MADRE DE UN ENFERMO MENTAL
Madrid

6.9

LA FAMILIA DE UN TOXICÓMANO

La familia es imprescindible en el apoyo al hijo enfermo. Sin ella no creo que sea posible para ningún toxicómano enfrentarse a su enfermedad. Actualmente mi hijo está curándose. Sabemos que es un proceso muy largo y difícil pero siempre que él lo intente estaremos a su lado.

Como consecuencia de la enfermedad de mi hijo, la familia nos hemos unido después de un tiempo de fuerte crisis, en el que los hermanos le volvieron la espalda. Nos ha ayudado mucho nuestra propia unión ante el problema. Que todos nos hayamos implicado en su resolución y nos hayamos apoyado mutuamente. Si disponemos de creencias profundas, éstas ayudan enormemente a seguir en la lucha. Creo que conozco más a mis hijos, que dialogo y estoy más cerca de sus problemas.

Las familias de los toxicómanos necesitan de mucha ayuda que no tienen: suficientes centros de rehabilitación y menos cárceles; apoyo de la clase médica; solidaridad social ante este tipo de enfermo; apoyos económicos en la rehabilitación; solidaridad en la reinserción social y laboral. Es importante que las familias asuman esta enfermedad, a pesar del rechazo general; que no se avergüencen ni lo oculten; que no pierdan fuerzas en culpabilizarse porque las van a necesitar todas para ayudar al hijo.

MADRE DE ENFERMO TOXICÓMANO
Madrid

6.10

LA FAMILIA DE UN MINUSVÁLIDO

Es difícil resumir todas las experiencias positivas y negativas que he vivido con mi hija María Isabel a lo largo de casi 28 años. Tengo cuatro hijos, y ella es la mayor. Al descubrir que mi hija no era como todos... el mundo se me vino encima. Pero... al verla tan cariñosa, tan transparente, tan sencilla, tan indefensa, con un corazón en el que todo el mundo cabe, en el que no hay malicia ni doblez, en el que el pasado no la atormenta, el futuro no la preocupa, no vive nada más que el presente y eso la hace feliz, tú misma vas descubriendo que a su lado encuentras muchos motivos que te hacen sentirte feliz.

Yo, en muchas ocasiones, cuando estoy preocupada, baja de moral y cansada de tanta lucha, intento por todos los medios dejarme invadir de esa paz que tiene ella; no siempre lo consigo, pero no porque ella no la irradie, sino porque yo no la sé recibir.

Cuántas veces les digo a mis hijos: «Cuánto tenemos que aprender de María Isabel: no puede enseñarnos ninguna ciencia, pero sí la forma de pasar por la vida sin hacer daño a nadie, de conformarse con poco, de ser feliz con lo que tiene, que, en definitiva, es lo que importa.

ISIDORA, MADRE DE MINUSVÁLIDA PSÍQUICA

6.11

LA MADRE DE UN ENFERMO DE SIDA

La enfermedad de mi hijo ha sido para nosotros un largo calvario. Es terrible ver a un hijo drogarse, pero más aún si cabe el que sabiendo que su salud ya no aguantaba ni un solo pinchazo más, continuara inyectándose hasta matarse. Yo he tenido medios económicos para proporcionarle médicos y cuidados, pero no he contado con lo más importante: su voluntad de curarse. He pasado mucho tiempo culpabilizándome por su enfermedad hasta que entendí que había hecho todo lo que estaba en mi mano. He acompañado a mi hijo a lo largo de la enfermedad hasta su muerte. Lo he hecho por ser madre, pero antes aún por amor. No lo he compadecido, no he dramatizado. He tratado de mantener una actitud serena que pudiese contrarrestar el estado primero atormentado y más tarde resignado de mi hijo. La enfermedad nos ha puesto a prueba a todos: la familia, los amigos. Muchos me han fallado; otros han estado conmigo y su apoyo ha sido valiosísimo. Ha sido muy difícil, pero ahora sé bien quiénes están conmigo.

MADRE DE UN TOXICÓMANO ENFERMO DE SIDA
Madrid

7. CARTAS DESDE EL DOLOR Y LA ESPERANZA

Miguel Martín Rodrigo

Director de LABOR HOSPITALARIA

Desde mi experiencia de sacerdote en un hospital infantil, he tenido contacto, desde el acompañamiento pastoral, con muchas familias que han perdido a sus seres más entrañables, los niños.

Muchas veces, la mayoría, con la muerte del niño se ha acabado toda relación al margen de un entrañable recuerdo y una oración. Pero otras veces, dada la carga humana que habíamos compartido, y dada la sintonía personal adquirida en ese compartir, nuestra relación ha perdurado. Muchas veces el teléfono, otras el contacto epistolar... otras la visita mutua.

¡Qué hermoso el encuentro cuando hay tanto que compartir! ¡Qué densos los silencios cuando las palabras no sirven sino para distraernos!

Previo la conformidad de los interesados, y manteniendo en el anonimato su identidad, he decidido publicar en el presente número de LABOR HOSPITALARIA, dedicada a la familia del enfermo, un par de estas experiencias.

Experiencias que ofrezco con el mismo pudor que si ofreciese mi diario íntimo, porque, en parte, lo es; pero que ofrezco con el gozo de mostraros la vida y vida en abundancia.

En ambos casos se trata de dos niños fallecidos en su más tierna infancia —entre 1 y 2 años— como consecuencia de leucemia, la primera, y de un tumor de Wilms, la segunda.

Quien ahora se ha ido *a por agua* no ha sido ni el papá ni la mamá, sino la propia Lorena. Y no os quepa la menor duda de que la encontrará. El agua de la vida, la que sacia definitivamente, la que sólo Dios puede dar, es toda para ella. Nos hubiese gustado que hubiera bebido más años nuestra propia agua, y el vino de nuestro amor y el de la amistad. Pero se ha ido y allí nos esperará a todos para recomponer definitivamente la familia de los hijos de Dios.

Descansa en paz, Lorena. Ahora podrás ver a Espinete sin que la enfermera te moleste, podrás corretear sin que nadie tenga que andar tras de ti con el suero en lo alto...

Sólo te pedimos que te acuerdes de quienes aquí dejas, dolidos por tu ausencia pero tranquilizados por no verte sufrir. No te olvides de tus hermanos que generosamente te han prestado la atención casi íntegra de los papás en este tiempo, no te olvides de un hermanito que se ha estado desarrollando tan cerca de ti; es tan pequeño que necesita de una moza como tú...

No te olvides de tantos otros niños que como tú siguen pasando sus vacaciones en el hospital, sin que les dejemos ver tranquilamente a Espinete, ni ir a la playa, ni comer las golosinas que les gustan. No te olvides tampoco de sus papás que, como los tuyos, también andan hechos un lío dándole vuelta a la cabeza, buscando desesperadamente soluciones, luchando en el vacío con la implacable realidad. No te olvides de cuantos trabajamos en estos sitios y que, en contra de nuestra voluntad, os tenemos que molestar tantas veces; haz lo que puedas para evitar que se nos endurezca el corazón tanto como para no sonreír ante tu taconeo con tus zapatos de gitana o preocuparnos ante tu dolor.

Alejandro, deja descansar la cabeza, no busques más razones para una realidad que no las admite. Asume el fracaso, intégralo en tu persona y... serás más hombre. En todo caso, consuélate: a Dios le mataron a su propio Hijo. Éste es mi Dios. ¿Verdad que no lo entiendes? Yo tampoco, por eso creo en él. Y por ser tan *inútil* lo he hecho el sentido de mi vida.

Inés: duro el *impasse* en el que te deja tu Lorena. Como una estación de tren cualquiera has de despedir a la que se va, y has de preparar el cuarto del que llega. Y todo ello en muy poco tiempo. Sé que tienes calidad humana para hacerlo con dignidad. Que el dolor del uno no empañe la alegría del que viene, ni el gozo de éste te impida despedir dignamente a quien se va. Y todo esto haciendo verdadera ingeniería con vuestros sentimientos para que los que quedan asuman todo este proceso con madurez. Ellos os necesitan más que nunca.

*

Amigos:

Por la estrecha relación que nos ha unido en todo el proceso de Lorena, tenía un especial interés en acompañaros en su despedida. No ha podido ser. Estad seguros que estoy, aunque en otras tierras, muy cerca de vosotros.

Sabéis que contáis con mi amistad más sincera. Pase lo que pase, esté donde esté, siempre encontraréis en mí a un amigo.

Un fuerte abrazo.

MIGUEL MARTÍN

Apreciado Miguel:

Gracias por tu carta. Tanto Inés como yo la hemos leído y releído y te aseguro que nos ha llegado muy hondo. Era muy necesario que alguien próximo a Lorena y a su sufrimiento escribiera unas líneas y nadie mejor que tú.

Asumo totalmente la responsabilidad y fracaso como padre que buscó una solución para su hija, y con ello no sé, ni me importa, ser más o menos hombre. Pero lo intenté *casi todo*: la medicina que le daban en el hospital y otras, oraciones, parapsicología y un largo etcétera que no vale la pena detallar. Hasta última hora —y tú lo sabes— esperé el milagro. Un milagro que no se produjo. «Dios se perdió en un hospital» y no encontró la 954. ¡Qué lástima! ¡Con la falta que nos hacía que apareciese por allí! Pero, ya se sabe, hay muchos niños y debe estar muy ocupado; además la nuestra era la última habitación de un largo pasillo. ¡Pobre Lorena, merecías el milagro!

Sigo dándole vueltas a la cabeza. Debe ser otro de mis defectos. Intento encontrar una justificación a su vida, dolor y muerte. Su mensaje, si lo hay. Otras religiones o creencias abogan por la reencarnación como una forma justa de perfeccionamiento a través de varias vidas y disponiendo de las mismas oportunidades. No sé, todo lo veo confuso, pero mi instinto me dice que debe existir una explicación a todo ello; de lo contrario la existencia sería, por lo menos, incomprensible.

Tú, de alguna manera, crees amar esta incomprensión o misterio hasta el punto de haberle dado sentido a la vida. A ti te mueve la fe que no atiende a razones: a quien le toca, le toca. Yo, hoy por hoy, necesito de algo más. Necesito saber, o por lo menos creer fehacientemente, que mi hijita no ha sido en vano, que ha existido para algo y no como un capricho de la naturaleza o de quien sea. Y sobre todo, que nos ha dejado algo, además de recuerdos. ¿El qué? Lo ignoro. Ésta es mi búsqueda que también puede terminar en fracaso, pero debo —debemos con Inés— intentarlo.

Agradezco de nuevo tu cariño para con la niña. Éstas son cosas que no se olvidan. También te ruego hagas extensivo nuestro agradecimiento a todas aquellas personas que en el hospital han cuidado y querido a Lorena. Empezando por el Dr. A, el Dr. B, la hermana C, las enfermeras —las de día y las de noche—, personal de limpieza, etc. A todas ellas, nuestro más sincero agradecimiento.

Un fuerte abrazo

ALEJANDRO

*

Apreciada Montse:

Permíteme que, con respeto casi sagrado, viole tu espacio de soledad y dolor en el que os supongo respirando en estos momentos.

Sólo pretendo manifestaros mi solidaridad con todos vosotros. No estáis solos, aunque sin duda alguna, sois quienes

asumis el protagonismo de esta historia, una vez ausente su estrella principal.

Sabíamos que la sentencia estaba dictada, pero no pensé nunca que su ejecución fuese tan rápida. De todas formas, la última vez que os vi en el hospital con Elena —creo que subíais de hacerle unos análisis—, sospeché que el fin no tardaría demasiado. Tu cara humedecida de madre te delataba.

Fue en ese momento cuando una Elena encantadora, con un gorrito azul en la cabeza, me dio su último beso. No costó éste tantos sudores como otros que anteriormente le había solicitado; fue fácil, a la primera. Tal vez quería despedirse.

Ya se ha ido. Y os deja un inmenso vacío que nada ni nadie podrá llenar. Os había llenado plenamente de ilusión —«¡con qué gozo paseábamos con ella sin encontrar niño alguno que fuese tan guapo!»—; había llenado vuestro matrimonio que, tal vez ya un poco maduros, os habíais encontrado con un regalo tan bonito; había llenado vuestra familia —«¡qué desconuelo llevaba el hermano cuando abandonaba el templo!»—.

Y, especialmente, te había llenado a ti, Montse. Sólo quería estar contigo, comer contigo, salir contigo... ¡Si hasta te criticaban los tuyos porque parecía que se la habías secuestrado!

A ella le dedicaste todo tu tiempo, todos tus días y... noches, a ella te dedicaste toda tú, en cuerpo y alma.

¿Sabrás vivir ahora sin ella? ¿Podrás recobrar de nuevo tu papel de madre que acoge, acaricia, besa y sufre a los suyos, cuando ella falta? ¿Será posible volver a dar vida cuando parece que la vida ha perdido todo su sentido?

Estoy convencido que sí. Sé que tienes —tenéis— calidad humana y cristiana para recomponer un *puzzle* en el que falta una pieza tan importante. Sin olvidar nada —¿acaso podríais hacerlo?—, pero asumiéndolo y amasándolo con la harina del dolor y la levadura del amor.

No descuidéis vuestra fe. Ella, ahora más que nunca, puede y debe ayudaros a descubrir la realidad con otra perspectiva: más profunda, más madura y más serena. Una vida en la que todos somos unos *señores narices*, pero que se llena de sentido cuando, tras tantos horizontes contradictorios, aparece el horizonte de Dios. De un Dios, a su vez, que no se deja manipular, que no se deja hipnotizar por nuestros planteamientos, que se nos escapa de nuestros esquemas mentales, pero al que se le pilla fácilmente cuando le abrimos de par en par nuestro corazón.

Nada más. Sé que Ernesto tuvo especial interés en comunicarme la noticia. Os lo agradezco, pues me resulta un fiel indicador de que me queréis.

Yo también os quiero. Por eso no podía menos que acompañar a Elena y a vosotros en su despedida. No me visteis pues estaba, junto con Pilar y Alberto, en el coro del templo. Yo sí que os vi y me sentí muy cerca de vosotros.

Contad con este pobre cura-diablo de San Juan de Dios para lo que os plazca, incluso para anotarlo en vuestra lista de amigos.

Yo contaré con vosotros aun cuando no esperéis que os agobie, ya que es mi estilo respetar profundamente la intimidad de mis amigos. Y contaré de forma especial con Elena, quien desde el pasado jueves ha pasado a engrosar la lista de *santos inocentes* que, desde arriba, me tramitan cuantos asuntos pendientes tengo con Él.

Que la paz del Señor esté con todos vosotros.

Un fuerte abrazo

MIGUEL MARTÍN RODRIGO



«Procuero relacionarme con mucha gente, pero me encuentro muy solo»

Apreciado Miguel:

Ante todo gracias por tus cartas. No puedes imaginar las veces que las leo tratando de que su mensaje penetre profundamente dentro de mí.

Perder un hijo es también morir un poco. Algo de mi ser se ha ido para siempre. Quizás nunca volveré a ser la misma. Estaba más serena los primeros días de perderla que hoy. La encuentro a faltar muchísimo. Incluso ha llegado a afectar nuestras relaciones de pareja.

Hace tiempo que quería escribirte, pero soy consciente de que tienes mucho trabajo y no quería darte el plumazo. Aún resuenan en mis oídos tus palabras del mes de enero. «Las primeras Navidades que paséis sin Elena y seáis capaces de celebrar la Navidad con alegría y generosidad como antes, yo me sacaré el sombrero y diré: chapó, ya sois cristianos» ¿Recuerdas Miguel? Fueron éstas más o menos tus palabras. Aquí tenemos a la puerta esta nueva Navidad y no sé si podré estar a la altura.

Procuero relacionarme con mucha gente, pero me encuentro muy sola; pocas personas comprenden mi estado de ánimo. Estoy buscando trabajo fuera del hogar. Soy consciente

de que no puedo amargar a mi familia; Elena seguro que no lo querría.

Sé que en tu familia también has sufrido en propia carne el dolor de la muerte de un ser querido, pero quizás me falte algo muy preciado que tú tienes: esta fe tan firme en la resurrección. Siempre había creído tener fe, pero he descubierto que es mucho más fácil tenerla cuando el que muere es el hijo del vecino.

Necesito creer que un día volveremos a encontrarnos para siempre. Reza por mí, ya sé que lo haces. Gracias por acordarte de nosotros. En casa hablamos a menudo de ti; como tú dices; fue una amistad corta pero ciertamente será duradera.

Feliz Navidad Miguel. Un abrazo

MONTSE

Apreciada Montse:

Recibí, en su momento, tu carta. Una bella comunicación que indica bien a las claras tu estado de ánimo dentro del proceso de duelo que significa la pérdida de Elena.

No sé si habrás pasado medianamente en paz —ya no digo feliz— las Navidades. Mucho me temo que el vacío de la pequeña haya sido considerablemente aumentado en estas fechas tan significativas. Mi cuñada, María Rosa, ha sentido como nunca la falta de mi hermano, a pesar de que hemos intentado estar muy cercanos a ella en todo momento. ¡Qué dura es, muchas veces, la vida!

Si siempre creí en ti como una gran mujer, tu carta me reafirma mucho más en esa creencia, que ya no es tal, sino certeza. Y como gran mujer que eres, sigo confiando en ti. No faltarán baches y lagunas, pero ahí habrá siempre una mujer capaz de analizarse con la objetividad que tú haces, y, consecuentemente, siempre habrá una mujer capaz de recuperar fuerzas, de uno u otro sitio, para salir del paso. Y para vivir y... dar vida, que no en balde tienes otras preciosidades de criaturas que te necesitan cuando se están abriendo a la vida en toda su belleza y, al mismo tiempo, crudeza.

Tal vez Elena te devolvía al rol precioso de mamá de bebé, a la que podías apoyar sobre tu pecho, y jugar con ella, y sonreír cada mañana con los nuevos adelantos de su lenguaje, de su raciocinio... Y su marcha te ha enfrentado de nuevo con tu rol de madre de adolescentes a quienes ya les cuesta más apoyar su cabeza sobre tu pecho, a quienes ya pocas gracias les queda por aprender.

Ocurrido lo ocurrido, todo el mundo ha de volver a lo suyo. Tu esposo, a su duro bregar desde el áspero mundo de la gestión, tus hijos han de abrirse caminos en la vida estudiantil, profesional, de amistad... están empezando a vivir. Y tú te quedas sola, precisamente tú que eras quien más habías invertido en Elena. Ella llenaba tu casa por las mañanas y daba sentido a tu presencia. ¡Ahora, qué grande se hace sin ella!

Montse, yo sé que tú tienes tanta fe como yo en la resurrección de Jesús de la que está participando plenamente la pequeña, y mi hermano, y mi padre, y todos los que después de darnos vida han sido convocados a la *vida*. De eso no me cabe la menor duda, aunque tú la manifiestes.

Tal vez estés ahora demasiado metida en la muerte, tal vez te falte permanecer un tiempo, como Él, en el silencio del sepulcro, pero yo veo en ti horizontes de vida, horizontes de resurrección.

Sigo rezando por vosotros —¡cómo no!— y espero que vosotros lo hagáis por este pobre curilla que, al igual que con vosotros, intenta estar cercano a otras personas que viven parecidas circunstancias.

Un fuerte abrazo.

MIGUEL MARTÍN

Querido Miguel:

Gracias por contestar a mi triste felicitación de Navidad.

Me dices en tu carta si por lo menos he pasado las fiestas en paz. No sé qué decirte. Han sido las primeras Navidades desde que tengo conciencia, que al recibir a Jesús en la misa del gallo, no he sentido nada. Recuerdo aquel cosquilleo, aquella ilusión... aquella fe en una palabra. ¿Dónde queda todo esto?

Antes de Elena, fueron mis padres, después un hermano con 45 años, después el otro hermano que me quedaba con 54 años y, sin embargo, continué teniendo fe. ¿Por qué ahora que es cuando más la necesito, he quedado así de vacía, de seca, de ausente? Hace dos domingos que no vamos a misa. ¿Por qué? No siento nada. No soy de las que voy en plan de espectador. (Ernesto no dice nada, pero está como yo).

¡Fiestas! ¡Qué palabra! De cara a los demás he procurado disimular. Ya puedes imaginarte qué dolorosas han sido para mí. Dicen que la cara es el reflejo del alma. No creo que sea del todo cierto. He cuidado de mi persona más que antes. He adornado la casa con ambiente navideño. He invitado a la familia como ya es tradicional en mi casa desde que nos casamos, unos en Navidad, otros la noche vieja, Reyes, etc. Es el año que más gente se ha juntado en nuestra mesa. Pero el vacío de Elena es tan enorme que nada tiene sentido. No puedo más de fingir, de tragar lágrimas, de sonreír cuando todo mi ser es dolor. No puedes imaginarte cómo la encuentro a faltar. Nadie ni nada podrá llenar su ausencia.

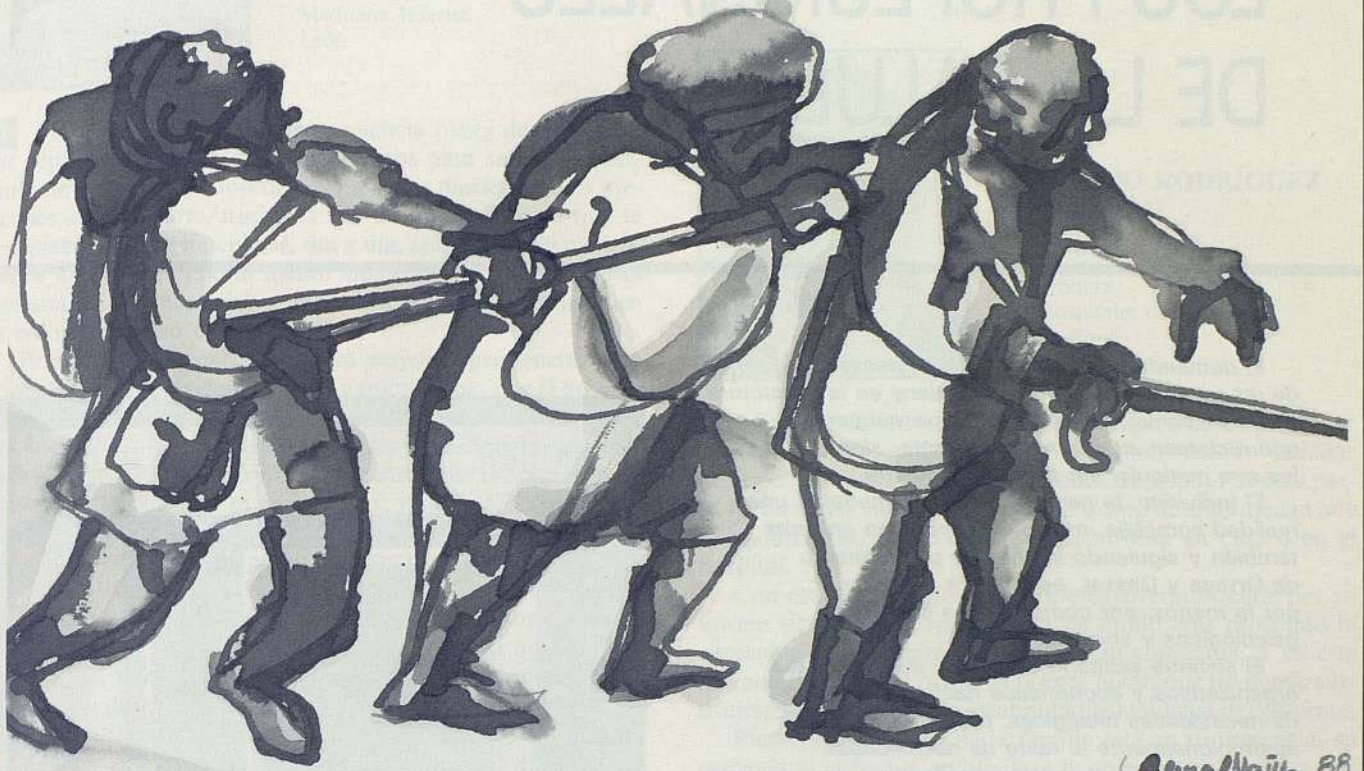
Los cuatro hijos mayores empiezan a volar fuera del nido. Como es natural en estas edades, son tremendamente egoístas (yo también debí serlo). Pero hoy me duele muchísimo. Ernesto tiene mucho trabajo y la suerte de que disfruta con su profesión.

Ya ves que en esta lotería, como tú ya has adivinado, soy la que tiene los peores números. Quizá hay un rayo de esperanza. Tal vez los Magos me han traído un regalo que podría ser de utilidad. Me han ofrecido un trabajo de despacho por las tardes. De soltera había trabajado en las oficinas de... (Qué lejos queda aquello). De momento he aceptado, voy a prueba. Tendré que reciclarme, pero esto me obligará a tener la mente ocupada. Cuando tengo problemas digo «Elena, ayúdame» y te aseguro que funciona.

Miguel, si no es abusar te pediría que cuando te sobre un poco de tu precioso tiempo, me escribas. Es maravilloso poder contar con un amigo de verdad.

Un abrazo.

MONTSE



Genalvarez 88

**“ Alguien ha de marcar
el camino.
Alguien ha de empujar.
Sólo unidos
se puede llegar a puerto. ”**

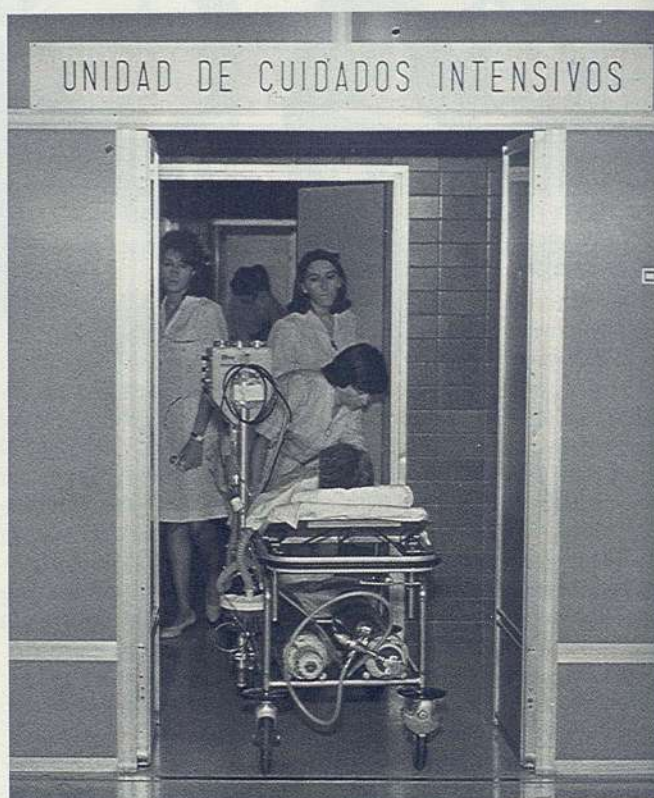
8. HABLAN LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

El demandante de asistencia, el necesitado de un servicio, como individuo, tiene en la estructura de su personalidad, no sólo los necesitados que reclaman su demanda concreta, sino todos los que cualquier ser humano presenta.

El individuo, la persona, el ser humano es una realidad compleja, múltiple. La persona enferma también y siguiendo la línea de pensamiento de Ortega y Gasset, es un ente formado, por lo menos, por componentes biológicos, psicológicos y sociales.

El sistema sanitario encamina sus esfuerzos organizativos y económicos hacia la cobertura de necesidades biológicas, olvidando institucionalmente el resto de necesidades de la persona, de la persona enferma. LABOR HOSPITALARIA entiende que la oferta que desde el sistema sanitario se debe potenciar es la de brindar una satisfacción a una más amplia gama de necesidades. Quizás, una de las necesidades más evidentes es el potenciar y promover el trato favorecedor de la familia del enfermo. Es por ello, que brinda a sus lectores la opinión de distintos profesionales sanitarios —de varios centros— sobre el tema de la familia del enfermo.

No se pretende dar con el cuestionario motivados de las opiniones, una visión estadística formal; sólo la opinión desde sus vivencias, de una manera seleccionada de profesionales sanitarios.



«Adiós, hijo. Aquí te esperamos...»

- 1** ¿Cuál cree usted que es el papel que debe desempeñar la familia del enfermo?
- 2** ¿Favorece la institución sanitaria (hospital, ambulatorio, centro de salud) el desarrollo de ese papel?
Dificultades que existen (desde la propia familia, desde la institución sanitaria, desde el propio profesional)



**CARLOS FERNANDO
MARTÍNEZ RAMOS**

Médico

Medicina Interna
León

1 Ha de ayudarle a tomar conciencia plena de que es un ser dependiente y que necesita de otros para sanar. Descargarle de la preocupación de su quehacer diario («no te preocupes, tú a curarte, nosotros nos arreglamos hasta que te recuperes»). Debe inocularle, día a día, sobredosis de paciencia (a mí no me cabe la menor duda que todo enfermo la necesita en abundancia) y mostrarle la cara optimista en la evolución de su enfermedad.

Prestarle mayor entrega por su mayor dependencia, para solventarle las necesidades físicas y psicológicas que él no puede resolver por su enfermedad. Si precisa ingreso hospitalario: ayudarle a integrarse en un medio desconocido que abre ante él interrogantes llenos de inquietud y que le pone en contacto con el dolor y la muerte ajenas; y ser cordón umbilical con su hogar y su vida normal (aunque esté hospitalizado, su sitio está esperándole para que todo sea como antes; así se evitan desajustes en su futura re inserción).

Ayudarles a afrontar situaciones críticas —dolor, intervenciones, muerte— siendo auténticos soportes, ya que en ellas es donde él más necesita el apoyo de los seres queridos.

En caso de minusvalía o secuela, integrarle después será más costoso; por ello ha de ayudarle a recuperarla si es posible y a admitirla si no lo es, adecuándolo psíquica y físicamente a la nueva situación. Debe traducirle y, en su caso, filtrarle la evolución y pronóstico de su enfermedad, pues le conocen más que el personal sanitario.

Necesita una familia cohesionada (una familia con fisuras es catastrófica para apoyarse).

2 Básicamente y en general no, debido a la deshumanización social existente, que conlleva una deshumanización sanitaria también y que sólo parcialmente está motivada por la masificación.

No se ha tomado conciencia suficiente del problema familiar que supone la existencia de un miembro enfermo (¡aunque todos los hemos tenido!). En todo caso lo valoramos como un problema un tanto secundario, en esta época de avances técnicos sofisticados, que hacen reducir al enfermo a un organismo con algunos engranajes determinados. Los niveles culturales bajos no son tenidos en cuenta a la hora de procesos como la información del médico a la familia (lenguaje técnico excesivo) y la idiosincrasia de cada grupo social tampoco (hay personas que prefieren estar al lado del ser querido aunque no pueda dormir, incluso si el enfermo no tiene peligro inminente).

La generalización —sea lo difícil que se quiera evitarla— conlleva estos desajustes e incomprensiones.

Muchas veces sólo se ve a la familia como un incordio. No se valora la ansiedad que soporta frente a la evolución de su familiar enfermo (si tiene una enfermedad grave, si puede mo-

rir, si será crónica...). Los medios rurales alejados dificultan la imprescindible relación con el personal sanitario.

Para subsanar todo esto sería necesario que cada miembro de la institución hospitalaria tomara conciencia personal de estos problemas. El realizar unas funciones concretas porque lo exige una ley y unos derechos del enfermo es «pan para hoy y hambre para mañana».

Quizás aquí esté nuestro campo de acción.



**ANTONIO RODRÍGUEZ
GONZÁLEZ**

Sacerdote

Parroquia
L'Hospitalet de Llobregat
(Barcelona)

1 En la situación de enfermedad el papel a desempeñar por la familia viene enmarcado por la misma relación familiar de la persona enferma en sus períodos de salud. Por otra parte, ha de variar enormemente según el tipo de enfermedad que se padezca, así como que el enfermo esté en casa o en el hospital.

Con estas salvedades, diría que el enfermo tiende por su misma situación a experimentar de modo más profundo la necesidad de los demás, su apoyo y su compañía. Y en este momento la familia ocupa el primer lugar, que no puede sustituirse sin perjudicar la estabilidad psicológica del enfermo.

Pienso que el papel de la familia está en su presencia, su cercanía al enfermo, en aliviarle su soledad, en facilitar que se sienta ocupando el lugar que le corresponde, en hacerle sentir alguien teniendo a quien querer y quien le quiera. La persona enferma, sin apoyo familiar, está doblemente enferma (situación agravada en la tercera edad); y, si la enfermedad no es crónica, se hace mucho más difícil su recuperación, y, si es crónica, más insoportable el peso de esa situación duradera.

Añadiría que entiendo por familia las personas que desempeñan este rol para el enfermo, prescindiendo de las situaciones legales concretas.

2 No conozco en profundidad la estructura sanitaria a nivel legal, por ello hablo desde mi experiencia de usuario con enfermedades normales y como visitador frecuente de enfermos en diversos centros hospitalarios.

Dentro de la diversidad de centros, creo que hay una mayor sensibilización acerca de la humanización del trato con el enfermo y de la importancia del papel de la familia, dándose incluso el caso de situaciones más gratificantes en el ambiente hospitalario que en el familiar, consecuencia del deterioro actual de la convivencia familiar. Conozco casos en que algunos centros, y en enfermedades graves, han sido de gran apoyo para la familia del enfermo sirviéndoles de orientación en su mismo seguimiento de la enfermedad.

Con todo, muchas veces el hospital todavía sirve de aislamiento entre la familia y el enfermo, sin tener en cuenta los problemas y situaciones difíciles que la misma familia ha

de soportar a consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros.

Mi experiencia es que, sin entrar en las estructuras hospitalarias, la sensibilidad y trato de los profesionales sanitarios son las que inclinan la balanza para favorecer o dificultar el papel positivo de la familia. De ahí la vital importancia de que los profesionales sanitarios tengan no sólo una buena preparación técnica, sino sean verdaderos expertos en humanidad. Si esto se complementase con una buena educación para la salud (y para la situación de enfermedad) de la sociedad, sería una buena ayuda para asumir sin traumas y con madurez, tanto el enfermo como la familia, la casi segura situación de enfermedad de cualquiera de sus miembros.



**CRISTÓBAL ESCOTA
LOSTRES**

Director de Enfermería
Hospital Materno-Infantil
Málaga

1 Vivir como enfermo en un hospital representa una ruptura grave en la vida. Ante esta realidad la familia va a representar el enlace o puente entre la realidad en la que vive el paciente y los factores sociales que inciden sobre dicha realidad. Es un auténtico baluarte la presencia de la familia en el hospital en varios aspectos:

- Forma parte dentro del grupo interdisciplinario que se encarga de la enfermedad del usuario, y por tanto su rol a desempeñar es múltiple; es, como decía antes, puente y portavoz entre los profesionales de la salud y su familiar. Esta relación por muy buena que sea entre enfermero/paciente es obvio que nunca podrá ser como familiar/enfermo —en condiciones normales—.
- Va a formar parte de la reinserción del enfermo una vez dado de alta hospitalaria, en la sociedad. La enseñanza que haya tenido en el hospital la podrá poner en práctica en su casa.
- Si el enfermo no puede reinsertarse en la sociedad por enfermedad mortal, le acompañará en sus últimos días, vivirá las experiencias-deseos entre el enfermo y la familia.
- Por último, la familia del enfermo en el hospital aporta una visión humana positiva e incluso transforma esta experiencia en un momento importante para el futuro del enfermo.

2 Lo analizamos desde un triple sentido:

Dificultades desde la propia familia. Antes aducíamos la importancia positiva de la familia, no obstante la misma familia representa a veces un obstáculo en la no integración del binomio paciente/familia, unas veces por ser miembro de una sociedad donde predominan unas costumbres anacrónicas donde todo enfermo debe ser visitado por *todos* los miembros familiares independientemente de la gravedad o situaciones especiales, otras por la no aceptación o cumpli-

miento de las normas internas del hospital. Y, a veces, la desinformación sanitaria hace que la actitud del familiar no sea lo correcta que debería ser.

Desde la institución hospitalaria. La estructura hospitalaria hace que no se pueda disponer de las habitaciones individuales que debería haber, así como los correspondientes habitáculos que hicieran de un hospital acogedor para la propia familia y no dependiera de *su casa* y de esta forma pudiera compartir la *vida hospitalaria* con las necesidades biológicas higiénicas y de ocio en compañía de su familiar enfermo.

Obviamente esta realidad no es de fácil solución, pues los hospitales mastodónticos, que son los más en nuestro país, todavía se encuentra muy lejos de lo ideal. Además los hospitales harían un gran favor con simplemente presentar una *fachada* adecuada para que todo fuera más acogedor en la línea que decíamos.

Desde el propio profesional. En este apartado, y como profesional de la enfermería, la realidad me dice —salvo muy raros casos— que la labor de los profesionales de la enfermería es excepcional; son —somos— los auténticos sustitutos de la familia, por algo nos encontramos las 24 horas del día a la cabecera del enfermo.

La labor del personal a veces es obstruida por los propios familiares inmiscuyéndose en temas profesionales y que nada dicen en pro del enfermo. No obstante, binomio personal profesional/familiares son un buen apoyo para el enfermo siempre y cuando los familiares respeten las normativas de la institución y su labor no sea la de entrometerse en temas profesionales.



**CARMEN SARABIA
CLEMENTE**

Enfermera
Unidad Cuidados Intensivos
Madrid

1 El papel que creo debe desempeñar la familia del enfermo es el mismo que debería tener con el individuo sano. Es decir, el sentido de la familia es el de crear y mantener un ambiente cálido donde la persona crezca en todos los aspectos: física, emocional y espiritualmente, que sea un puerto abrigado en las tormentas pero también un estímulo continuo hacia el mundo y la sociedad. Cuando uno de los miembros está enfermo, la familia debería hacer frente común para con su ánimo y compañía, y suficiente conocimiento de la enfermedad, minimizar en lo posible el dolor y la soledad del paciente, intentando admitir la enfermedad como una más de las cargas humanas, y ayudando a superar la depresión y el desánimo que produce. La familia debería ser el reducto amoroso y estimulante donde el enfermo encuentre fuerzas para admitir su enfermedad y deseos de superarla.

2 No, no lo favorece. Hay una barrera de miedo, desinformación, hostilidad y dependencia que es muy difícil de saltar para la familia en un centro hospitalario.

Y desde el profesional, muchas veces se ve a la familia como un intruso dentro de la relación (aunque ésta sea precaria) enfermo-sanitario. Es cierto que, en ocasiones, las familias se comportan torpemente en un intento desafortunado de proteger más al enfermo, pero otras veces recurrimos a ellas buscando su ayuda imprescindible. Creo que si se diera una mayor información, la familia colaboraría de forma más terapéutica con los profesionales en la mejoría de su enfermo.



**VICENÇ MARTÍNEZ
IBÀÑEZ**

Médico

Adjunto de Cirugía Pediátrica,
Neonatología y Oncología.
Responsable de la Unidad
de Trasplantes Hepáticos Infantiles
Barcelona

1 La enfermedad convierte al hombre en un ser especial. Le hace reflexionar sobre su pasado y su presente y en más raras ocasiones sobre su futuro.

Esta regresión al pasado y la actualización de su vida en el presente, le hace unirse con más fuerza a aquellos seres queridos en los que tiene confianza y estima, que generalmente es la familia.

Pero la familia, además de fortalecer el ánimo del enfermo, tiene otras influencias en el paciente. Representa para él la esperanza en la curación, la relación del enfermo con el mundo sano y le da confianza, en los momentos críticos, para tomar decisiones o consultarlas y decidir las conjuntamente.

En el paciente pediátrico la importancia de la familia es mayor, no en cualidad sino en cantidad.

En el paciente infantil toda su confianza está depositada en los más conocidos, en la familia, y en consecuencia se siente respaldado por ella y le estimula para la recuperación. En estos casos, las decisiones están en manos de los padres.

En ambos ejemplos, pues, la familia tiene una relación muy estrecha con el enfermo y como médicos lo debemos valorar en todo su significado. La relación médico-enfermo-familia es fundamental para un satisfactorio y sobre todo completo tratamiento del paciente.

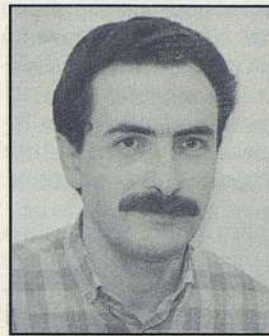
2 Las dificultades que existen en nuestras instituciones sanitarias son más o menos importantes, dependiendo de la organización a la que pertenezca el hospital.

No obstante, y debido a la estructura general sanitaria de nuestro país, las dificultades para tener una correcta relación con el paciente son importantes para los profesionales de la salud y sobre todo para los médicos, que no estamos excluidos de una gran parte de responsabilidad en este tema.

La calidad de la sanidad pasa ineludiblemente por la relación enfermo-familia-médico y todo ello depende fundamentalmente del médico, ya sea de una forma directa o indirecta.

Esta relación debe ser personal y para ello los hospitales necesitan fundamentalmente de espacio y también de organización. En definitiva se trata de que el médico tenga interés en contactar con la familia, en espacio adecuado, con el tiempo suficiente y comodidad que haga de esta comunicación un

gesto gratificante. Y si no se logra, se debe forzar a que esta relación que es básica y fundamental para un servicio con calidad, se lleve a cabo.



JAVIER ZARAGOZA

Médico

Medicina Primaria
Barcelona

1 La aparición de una enfermedad grave o de evolución larga en una persona comporta una alteración más o menos importante en el seno de una familia.

Por una parte, la persona enferma es un ser debilitado desde el punto de vista orgánico, psicológico y sociológico. Orgánicamente, por las causas y las consecuencias de la propia enfermedad, que alterará una o varias de sus funciones; sociológicamente por la incapacidad o dificultad de relación con la sociedad que estas alteraciones comportan; y psicológicamente, por la repercusión anímica que conlleva el saberse y sentirse con un estado de bienestar más o menos precario.

Por otra parte, a partir de tener un enfermo en casa, seguramente cambiarán una serie de circunstancias en la vida familiar: alguien tendrá que cuidar más directamente del enfermo, y tendrá que modificar su ritmo de trabajo; habrá que reorganizarse las tareas de casa; quizá no se podrá ir a cenar o de excursión con unos amigos; o incluso será necesario cambiar la organización física de la casa para dar cabida a un abuelo que ya no puede vivir solo en su domicilio. Todo ello conlleva, pues, un importante trastorno, en parte debido a que la sociedad, las familias no tienen asumido el hecho de que la enfermedad puede entrar a formar parte de nuestras vidas en cualquier momento.

Ante estas circunstancias, se pone de manifiesto una serie de valores de la familia y de la persona que hasta estos momentos pueden haber estado latentes: amor mutuo, solidaridad, disponibilidad, servicio, entrega, entereza, etc.

El enfermo es una persona debilitada pero que percibe perfectamente hasta qué punto su estado altera la vida de la familia. Así pues, será importante que la familia demuestre al enfermo que todo el trabajo que ocasiona se hace con amor, con alegría, con ganas de servir... para no incidir negativamente en el estado anímico del enfermo. Es más, la familia tiene que ayudar al enfermo comunicándole ganas de vivir, ganas de luchar para vencer la enfermedad. Si el enfermo encuentra en la actuación del médico la esperanza de su curación, ha de encontrar en la familia la fuerza suficiente para mantener esta esperanza. Un enfermo en un ambiente así se sentirá cuidado, protegido, acompañado, querido, y ello hará más soportable su enfermedad.

Yo diría que éste es el gran papel que la familia tiene ante el enfermo, sin olvidar la función que adquiere como auxiliar del médico. A diario me encuentro dando instrucciones de cómo dar la medicación a un paciente. A menudo he de instruir a algún familiar de cómo ha de hacerse una cura o cam-

biar un vendaje; de qué cuidados ha de tener para evitar ulceraciones en un enfermo largo tiempo encamado, o qué tipo de alimentos conviene que ingiera o no.

Este papel de colaboración con el médico es muy importante para luchar juntos contra la enfermedad. Un paciente al que no se le administra correctamente la medicación, o con deficiente higiene, o que no se le nutre o hidrata bien, es un paciente en el que la actuación médica tiene muchas posibilidades de fracasar.

Todo esto requiere tiempo. Tiempo para explicar a la familia la enfermedad y sus circunstancias; tiempo para instruir a unas personas no versadas en el trabajo de cuidar enfermos.

2 La estructura de la sanidad pública, sobre todo a nivel de la asistencia primaria, no favorece de ninguna manera esta comunicación del médico con el enfermo y su familia. La masificación de las consultas, el poco tiempo hábil para atender a cada uno de los enfermos, los continuos cambios de médico, etc., hacen que el enfermo y su familia no tengan la confianza suficiente con su médico, lo cual puede incidir negativamente en la evolución de la enfermedad.



MARÍA DOLORES AZÚA BERRA

Asistente Social

Unidad de Geriátria
de Hospital Psiquiátrico y C.A.P.
Sant Boi de Llobregat
(Barcelona)

1 La familia es el grupo primario en la vida del individuo, en cuya dinámica de relación se forman conceptos y actitudes que tienen que ver con «ajustes sociales y emocionales». Según Minuchin «una familia que funcione efectivamente, es un sistema abierto, en transformación, que mantiene lazos con lo extrafamiliar, posee capacidad para el desarrollo y tiene una estructura organizativa...»

Cuando una familia tiene a uno de sus miembros hospitalizado, de alguna manera se puede decir que está en situación de crisis. El D.S.M. III sitúa la enfermedad grave (se puede usar el equivalente de hospitalización) de un miembro de la familia, como nivel cinco, intenso, dentro del eje IV, «intensidad de stress psico-social». Esto quiere decir que en esta etapa de crisis le costará más seguir su correcto funcionamiento y que éste sea efectivo.

El que la familia pueda seguir cumpliendo sus funciones, dependerá de qué tipo de problema clínico enfrenta. Es muy diferente que sea una enfermedad

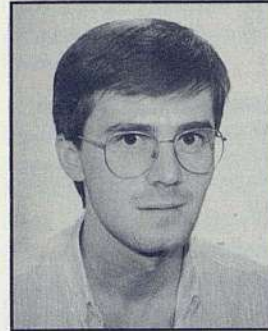
- 1.º No grave a una situación con riesgo de muerte.
- 2.º También qué miembro de la familia es el enfermo (hijo, padre, etc.).
- 3.º El factor tiempo, si es proceso que lleva un tiempo de evolución, o por el contrario se trata de una urgencia.

Otro factor a tener en cuenta es que la familia estuviera en una situación de *normalidad* antes de la aparición del pro-

blema clínico, porque estaría en una posición más ventajosa para poder contener toda la problemática derivada de la enfermedad.

2 En relación a que si la estructura hospitalaria favorece el funcionamiento familiar en relación al paciente, dependerá en gran manera de que esta estructura contextualice el problema clínico, lo mismo en su dimensión individual que en los aspectos familiares, sociales, jurídicos, etc.

NOTA: Salvador Minuchin Familias y Terapia Familiar.



JOAQUIM ERRA I MAS
Diplomado de Enfermería

Supervisor de Área de Urgencias
Barcelona

1 La familia forma parte de uno de los elementos más implicados y fáciles de detectar en el entorno del enfermo.

Desde hace ya años, se ha profundizado, sobre todo a nivel conceptual, sobre la importancia y necesidad de atender al enfermo considerando algo más que su patología, y en ello la familia quedaría totalmente implicada.

Señalaré algunos aspectos que considero más destacables respecto a la familia del enfermo, dentro de un enfoque asistencial globalizador.

En primer lugar, la familia debería desempeñar una estrecha colaboración en el proceso anamnético y de diagnóstico. Rara vez el enfermo acude solo, en otras ocasiones existen dificultades evidentes para expresarse por sí mismo o bien su vivencia de enfermedad le aleja de una mínima y necesaria objetividad. En alteraciones psicósomáticas, procesos infecciosos, de malnutrición... la aportación familiar delata pistas fundamentales tanto para la etiología como para el tratamiento. Es difícil en poco espacio abarcar todo, pero pensemos por ejemplo la incidencia de ello en el campo de la pediatría y de forma distinta en el de la psiquiatría.

Otra misión primordial la centraría en la labor de apoyo y acompañamiento que debe realizar. Por un lado, la enfermedad afecta no sólo al individuo, sus consecuencias repercuten en los que conviven con el enfermo, por otro lado en situaciones *significativas* como puede ser durante una enfermedad, los sentimientos y vivencias propias de soledad, inseguridad, aislamiento... deberán soslayarse a partir de una buena coordinación y participación entre terapeutas y familiares.

Para finalizar, apuntaría la incidencia terapéutica que significa. En primer lugar la incidencia positiva o negativa que ejerce la familia sobre el paciente, es algo que constatamos cada día, ello abarca también el proceso de convalecencia y continuidad terapéutica, bien sea para una labor rehabilitadora o preventiva, en la que después de la intervención del equipo profesional, son precisamente quienes conviven con el enfermo los que se convierten en protagonistas en la cooperación para la continuidad de tratamiento. Todo ello es impensable sin una

implicación responsable y amplia a lo largo de todo el proceso, sin descuidar que deberían participar en la toma de decisiones importantes, bien sea para el apoyo del enfermo o por imposibilidad real de éste.

2 Una de las dificultades más sobresalientes es el abandono del tema durante mucho tiempo, en el que las aplicaciones técnicas y el reduccionismo «enfermedad-terapeuta» han ocupado el casi exclusivo protagonismo en los procesos asistenciales.

Ello se ha ido evidenciando en esquemas de trabajo en los que resulta dificultoso concienciar a los profesionales para incluir este tipo de dimensiones como algo inherente al propio trabajo a realizar. Los esfuerzos que se realizan a nivel formativo en algunas profesiones del área de la salud, parecen todavía insuficientes para contrarrestar la fuerza de una inercia de trabajo más cómoda y menos comprometida quizá, para los que nos dedicamos a este tipo de actividades.

Otro lastre lo detectaríamos en la falta de espacios tanto de tiempo como incluso físicos, con los que nos encontramos en los hospitales para que sean estructuras favorecedoras del desarrollo del papel de la familia.

La necesidad del rendimiento económico conlleva entrar en una dinámica de trabajo y en un reparto de los espacios, en el que se suele identificar por necesidad los aspectos asistenciales más inminentes, quedando a menudo descuidados los tiempos para colaborar y formar a las familias, e incluso los espacios donde poder atenderles con un cierto sosiego e intimidad.

No podemos olvidar que nos movemos en un terreno altamente dinámico, en el que los progresos teóricos y de apertura a nuevas dimensiones aparecen con una rapidez mucho más veloz a la que tienen de real las estructuras de las instituciones actuales, y creo que el tema que nos ocupa es uno de los que padecen esta realidad.



**VICENTE CALATAYUD
MALDONADO**

Médico

Catedrático de Neurocirugía
Zaragoza

1 La familia del enfermo debe jugar un papel importante de apoyo y colaboración, tanto con el enfermo como con el médico, lo cual no siempre es posible por las limitaciones culturales, educacionales y las del propio hospital: masificación y estructura funcional de los mismos. Este apoyo y colaboración se rompe al faltar el diálogo entre unos y otros, diálogo difícil por el exceso de control, burocratización y falta de humanidad que progresivamente dominan en los hospitales. No siempre es el mismo médico el que dialoga, atiende e informa al paciente y a sus familiares. El vínculo de confianza entre ambos se rompe y consecuentemente la fe en el médico, dando lugar a reclamaciones, discusiones, comportamientos inadecuados y malos entendidos que empañan las relaciones

entre unos y otros. El hecho de que la medicina se tecnifique cada vez más no quiere decir que se deshumanice progresivamente.

2 En absoluto, en lo que al familiar se refiere. Aunque son necesarias las limitaciones de horarios de visitas, éstas deben ser reguladas, de tal manera que según las características del enfermo pueda existir una modalidad de presencia del familiar que colabore en determinadas tareas de apoyo. Esto se refiere fundamentalmente a enfermos crónicos. En el caso de enfermos graves agudos, el médico debe tener el tiempo suficiente para informar, cuantas veces sea necesario, a los familiares directos. Los amigos y vecinos, aunque sean miembros de alguna rama de la sanidad, deben comprender que sólo se puede informar a los familiares directos. El médico tiene escaso acceso a los familiares debido a la estructura sanitaria de los hospitales. Se ha perdido la relación médico-enfermo. Existe una informatización deshumanizada. La historia clínica debe ser un diálogo entre enfermo, médico y familiares, aunque ésta esté informatizada y no un protocolo en el que sólo se marquen signos en la casilla correspondiente.

El avance tecnológico debe permitir mejorar las relaciones humanas y restablecer de nuevo el diálogo entre las personas que sufren y aquellos que pretenden ayudarles.



**MARÍA LUISA SAN JUAN
SERRANO**

Administrativo

Admisión de Enfermos
Madrid

1 Cuando una persona pierde la salud, necesita de los familiares para hacer frente a la situación que afecta no sólo a la persona sino también a su entorno. Los familiares deben desempeñar un papel *primordial y totalmente activo*. Ellos significan el primer apoyo para el enfermo y son parte integrante de la circunstancia de enfermedad, afectándoles también la situación de indefensión que sufre el enfermo.

Es el familiar quien debe servir de puente entre el *medio habitual* donde se desarrollaba la vida del enfermo, que la enfermedad viene a lesionar, y el *medio hostil*, sobre todo cuando es el hospital, donde el ambiente es tan distinto y desconocido para él, aumentando el miedo, la incertidumbre, la ansiedad y el interrogante que supone la enfermedad en sí misma.

El stop que se ha producido en la vida del enfermo puede ser aprovechado positivamente dependiendo de los apoyos que tenga a su alrededor y que él mismo irá demandando según las necesidades que tenga en cada momento.

Una de las necesidades vitales para el enfermo será la de sentirse querido por sus amigos, compañeros de trabajo, equipo profesional, pero sobre todo valorará en esos momentos el *pertenecer a una familia* como punto de referencia. De ahí la importancia de no prescindir de la familia a la hora de prestar una asistencia adecuada al enfermo.

Son los familiares los que mejor pueden detectar el estado de ánimo del enfermo, en cada momento y en cada una de las etapas por las que necesariamente pasará, los que mejor pueden ayudarlo a superar situaciones difíciles y de adaptación a la enfermedad. Es necesario, a mi juicio, que el familiar colabore y se integre, de alguna manera, en el equipo multidisciplinar para que la atención sea más completa, por supuesto sin marginar al enfermo ni convertirle en sujeto pasivo, sino teniendo en cuenta que necesita ser informado y estimulado para poder luchar como protagonista y responsable de su propia salud.

El familiar, al compartir la enfermedad, a la vez que aporta una ayuda, aprende de los comportamientos del propio enfermo. Entre los valores que se suelen dar en la enfermedad está la solidaridad. Es también una ocasión para aprender a valorar el sentido trascendente y relativizar tantas cosas en nuestra propia vida.

Los profesionales y las propias instituciones sanitarias pierden una gran oportunidad de educar a los enfermos y familiares; si se limitan a lo puramente técnico, deberían darse las condiciones para que la situación de enfermedad nos ayudara a valorar a todos nuestra salud y la de aquellos que nos rodean.

2 En la Ley General de Sanidad aparece una estructura democrática y participativa, pero no llegamos a ver su puesta en práctica.

La orientación del sistema sanitario en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad no está dando los resultados que se esperaban, puesto que los aspectos de gestión no permiten el nivel de asistencia que desearíamos todos.

Se dan grandes paradojas como son el aumento de mandos intermedios con sus correspondientes despachos, a la vez que disminuyen los puestos de trabajo fijos, con el consiguiente déficit en la asistencia. La contratación como sistema lleva consigo una falta de estímulo profesional y una falta de integración de los equipos de atención, a pesar de que se posibilite las horas extras llamadas coyunturales.

A la vez que somos testigos de grandes avances en trasplantes de órganos y aparataje, constatamos que no se avanza en la humanización de la asistencia, grado de satisfacción de los profesionales, etc., debido a la mala distribución de los recursos humanos y económicos.

Estamos a nivel europeo en técnica y *master* en los profesionales, pero cada vez se encuentra el enfermo más en precario, crece la masificación de ambulatorios y servicios de urgencia en los hospitales, los centros de salud son insuficientes y mal dotados, repercutiendo todo ello en una deficiente asistencia de la persona enferma.

Se detecta una falta de infraestructura informativa, tanto de enfermos como de familiares; a pesar de la existencia de los Servicios de Atención al Paciente y de la Carta de derechos y deberes, este desconocimiento de los propios derechos del enfermo, que a veces son verdaderas necesidades, le lleva al enfermo y a los familiares a un desconcierto en los momentos que más lo necesitan.

Los profesionales, de alguna manera, somos testigos del miedo que el enfermo tiene cuando llega al hospital. La falta de acogida y orientación aumentan la actitud negativa y el rechazo a la situación que se les presenta.

Por último, hemos de tener en cuenta que las dificultades no se dan en todos los casos en la misma medida, puesto que las personas y las situaciones son distintas y también los casos.



JOSÉ ANTONIO MORENO RUIZ

Médico

Gerente de Hospital
La Laguna (Tenerife)

1 El papel de los profesionales y las instituciones es curar y reinsertar social y familiarmente al enfermo. Por ello, la familia del enfermo constituye una pieza clave en todo el proceso. Casi siempre favoreciéndolo, algunas veces dificultándolo, siempre afectándolo, incluso cuando se da el caso de ausencia de familia. Desde el principio, y a lo largo del complejo proceso fomento-prevención-diagnóstico-curación-cuidados-rehabilitación-reinserción, la familia tiene un papel protagonista. El binomio médico-enfermo dio paso a la relación a tres: enfermo-enfermera-médico. Hoy cada vez es más patente y clara la concepción sistémica del proceso, con múltiples subsistemas (médico, enfermería, asistencia social, religiosa, psicológica, rehabilitador, hostelería, burocrático, etc.). Parece que va ganando fuerza la idea de la relación dual institución-enfermo y su familia.

En el momento actual, la idea de humanizar la asistencia y ofrecer servicios hospitalarios de calidad, que preconiza el logro de una elevada satisfacción del enfermo por la atención recibida, colocan a la familia del enfermo en lugar principal, dentro del proceso asistencial global.

2 La gama de posibilidades es muy diversa y tiene tantas variables como elementos integrantes, que a su vez se interaccionan mutuamente. Incluso la ausencia de familia afecta al proceso. Casi siempre negativamente, pero algunas veces de forma favorable al proceso de curación y cuidados.

La consolidación legal de las «cartas de derechos del enfermo» en la Ley General de Sanidad, ha planteado exigencias, de difícil respuesta, a profesionales e instituciones. A veces el enfermo percibe demasiadas trabas en los profesionales e instituciones para conseguir la ayuda necesaria de su propia familia. En ocasiones, la familia del enfermo se siente marginada del proceso asistencial. Con frecuencia, los profesionales encuentran en las familias la colaboración que precisa el proceso que ellos gestionan y controlan; pero también es frecuente observar que los mismos profesionales perciben a la familia del enfermo como un inconveniente que soslayar o asu- mir, no siempre con agrado.

Por otro lado, los hospitales han sido diseñados y suelen funcionar globalmente, sin tener en cuenta que los enfermos precisan de sus familiares a lo largo del proceso asistencial (acompañantes, servicio telefónico, exclusas de control y aislamiento, áreas de espera en unidades especiales y quirófanos, etcétera). Incluso ocurre que las normas se elaboran al margen de los familiares, cuando no para *proteger* a los profesionales de la incomodidad de sus demandas y necesidades (horarios de visita, sistemas de información, reclamaciones y quejas, etc.).

Hay que conseguir mayor aceptación del papel de la familia en el proceso asistencial, por profesionales e instituciones.



FRANCISCO DE LLANOS

Sacerdote

Capellán de Hospital
Sevilla

1 Los enfermos expresan frecuentemente que sus familiares (esposa, hijos, marido, padres, hermanos) son la compañía más importante con que cuentan para poder enfrentarse al dolor y superar la dureza de la enfermedad. Este hecho nos ayuda a pensar que *el estar de la familia con el enfermo* deberá integrar y poner en marcha, los siguientes aspectos:

1. Emigrar desde *un tener que soportar* la enfermedad, o desde la rabia, hacia una actitud de aceptación positiva de la situación de enfermedad. Se trata de tener que situarse en la realidad y descubrir en nuestras propias carnes la fragilidad que somos, y de la que nadie está exento.
2. Asumir que los miembros familiares somos también protagonistas del proceso de enfermedad: estar «en continua vigilancia», «las sesiones de quimioterapia, «guardar cama hasta morir», las sondas, la sangre, el oxígeno, etc., dan lugar a un cierto desequilibrio en las vidas de cada uno.

A partir de aquí es cuando la familia empieza a tomar conciencia de que la enfermedad, la curación y la salud no es cosa sólo del médico y del enfermo sino también de ella misma. La familia inicia entonces o debe iniciar entonces su proceso de ayuda insustituible al compartir y así capacitarse en su papel de acompañamiento y de animación.

3. Descubrir que el buen acompañamiento a su familiar enfermo constituye una dimensión terapéutica más del equipo asistencial, en el cual ella debe sentirse integrada como un miembro más, evitando comportamientos incordiantes de tipo ansioso o depresivo.
4. Crear en el ánimo del enfermo un clima sereno y esperanzador, ofreciendo siempre la información que el enfermo necesita. Transmitir la fuerza y la confianza que les ayude a mantener una actitud de lucha contra la enfermedad, presándole los cuidados básicos y puntuales de higiene, alimentación, medicamentos, ejercicios de rehabilitación, etc.
5. Si en el núcleo familiar se profesa la fe cristiana es importante que la familia provoque junto a su enfermo una lectura serena e iluminadora de su experiencia de mal desde su fe en Jesucristo, teniendo muy en cuenta el sentido de la experiencia personal que Él vivió. Esta función pastoral del medio familiar engendra esperanza y salud.

2 Respecto a épocas pasadas, la estructura sanitaria presenta hoy en su dimensión legislativa una aceptable integración de la familia en el proceso terapéutico del enfermo como un elemento más del equipo de salud; el «Plan de Humanización» decretado hace unos años por el Ministerio ofrecía unas *mejoras estéticas* referentes a la atención del usuario del Insalud. Sin embargo, el funcionamiento de las instituciones sanitarias y concretamente de muchos hospitales presenta serias dificultades para que la familia desarrolle esa función de ayuda insustituible junto a su miembro enfermo.

1. Los mismos profesionales sanitarios, tanto gerentes como asistenciales, no tienen en cuenta suficientemente a la familia, privándola a veces de la información adecuada (lugar, hora, términos comprensivos, diagnóstico, riesgo de las exploraciones, tratamientos, etc.). Suelen acudir muchas veces a la familia más bien por razones jurídicas que avalen un procedimiento o una técnica médica que supongan un riesgo vital para el enfermo. No consta en la práctica del personal sanitario considerar al familiar del enfermo como un miembro más del equipo de salud.
2. La estructura arquitectónica de nuestros hospitales no contempla la presencia continuada de familiares para un determinado tipo de enfermos, muchos de los cuales proceden de pueblos alejados, de cara a ofrecer espacios para estar, para el aseo personal, etc.



MARÍA DOLORES VAREA ANDRÉS

Licenciada en Psicología

Servicios Sociales
Borriana (Castellón)

1 La familia tiene que mantener, en el proceso de la enfermedad, su ser núcleo de identidad y pertenencia.

En los momentos más críticos, ser, junto con el personal sanitario, el apoyo del enfermo, ofreciéndole la cobertura afectiva más profunda, compartiendo con los agentes sanitarios el mayor conocimiento posible del proceso y tratamiento de la enfermedad, para acercar esta información al enfermo, si la pide de ellos.

Con los enfermos crónicos, con secuelas de limitaciones físicas, ésta mantendrá su papel socializador, el de ser puente para que el enfermo se integre y viva, con la mayor plenitud, su vida familiar y comunitaria.

2 En general, no. La estructura sanitaria está muy tecnificada, ello aporta mucho de positivo de cara a la etiología, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, pero, en contrapartida, dificulta el que sea favorecedora de las relaciones humanas. Impide el desarrollo de los mecanismos psicológicos de *combate* de la propia persona frente a la enfermedad y ésta con su grupo de pertenencia y de referencia afectiva.

Dificultades que existen

Desde la propia familia

- Los sentimientos de angustia que bloquean, en un principio, su actuación.
- La tendencia a la sobre-protección, o rechazo, cuando la enfermedad se cronifica y aparecen limitaciones físicas de por vida.

Desde la institución sanitaria

- La masificación, deshumanización y anonimato a la que lleva su organización y estructura, que no crea canales de participación activa de la familia (ni del enfermo).

Desde el profesional

- El psicólogo, dentro de la sanidad; exceptuando su participación en neuropsiquiatría, en las unidades de tratamiento del dolor crónico y en los centros de planificación familiar; no cuentan como agentes de salud. Ello es muestra de que no se trata integralmente a la persona enferma.



ÁNGELES CEREZAL LAGRABA

Supervisora

Admisión
Zaragoza

1 El enfermo no es un ente aislado. Es parte integrante de la institución social básica: la familia. Cuando la enfermedad se hace presente en uno de sus miembros, se rompe el equilibrio. De este desequilibrio se derivan consecuencias inmediatas que van a repercutir en el enfermo y sus familiares.

La familia no sufrirá los dolores físicos, pero se verá abocada a alterar su ritmo cotidiano de vida; trastorno que será variable según el miembro de la familia que padezca la enfermedad. Las atenciones que deben prestarse incrementarán las obligaciones diarias. El enfermo habrá perdido algo hasta ese momento connatural, su salud; y, con ella, su libertad y autonomía pasando a necesitar el apoyo de quienes le rodean. Su sensibilidad se agudizará. Es posible que se altere su conducta y tenga dificultad para adaptarse a la nueva situación.

Debemos ser diligentes para que nuestro esfuerzo diario no tome el sentido de una carga causada por la enfermedad. El considerarse una carga para los suyos produciría en el enfermo una sensación de inseguridad e incomodidad; justo lo contrario de lo que se pretende.

La atención familiar debe proporcionarle seguridad y tranquilidad psíquica. Es imprescindible que nuestras atenciones, hasta en los más pequeños detalles, suman al enfermo en un clima de afecto que le ayuden a soportar el dolor, a aceptar con paciencia la enfermedad y a sobrellevar de forma realista sus limitaciones. Trataremos de evitar que se refugie en sus síntomas y que se compare con otros enfermos. Procuraremos modificar aquellas actitudes que indiquen por su parte un desertar de la vida, un abandono. Le animaremos en su lucha por vencer la enfermedad; logro que supondrá la recuperación de los bienes perdidos, de su libertad y de su autonomía.

2 Nuestra premisa inicial parte de tres elementos a considerar: estructura e institución hospitalaria, familia y enfermo.

La institución hospitalaria, como ente, y la estructura sanitaria, como organización de ese ente, actúan no de forma abstracta, sino a través de unos órganos. Estos órganos se titularizan en el personal directivo y sanitario. La organización hospitalaria se orienta a la realización de unos fines. La satisfacción de esos fines depende de los medios materiales y personales de que se disponga. Los medios deben ser suficientes; y, si no lo son, hay que incrementarlos.

El enfermo es la razón de ser de la institución hospitalaria,

su eje. Hacia él, y, por extensión, hacia su familia, deben converger todas las actividades sanitarias.

¿Qué tienen en común la organización hospitalaria y la familia? El enfermo es su referencia. Sin embargo, éste no es contemplado desde la misma perspectiva: hospital y familia tienen un interés común, pero los puntos de vista no siempre coinciden. Aquí comienza la tarea de una integración *hospital-enfermo-familia*. Hospital y familia no deben ser polos opuestos sino concurrentes. Desde la organización hospitalaria hay que eliminar obstáculos en la relación familia-enfermo mientras éste esté ingresado. Todas las estructuras, y las sanitarias no son una excepción, gozan de virtudes y sufren defectos. Desde un punto de vista crítico, necesario para solucionar problemas, debemos analizar los defectos de la institución. Sólo conociéndolos podremos intentar subsanarlos para lograr una interrelación armónica entre el hospital, el enfermo y su familia.

Es esencial procurar una recuperación pronta y efectiva del enfermo no alargando innecesariamente su estancia en el hospital. Por supuesto, tampoco debe acortarse cuando es necesario que la estancia sea prolongada. Es deseable que una atención al paciente personalizada se haga patente; que el *hospital* también sea su familia. Una adaptación rápida influirá positivamente; la tranquilidad de ánimo repercutirá en la evolución favorable del paciente. Debe existir una perfecta coordinación entre el personal directivo y el sanitario; que la armonía del hospital se transmita al enfermo y su familia. Ésta no debe tener problemas de entrada y permanencia en el hospital; su contacto es básico para el convaleciente. Hay que evitar una sensación de desconexión por parte del enfermo. Si bien, la calidad en la prestación de los servicios sanitarios puede suplir, en parte, la intensidad del apoyo familiar.



XAVIER GÓMEZ BATISTE-ALENTORN

Director



CARME GUINOVART

Asistente Social

Unidad de Medicina Paliativa - Vic (Barcelona)

1 En la atención de enfermos terminales, la familia ha de jugar un papel fundamental en varios aspectos, para lo que necesita soporte y asesoramiento del equipo.

1. Contribuir activamente al *soporte emocional* del enfermo. En este campo es insustituible, y para desarrollarlo debe recibir asesoramiento explícito.
2. Constituirse en *cuidadora* del enfermo, tanto en el hospital como en el domicilio. El estímulo de las actividades prácticas de soporte y el consejo sobre la forma de llevarlo a cabo serán uno de los objetivos del equipo terapéutico.

De esta manera, no sólo mejora la atención del enfermo, sino que también es más fácil la adaptación de la familia.

3. La familia ha de participar en la *elaboración de los objetivos terapéuticos* con el equipo de atención, *pero ambos deben tener muy en cuenta que los objetivos prioritarios son los del enfermo*. Debemos evitar en lo posible que éste quede apartado de las decisiones o de la información, porque de esa forma aumentamos su aislamiento y su soledad.
4. La familia puede contribuir a paliar los efectos de las pérdidas (físicas, de rol, de imagen) mejorando la adaptación del enfermo.

2

Existen diversos problemas:

1. Frecuentemente, no se tiene una visión integral de la atención que incluya todos los aspectos (físicos, emocionales, espirituales, sociales) de la situación ni de la importancia del papel activo de la familia en la terapéutica.
2. La estructura física y el funcionamiento de muchos hospitales no favorece la presencia de la familia ni su intervención.
3. No se plantea generalmente la intervención terapéutica ni de soporte dirigida a la familia como uno de los objetivos terapéuticos.

Queremos hacer las siguientes sugerencias:

1. En toda definición de objetivos terapéuticos deben incluirse las medidas de soporte, terapéutica y consejo dirigidas a la familia.
2. La estructura física y el funcionamiento de los hospitales debe potenciar la presencia y la actividad de la familia junto al enfermo (habitaciones, horarios, salas de estar, salas de información).
3. Para la atención, información, soporte y terapéutica de la familia deben existir espacios y tiempos específicos.
4. La integración de los objetivos terapéuticos entre el enfermo y la familia es un instrumento básico de soporte mutuo. Es indispensable que el equipo asistencial trabaje en el sentido de conseguir esta integración, ya que en la medida que mejora la calidad relacional del enfermo, mejora su calidad asistencial.

Las medidas concretas que hemos adoptado en esta dirección son:

1. Presencia de la familia permanente, incluyendo la visita médica y la atención de enfermería.
2. Información cotidiana y pormenorizada de la situación del enfermo, a sus familiares en la que se da soporte a éstos y se promocionen y asesoren sus capacidades prácticas de soporte para el enfermo.
3. *Consulta externa* semanal dedicada a familiares.
4. Programa de prevención y tratamiento del duelo familiar.
5. Soporte e instrucciones (visitas domiciliarias y telefónicas) a los enfermos y familiares atendidos por el programa de atención domiciliaria.
6. Formación y actitudes específicas del personal asistencial para el *tener en cuenta* a la familia dentro del centro, e integrar su tratamiento como una dimensión imprescindible de su actividad.



FILIBERTO GARCÍA

Sacerdote

Capellán de Hospital
León

- 1 *Al papel de la familia, hacia su ser querido enfermo, podríamos darle, entre otros, estos colores:*

Acogida. La familia *acoge* al enfermo. A su lado «lucha contra la enfermedad», se preocupa de su salud. Se revela contra todo aquello que puede ser causa de ella. Por una mala formación religiosa, no pocas veces, lucha, se revela y hasta se aleja, al principio, de Dios que les ha mandado «esta prueba», «esta enfermedad»... ¿Por qué? El enfermo, en la familia comienza a ser un miembro *especial*, ocupa un lugar privilegiado.

Acompañamiento. No sólo acoge la familia al enfermo, «le acompaña» en su peregrinaje por el mundo del dolor. «Le acompaña» en el sentido más profundo de esta palabra: «Intenta compartir con él los sentimientos más profundos». Está cerca... se preocupa...

Ayuda. Una de las características o secuelas más duras de la enfermedad es la imposibilidad, en varios casos; fuerte limitación, en otros muchos, para poder hacer algo, lo más necesario: moverse, comer, hablar con, dar tantas vueltas como hay que dar hoy, antes de ingresar en un centro sanitario, o conseguir que el médico vaya a ver al enfermo a casa. El *papel-ayuda* de la familia es insustituible. Al lado de esta ayuda física está la ayuda moral, afectiva, que tanto necesita el enfermo.

Confidente. Si en todos los estadios de la vida los miembros de la familia «confían» unos en otros, hay dos momentos claves, en los que «la confianza familiar» se hace vida, se palpa: Es «en la niñez» y *en la enfermedad*. Al igual que el niño se deja caer «confiado» en las manos de sus padres, el enfermo «duerme más tranquilo», se siente más a gusto, cuando a su lado está su familiar, su ser querido. La enfermedad es también, y no en pocos casos, la puerta abierta, el hilo conductor, para poder entrar en ese «yo profundo» del enfermo. Éste da la llave, en primer lugar, a sus familiares, a sus seres queridos, a sus íntimos amigos... *les hace confidentes*.

Defensora. A causa de sus muchas limitaciones que consigo lleva la enfermedad, la persona enferma se siente débil-necesitada-*indefensa* ante tantas cosas que le rodean y que le parecen (en varios casos lo son) *hostiles*. Necesita alguien que «salga por él», «que le defienda» ante tanto enemigo: le llevan, le traen, le pinchan, le sacan sangre, le llenan de tubos por todas partes, le dejan con frecuencia muy solo, le meten entre cristales, mañana le van a operar... cree que está solo, que nadie le hace caso como persona, no le dicen con claridad lo que tiene... ¡le hacen sufrir mucho!... ¡Necesita *alguien* que le defienda!; alguien que pueda moverse, ir y venir, hablar con unos y con otros y *con él*, necesita un *defensor* y nadie mejor que «su familia».

Cuántas veces, al llegar a urgencias, si el enfermo llega solo, está consciente y puede hablar; son éstas sus primeras palabras: ¡Llamad a mi familia!

Intermediaria. Papel delicado, casi siempre, para la familia. El enfermo tiene ya claro su diagnóstico. Si éste es grave, el médico quiere «hablar antes con la familia»: A ver cómo se le dice o se le puede decir al enfermo. La familia entre el médico y el enfermo, entre éste y el personal sanitario, entre el enfermo y Dios cuando son creyentes, entre el enfermo y la dura realidad. Intermediaria para «recibir el duro golpe de la realidad» y ver cómo se puede pasar al enfermo «sin hacerle sufrir mucho». Intermediaria para defender los derechos que el enfermo no puede defender y para exigir lo que el enfermo necesita y se le debe...

2 En conjunto, podemos afirmar que, *la institución hospitalaria*, ayuda y favorece a la familia del enfermo a cumplir su papel. Pero también, sin miedo a equivocarnos, podemos gritar, a «personas concretas de la institución», que aún falta mucho para que éste sea modelo.

Sé que es difícil, complejo y un tanto utópico, lograr la *institución hospitalaria modelo*, que a todos nos gustaría tener. Contamos con personas «concretas», limitadas, y no podemos por menos de aceptarlas como son: con virtudes y defectos.

El fin primero y principal de todo centro sanitario es, como queda ya apuntado, el de «ayudar al enfermo y a su familia en la lucha contra la enfermedad y el dolor». El «fin de las personas concretas» no coincide, con alguna frecuencia, con este fin general: Es un «medio de trabajo»... «da bastante seguridad»... «Un trabajo bastante bien remunerado»...

El cambio de valores de nuestra sociedad, dentro de la cual está nuestro mundo sanitario, es la causa de tantos conflictos en las relaciones interpersonales: sanidad-enfermos; sanidad-familia de enfermos; sanidad-sanidad... Según sea el puesto que ocupa la persona, causa del conflicto, en el escalafón sanitario, así repercute, más o menos fuerte, su actitud ante el enfermo, su familia o el personal.

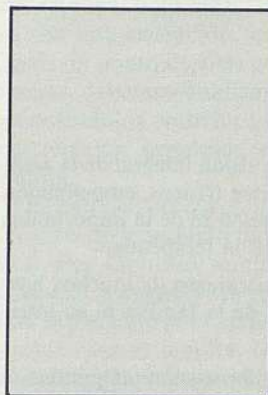
La ley, en general (Constitución española, Ley de Sanidad, Normas particulares de los Centros Sanitarios, Información al Paciente y a sus familiares, Comités de humanización, bienestar social, etc.), apoya, defiende y colabora con la familia del enfermo y con el interés primordial de la misma: «la curación y buena atención al miembro enfermo». Este apoyo y colaboración es, sin duda ninguna, la esencia de la *Ley*. El que este deseo pase a realidad y no se quede solamente en utopía, depende de «personas concretas», desde el Ministro de Sanidad, pasando por los Delegados Provinciales hasta llegar al «personal sanitario» que son los que «tocan» al enfermo y «comparten» con la familia sus penas, sus esperanzas y también sus alegrías.

Para que toda *institución sanitaria* pueda ayudar a la familia del enfermo a desempeñar mejor su papel ante el miembro dolorido, me atrevo a formular este decálogo de peticiones:

1. Más formación, mejor información y menos silencios.
2. Más *allanar baches* y menos poner montañas en el paisaje.
3. Más diálogo y menos órdenes tajantes.
4. Más comprensión y menos pisotear derechos.
5. Más responsabilidad y menos lavarse las manos.
6. Más y mejores relaciones personales y menos números y etiquetas.

7. Más sentido de familia sanitaria y menos competidores.
8. Más corazones abiertos y menos mentes cerradas y obstusas.
9. Más justicia y defensa de los derechos «del otro» y menos egoísmos e intereses personales injustos.
10. Más personas comprometidas y vocacionadas y menos valores rastreros en el trabajo hospitalario.

¿Es una utopía...? ¡Hagamos opción por la utopía!



Natividad Mantecón López
Auxiliar Clínico

Carmen Muñoz Fernández
A.T.S.

Ana Quintana Bartolomé
Auxiliar clínico

M.^a del C. Morla del Cano
Auxiliar Clínico

Charo Álvarez Mortera
A.T.S.

León

1 La familia debe desempeñar un papel de ayuda, dedicando tiempo de *calidad* y no de *cantidad*:

- A nivel físico de *enfermo hospitalizado*, la ayuda debe ser mínima (si el personal sanitario cumple sus obligaciones) y de mantenimiento, siendo su compañía activa. Si es un *enfermo domiciliado*, la familia lo es todo y deberá centrar su preocupación en los cuidados de limpieza e higiene, alimentación, tratamiento y mínimo confort del enfermo.
- A nivel psicológico, debe ayudar al enfermo a *vivir*, para que no se considere inútil o carga para otros y no pierda su propia autoestima; su ayuda le llevará a descubrir lo bueno de la vida, no creando problemas en su entorno, sino sembrando esperanzas. El enfermo ha de sentirse apreciado por aquellos que para él representan algo; no debe sentir la soledad de un centro hospitalario, en donde muchos sólo se consideran un número de cama que les conduce, debido a la masificación o al miedo, a no hablar con el personal y centrarse en sí mismo y su problema.
- A nivel moral, debe ayudarle a prevenir sus necesidades según el estado del enfermo. Muchas personas no están capacitadas para enfrentarse a situaciones límite y no están informadas o no quieren estarlo.

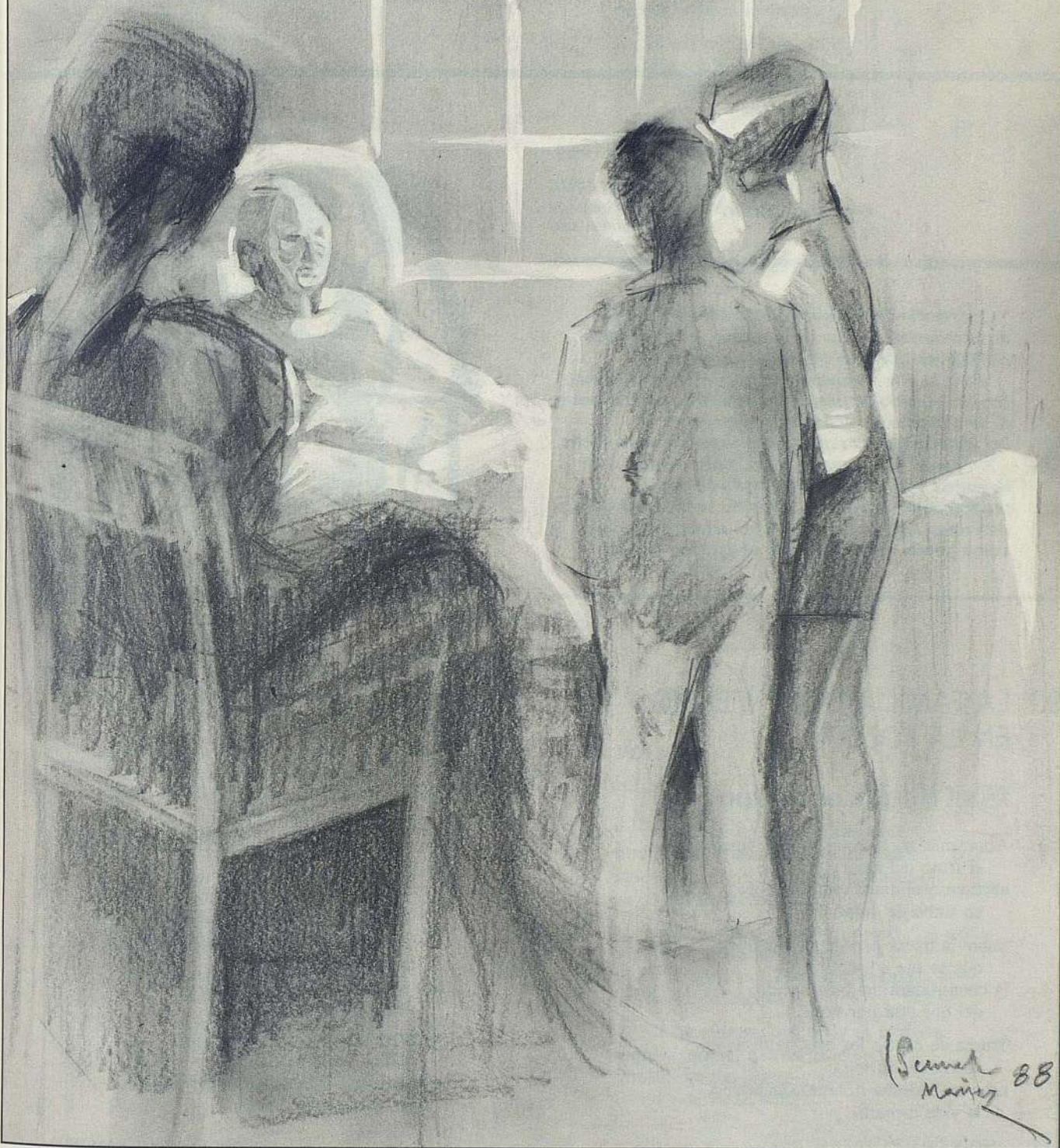
2 Hay momentos en que la institución sí favorece el papel de la familia. Se han ampliado las horas de visita, horas de información. No obstante, no favorece la masificación de visitas y el que las habitaciones sean compartidas, pues hace que algunos enfermos se encuentren solos (escasez de visitas por residir lejos del centro hospitalario) y a otros se les moleste por la gravedad de su enfermedad.

Entre las dificultades, por parte de *la familia*, hay poca educación sanitaria y los horarios de visita pueden coincidir con sus horas de trabajo. Desde la *institución sanitaria*, hay mala organización, debido a la masificación. Desde los *profesionales*, está la masificación de enfermos y la falta de personal.

LH

“ Mi corazón, lentamente,
se irá durmiendo...
Tu mano acariciará la frente
sudorosa de tu hermano ”

JUAN RAMÓN JIMÉNEZ



Scanned
Maniz 88

9. DESDE EL CORAZÓN DE LA FAMILIA DEL ENFERMO

Seleccionó y preparó:

Jesús Conde Herranz

Delegado Diocesano de Pastoral Sanitaria de Madrid-Alcalá

La familia del enfermo no suele ser el núcleo de la reflexión teórica. Existe ésta, y ha de existir, por cuanto hay que organizar y organizarse.

Pero lo que verdaderamente conforma el mundo familiar cuando un miembro se debilita, es la vivencia, el sentimiento, la emoción... el corazón.

No importa tanto lo que piensa cuanto lo que siente.

Y desde ese corazón brota como de su fuente la poesía y la oración. Ellos son vehículos privilegiados de comunicación de tanto sentimiento, de tantas emociones, de tantos miedos y temores como germinan y crecen en el corazón familiar.



9.1 LA FAMILIA DEL ENFERMO EN LA POESÍA

EN LA MUERTE DE UN HIJO

Abrázame, mi bien, se nos ha muerto
el fruto del amor;
abrázame, el deseo está a cubierto
en surco de dolor.

Sobre la huesa de este bien perdido,
que se fue a todo ir,
la cuna rodará del bien nacido,
del que está por venir.

Trueca en cantar los ayes de tu llanto,
la muerte dormirá;
rima en endecha tu tenaz quebranto,
la vida tornará.

... ..

Que no sean lamentos del pasado,
del porvenir conjuro;
bricen, más bien, su sueño sosegado
hosanas del futuro.

Cuando al ponerse el sol te enlute el cielo
con sangriento arrebol,
piensa, mi bien: *a esta hora de mi duelo
para alguien sale el sol.*

Y cuando vierta sobre ti su río
de luz y de calor,
piensa que habrá dejado oscuro y frío
algún rincón de amor.

Es la rueda; día y noche; estío, invierno;
la rueda: vida, muerte...
Sin cesar así rueda, en curso eterno,
¡tragedia de la suerte!

Esperando el final de la partida
damos pasto al anhelo,
con cantos a la muerte henchir la vida,
tal es nuestro consuelo.

MIGUEL DE UNAMUNO

AL NIÑO ENFERMO

Duerme, flor de mi vida,
duerme tranquilo,
que es del dolor el sueño
tu único asilo.

Duerme, mi pobre niño,
goza sin duelo,
lo que te da la Muerte
como consuelo.

Como consuelo y prenda
de su cariño,
de que te quiere mucho,
mi pobre niño.

Pronto vendrá con ansia
de recogerte
la que te quiere tanto,
la dulce Muerte.

Dormirás en sus brazos
el sueño eterno,
y para ti, mi niño,
no habrá ya invierno.

No habrá invierno ni nieve,
mi flor tronchada;
te cantará en silencio
dulce tonada.

¡Oh qué triste sonrisa
riza tu boca!
Tu corazón acaso
su mano toca.

¡Oh qué sonrisa triste
tu boca riza!
¿Qué es lo que en sueños dices
a tu nodriza?

A tu nodriza eterna
siempre piadosa,
la Tierra en que en paz santa
todo reposa.

Cuando el sol se levante,
mi pobre estrella,
derretida en el alba
te irás con ella.

Morirás en la aurora,
flor de la muerte;
te rechaza la vida
¡qué hermosa suerte!

El sueño que no acaba
duerme tranquilo,
que es del dolor la muerte
tu único asilo.

MIGUEL DE UNAMUNO

A MI HERMANA

De un enfermo desahuciado

Tú me mirarás llorando
—será el tiempo de las flores—
tú me mirarás llorando,
y yo te diré: *No llores.*

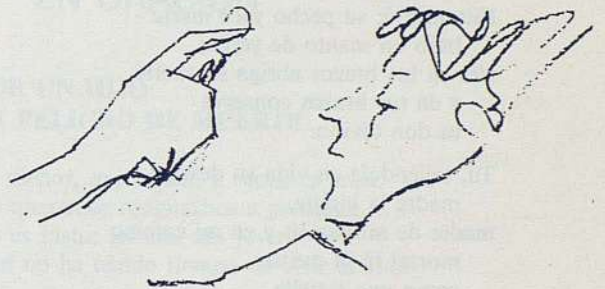
Mi corazón, lentamente,
se irá durmiendo... Tu mano
acariciará la frente
sudorosa de tu hermano.

Tú me mirarás sufriendo,
yo sólo tendré tu pena;
tú me mirarás sufriendo,
tú, hermana, que eres tan buena.

Y tú me dirás: *¿Qué tienes?*
Y yo miraré hacia el suelo,
y tú me dirás: *¿Qué tienes?*
Y yo miraré hacia el cielo.

Y yo me sonreiré,
—y tú estarás asustada—
y yo me sonreiré
para decirte: *No es nada.*

JUAN RAMÓN JIMÉNEZ



POEMA

A la esposa muerta

Yo te di la noticia y mirándome:
Padre nuestro que estás en los cielos...
empezaste; en tus ojos, dos lágrimas
al Sol se encendieron.

Venga a nos el tu reino... decías,
y mirabas al blanco sendero
que a la tierra nos lleva, que guarda,
Teresa, tu cuerpo.

Madre nuestra, que estás en la tierra,
y que tienes mi paz en tu reino,
¡ábreme ya tus brazos y acoge
mi vida en tu seno!

MIGUEL DE UNAMUNO



ORACIÓN

Ya que sabes de amor y de dolores,
óyeme bien, Señora,
y ruega por nosotros, pecadores,
ahora y en la hora
de nuestra muerte.

Ella murió; su pecho yace inerte
bajo un manto de yerba;
ella en tus brazos abriga su suerte
y en tus brazos conserva
tu don divino.

Tú, tejiéndole en vida su destino,
madre la hiciste,
madre de mi pasión y en mi camino
mortal tú la pusiste
como una estrella.

Estrella matutina que tu huella
guardando con tu lumbre,
fue de mi corazón una centella
la dulce mansedumbre
de su cariño.

Tú, Señor, que a Dios hiciste niño,
hazme niño al morirme
y cúbreme con el manto de armiño
de tu luna al oírme
con tu sonrisa.

El alba es tu sonrisa y es la brisa
del alba tu respiro;
acuérdate cuando iba al alba a misa
por tí y en el retiro
por mí rogaba.

Te rogaba por mí, por mí abogaba
para que Tú, Señora,
por aquella que fue tu humilde esclava
me dieras una hora
de firme paso.

... ..
¡Gracias, Señor, voy a morir al cabo;
gracias te doy, Señor;
no más del Tiempo que nos mata esclavo,
libre por el amor!

Voy a nacer, Señor, voy a nacerla
dentro del corazón,
como en concha el mar nace una perla,
cual flor de su pasión.

¡Voy a nacer, Señor, voy a nacerte,
bendita Trinidad,
Tú, Señor; el Amor, ella y la Muerte..
voy a ver la verdad!

Voy a morir, de este vivir bien harto
voy al fin a morir,
que ella, mi virgen, con sagrado parto
concluya mi sufrir.

He vivido, he vivido eterna espera
y la esperanza es fe;
he vivido, he vivido, y aunque muera
ya sé que viviré.

He vivido, Señor; gracias, mil gracias,
gracias, al fin, Señor;
con la muerte de vida al fin me sacias,
de vida del amor.

¡Gracias, Señor; voy a morir al cabo;
gracias te doy, Señor,
que es ahora cuando más tu amor alabo,
gracias por nuestro amor!

MIGUEL DE UNAMUNO

OFERTORIO

Dios mío, yo te ofrezco mi dolor:
¡Es todo lo que puedo ya ofrecerte!
Tú me diste un amor, un solo amor,
¡un gran amor! Me lo robó la muerte
...y no me queda más que mi dolor.
Acéptalo, Señor:
¡Es todo lo que puedo ya ofrecerte!

AMADO NERVO

Señor, ya me arrancaste lo que yo más quería.
Oye otra vez, Dios mío, mi corazón clamar.
Tu voluntad se hizo, Señor, contra la mía.
Señor, ya estamos solos mi corazón y el mar.

ANTONIO MACHADO

ESPÉRAME*Para tía Teresa*

¿Qué pudiera cantar
que te alegrara
en estos momentos
en que te pesa hasta la mirada?

Una mirada dulce,
serena... cansada.
Una mirada que demuestra:
en la paz, un alma.

Mirando el ocaso
colorido y a rayas
en bosque, en ciudad
en montaña y playa.

¿No es acaso
más bonita tu alma
ahora, en el paso
a una vida menos amarga?

Mirando una estrella
tan pura y tan blanca,
que bella, en la noche
su fragilidad destaca.

La estrella eres tú,
la llevas en el alma
tú llevas esa luz
que la vista no capta.

Tú tienes un ángel
que abre sus alas
sabiendo que mejor
estarás mañana.

Si tras ese dolor,
tu bondad es tanta,
afirmaré con gozo
que en ti hay una santa.

Si tan dulce es el ocaso
en el minuto en que enlaza
el día de acero
y la noche de plata.

Entonces, espérame
hasta que yo vaya
por tus mismos caminos...
...por tus mismas aguas.

Espérame, y quizás,
juntemos las caras,
y cantemos unidas
cuando vuelva el alba.

BEATRIZ BELINCHÓN

**9.2 LA FAMILIA DEL ENFERMO
EN ORACIÓN****POR UN HIJO
EN PELIGRO DE MUERTE**

¡Señor, qué difícil, a veces, es creer!
No queremos resignarnos a perderlo.
No es justo; ¡es aún tan joven!
Aún no ha tenido tiempo de vivir la vida.

Es desgarrador verlo cada día más débil,
su mirada cada vez más extraviada y distante.
¡Hemos velado tantas noches a su lado
y hemos vertido tantas lágrimas silenciosas y furtivas!

No podemos resignarnos:
es nuestro hijo, carne de nuestra carne.
No se merece este fin.
Su sufrimiento es la historia de nuestros sueños truncados
y de nuestras esperanzas frustradas.

Y es tremendo, sobre todo, verle sufrir de ese modo.
No es justo que sufra si no puede curarse.

Tú comprendes, Señor, nuestro amargo desahogo.
Quizá pretendamos juzgar el misterio de la vida.
Quizá debamos reconstruir nuestra fe:
una fe que arranca de tu cuerpo crucificado
y mira hacia Ti resucitado.

Manténte cerca, Señor, de nuestro hijo,
y cerca de nosotros también.
Ayúdanos a aceptar la dura realidad
y a creer más allá de la dura realidad que estamos padeciendo.

POR UN NIÑO QUE VA A MORIR

Señor, tenemos lágrimas en los ojos
y angustia en el corazón, porque la promesa de un nacimiento
se convierte en historia de un final.
Hemos soñado y esperado en vano,
y ahora estamos tristes y vacíos.
A veces, sin que sea culpa de nadie,
la vida resulta demasiado frágil.
Ayúdanos, Señor, a aceptar las limitaciones humanas.

Ayúdanos a creer que nuestro hijo/a
va a seguir formando parte de nuestra vida,
del mismo modo que ha sido una realidad de nuestros sueños.

Haz que caigamos en la cuenta
de que su vida, fruto de tu amor y del nuestro,
va a proseguir junto a Ti.

Cuida, Señor, de nuestro hijo/a;
te lo confiamos a Ti, Dios de la vida. Amén.



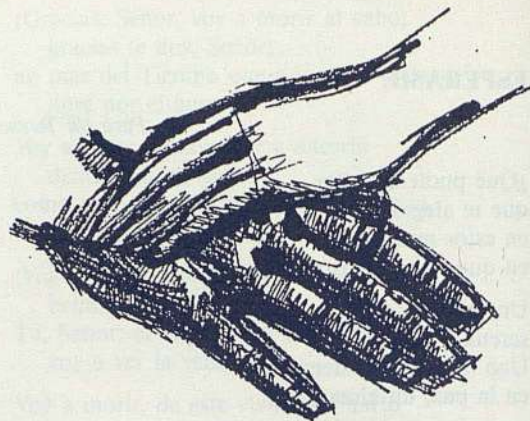
DESAHOGO DE UNA MADRE ENFERMA

Señor, me siento deprimida
y hasta enfadada contigo.

Tú nos dijiste: *Pedid y recibiréis*.
Y yo he rezado tanto... No hemos hecho más que rezar,
y ¿qué hemos recibido?
Siento que me has abandonado,
que te has olvidado de mi familia,
que todo va de mal en peor.
¡Hasta estoy perdiendo la fe!

Sí, lo reconozco: tal vez pretendo
que Tú resuelvas mis dificultades con un milagro.
Pero Tú sabes cuánto he trabajado, sufrido y rezado
por mi familia.
No me abandones ahora que tanto te necesito.

Ayúdame, Señor, a conservar la fe
y a recuperar la confianza y el valor. Amén.



ORACIÓN DE UN ENFERMO EXTENUADO

Señor, estoy cansado de sufrir.
Todo me aburre.
Ni siquiera aprecio las visitas de mis familiares y amigos.
Me siento extenuado y seco.

Librame de la tentación
de sentirme víctima, de lamentarme de todo.
Ayúdame a reconocer tu amor en el rostro de quien me visita,
a sentir tu voz en las voces que rompen mi silencio.

Ayúdame con tu gracia a reaccionar,
ayúdame a sonreír a pesar de mi cansancio. Amén.

ORACIÓN DE UN ENFERMO HOSPITALIZADO POR SU FAMILIA

Nos has bendecido, Señor, con el don de la familia.
Te doy gracias por el amor, la fuerza y el consuelo
que me dan mis familiares.
Vuelve hacia ellos tu mirada y protégelos cada día,
especialmente ahora que están lejos.

Haz que mi ausencia sirva para unirlos,
para que se preocupen más los unos de los otros
y resuelvan sabiamente sus diferencias.
Haz que éste sea un momento especial en nuestras vidas
que nos haga capaces de manifestar más abiertamente
nuestro mutuo amor y nuestra fe en Ti.

¡Oh Señor, orienta en su camino a su familia,
y no te alejes de ellos
mientras me aguardan y sufren conmigo!
Bendícenos con tu gracia
y haz que tu amor permanezca en todos nosotros. Amén.

ORACIÓN DEL RECUERDO

Señor, ahora que los achaques se dejan sentir, enséñame a envejecer con serenidad y a aceptar mis limitaciones y dificultades sin amargura.

Ayúdame a hallar consuelo en mis recuerdos que son el don de mis días pasados.
Ayúdame a recordar mis oraciones de niño, las tradiciones de mi familia y de mi pueblo.
Ayúdame a recordar la casa donde viví, los amigos de mi juventud, los maestros que me enseñaron.

Ayúdame a recordar mis primeras travesuras, el gozo de mi primer baile, los momentos de confusión y sufrimiento, las campanas del día de mi boda.
Ayúdame a recordar el misterio de una vida nueva, las ansias y los temores en los momentos de inseguridad, los instantes de alegría, el dolor de un fallecimiento.

Haz que recuerde, Señor, el amor que ha sostenido mi vida; haz que siga dando amor. Amén.



Samal... 88

ORACIONES LITÚRGICAS SOBRE LA FAMILIA

Vela, Señor, con amor continuo sobre tu familia; protégela y defiéndela siempre, ya que sólo en Ti ha puesto su esperanza.
Por nuestro Señor Jesucristo...

(Oraciones dominicales y feriales, V)

Dios todopoderoso y eterno, a quien podemos llamar Padre; aumenta en nuestros corazones el espíritu filial, para que merezcamos alcanzar la herencia prometida.

Por nuestro Señor Jesucristo... *(Ib. XIX)*

Señor, Tú que te has dignado redimirnos y has querido hacernos hijos tuyos, miranos siempre con amor de padre y haz que cuantos creemos en Cristo, tu Hijo, alcancemos la libertad verdadera y la herencia eterna.

Por nuestro Señor Jesucristo... *(Ib. XXIII)*

Contempla, Señor, a tu familia en oración y haz que, imitando los ejemplos de paciencia de tu Hijo, no decaiga nunca ante la adversidad.

Por Jesucristo nuestro Señor...

POR UN MORIBUNDO

Dios y Padre nuestro, henos aquí reunidos en torno a este ser querido. Su respiración es pura congoja y tenemos la impresión de no poder ya comunicarnos con él, si bien tratamos de interpretar su mirada y sus gemidos.

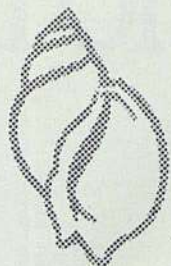
Hazle, Señor, menos duros estos momentos de espera, y que nuestra presencia amorosa le sirva de ayuda y de estímulo.

Consuélanos en el silencio con los recuerdos del pasado; tantos momentos juntos trabajando, conversando, discutiendo y amando.

Ayúdanos, Señor, a aceptar el misterio de la vida, a creer en tu presencia, a sentir la realidad de una vida que no acaba; nuestro querido hermano no nos deja; tan sólo nos precede en la casa del Padre.

Te pedimos, Señor, por él y por nosotros mismos. Que este momento de separación nos haga sentirnos más unidos en el amor y en la fe. Amén.

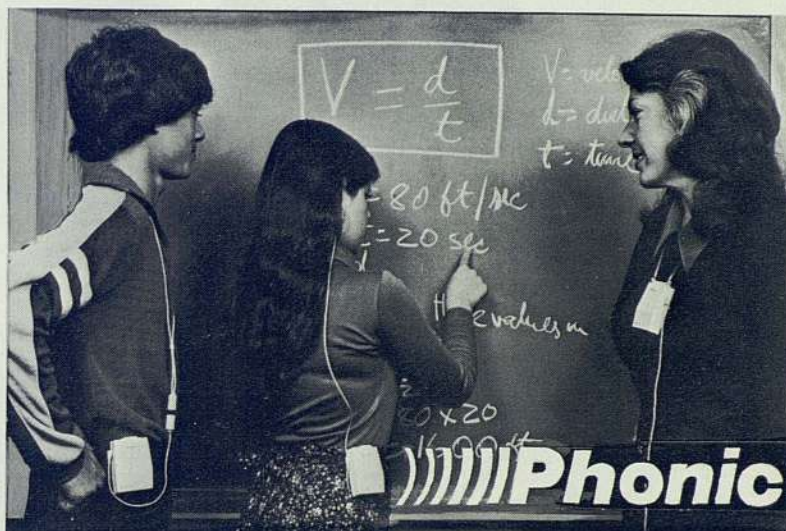
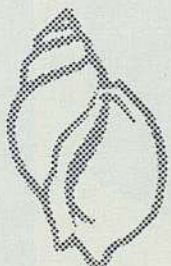
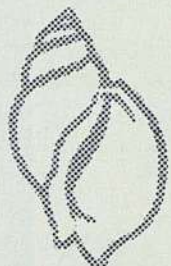
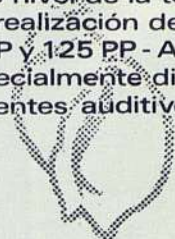
Oraciones tomadas del libro *¡A ti grito, Señor!*
Oraciones desde el sufrimiento, de Arnaldo Pangrazzi.
Ed. Sal Terrae, Santander 1988.



Danavox



El alto nivel de la tecnología **Danavox** ha culminado en la realización de los modernos audífonos retroauriculares 775 PP y 125 PP - AGC-I dotados de entrada de audio ϕ y especialmente diseñados para su adaptación en los niños deficientes auditivos.



El niño deficiente auditivo debe usar siempre su propio audífono.

Los modernos audífonos retroauriculares **Danavox** de gran potencia, tienen entrada de audio ϕ y permiten la conexión directa a: TV, radio, magnetófono, etc. También a los equipos **Phonic Ear** de frecuencia modulada FM (alta frecuencia 100 - 200 MHz). Estos equipos, que no requieren instalación previa, permiten una gran movilidad del profesor y del alumno y una excelente recepción que facilita enormemente la integración de niños deficientes auditivos profundos en clases normales.

LE RECORDAMOS QUE:

Para que Ud. obtenga un buen resultado con su audífono es necesario que éste sea correctamente: *seleccionado, adaptado y controlada su eficacia y rendimiento por un profesional audioprotésista, que realice la adaptación de acuerdo con la prescripción del médico ORL.*

LE OFRECEMOS:

La experiencia y profesionalidad de nuestros audioprotésistas que trabajan de forma exclusiva en nuestros Institutos, equipados con el más moderno instrumental electroacústico para la medida, control y adaptación de los audífonos.



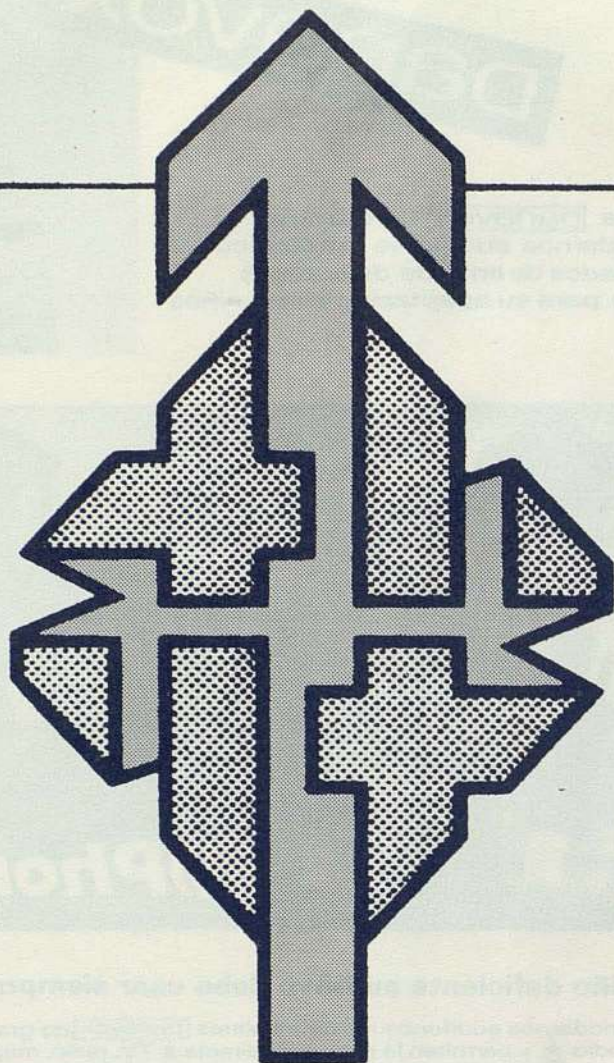
INSTITUTO AUDITIVO ESPAÑOL, S.A.

FISICOS - AUDIOPROTÉSISTAS 1949 - 1985

08010 - BARCELONA - Pau Claris, 98
☎ (93) 317 35 70 - 317 35 28 - 317 37 08

28014 - MADRID - Zorrilla, 19
☎ (91) 221 78 79 - 221 79 87

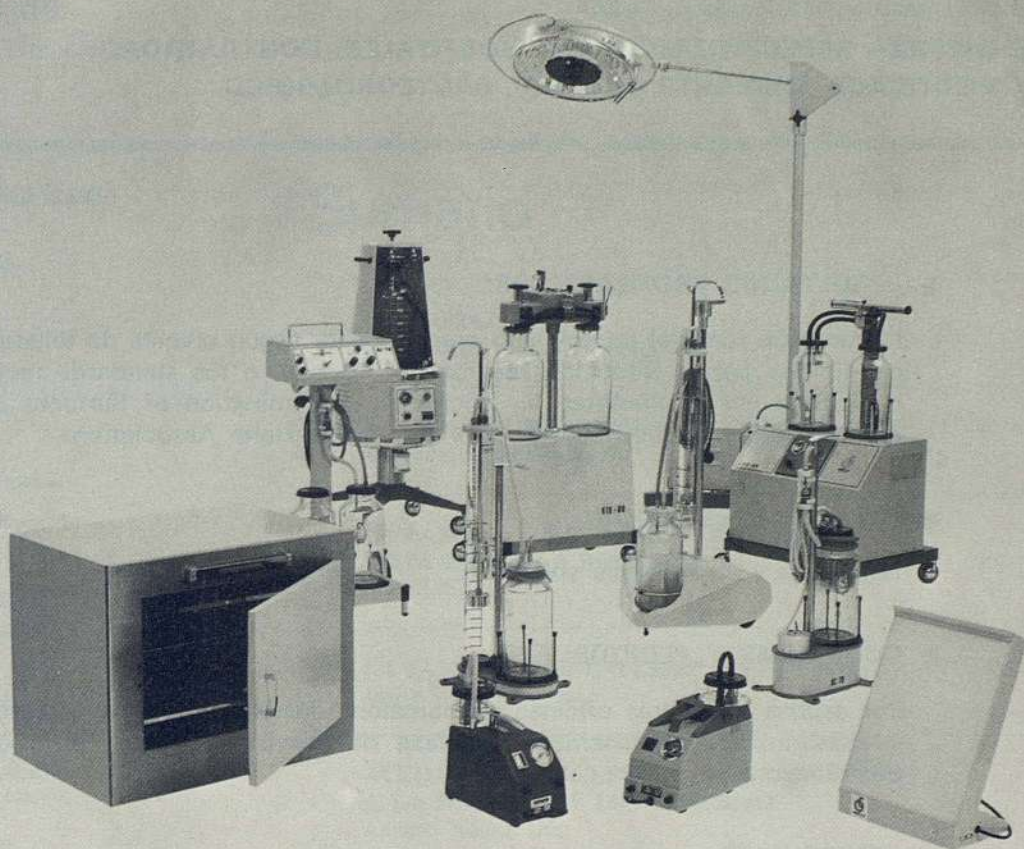
AMB LA COL·LABORACIÓ DE



**CAIXA DE
BARCELONA**

Nuestra Experiencia:

más de 25 años
al servicio de la medicina



ORDISI, S.A.

Progreso, 3-5 - Tel. (93) 334 01 12 - Télex: 54375 ORDI-E - HOSPITALET DE LLOBREGAT. Barcelona

1.^a Empresa Nacional Fabricante de Aspiradores de Uso Médico

LIMPIEZA PROFILACTICA

SERVICIO DE LIMPIEZA ESPECIALIZADA PARA HOSPITALES, CONTRATADA, REALIZADA Y VERIFICADA MEDIANTE CONTROL BACTERIOLOGICO.

● RESULTADOS PROFILACTICOS:

Eliminación real del microbismo contaminante según niveles de tolerancia fijados por la Dirección Médica del Hospital o los standards recomendados por «Committee on Microbial Contamination of Surfaces of the Laboratory Section of the American Public Helth Association».

● AREA DE PRESTACION:

Barcelona y su comarca solamente.

● CONSULTAS Y PEDIDOS:

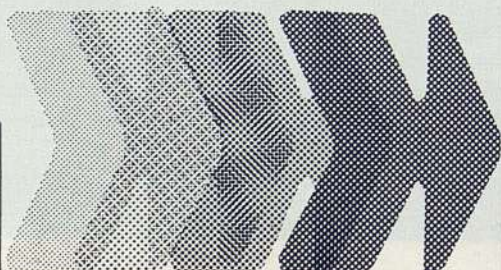
Por escrito a nuestras oficinas de Barcelona desde donde informaremos y asesoraremos gustosamente en fase de previsión anterior a la de contratación.

● REFERENCIAS:

Nuestro servicio de limpieza se realiza en 14 países.



| | |
|-----------|------------|
| Dinamarca | Holanda |
| Alemania | Inglaterra |
| Austria | Noruega |
| Bélgica | Suecia |
| España | Suiza |
| Finlandia | Australia |
| Francia | Brasil |



SAEL

S.A. de Entretenimiento
y Limpieza.

Ramón Turró, 157 - Tel. 309 25 16*
Barcelona - 5

construccions



s.a.

Guipúscoa, 62, 11è
Telèfon 303 07 34
08020 Barcelona

Telefax 307-63-74

Lavandería Industrial Catalana, S.A.

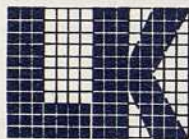
C.I.F. A-58-428681

WASCHANSTALT - LAUNDRY - BLANCHISSERIE

Ramón Turró, 316-318 (antes Enna) - Tels. 307 78 94 - 308 57 66

Teléfono particular: 254 60 49

BARCELONA - 19



Laboratorios Koppe, S.A.

CAMINO DE SACRAMENTO, 21

TEL. 785 96 04

08225 TERRASSA (BARCELONA)

MATERIAL MEDICO FUNGIBLE

Apósitos de un sólo uso para quemados / Compresas de gasa algodón 100 %
Gasa hidrófila algodón 100 % / Material de un sólo uso para aplicaciones específicas
Vendas tubulares / Vendas / Red tubular elástica «Systemet»®
Algodón hidrófilo / Guantes quirúrgicos / Botes «Orsan» compresas gasa algodón 100 %



APLICACIONES ELÉCTRICAS

ene s. a.

EQUIPAMIENTOS ESPECIALES PARA CLÍNICAS Y HOSPITALES

- SEÑALIZACIÓN - TELEFONÍA -
- INTERCOMUNICACIÓN -
- MEGAFONÍA - BUSCA-PERSONAS -
- CIRCUITOS CERRADOS TV -
- RELOJES CONTROL HORARIO Y QUIRÓFANOS -
- COMUNICACIÓN PACIENTE-VISITANTE PARA U.C.I. -

Aribau, 146, Pral. - Tels. 218 17 80 - 218 17 86 -
BARCELONA-

COMPO
PRAXILE
Cada cap
Náftidrof
Excipient
PRAXILE
Cada amp
Náftidrof
Sorbitol
Agua bid
INDICAC
nsuficien
Accidente
Trastorno
ensión,
nsuficien
Arteriopat
Caudicac
Calambres
inferred
EFECTOS
CONTRAI
to deben
reparado
niendan.
nsuficien
ADVERTI
ueden a
fiarrea, in
ral.

PRAXILENE

Naftidrofuryl

un valor
internacionalmente
reconocido

COMPOSICION

PRAXILENE 100 mg., CAPSULAS.

Cada cápsula contiene:
Naftidrofuryl oxalato, 100 mg.
Excipiente, c.s.

PRAXILENE INYECTABLE.

Cada ampolla contiene:
Naftidrofuryl oxalato, 40 mg.
Sorbitol, 235 mg.
Agua bidestilada c.s.p., 5 c.c.

INDICACIONES

Insuficiencia circulatoria cerebral.
Accidentes vasculares cerebrales.
Trastornos sensoriales en caso de ateroma y de hipertensión.
Insuficiencia circulatoria periférica.
Arteriopatías de los miembros inferiores.
Claudicación intermitente.
Pálambres nocturnos.
Enfermedad de Raynaud.

EFFECTOS SECUNDARIOS.

CONTRAINDICACIONES E INCOMPATIBILIDADES
No deben ser sobrepasadas las dosis prescritas. Este preparado es muy bien tolerado a las dosis que se recomiendan. Se halla, sin embargo, contraindicado en la insuficiencia cardíaca.

ADVERTENCIA

Pueden aparecer náuseas, vómitos, dolor epigástrico, diarrea, insomnio o dolor de cabeza tras el tratamiento oral.



INTOXICACION Y SU TRATAMIENTO

La buena tolerancia de PRAXILENE, hace que la posibilidad de intoxicación sea, en la práctica, nula. No obstante, de haber efectos tóxicos tras la ingestión masiva de cápsulas, el tratamiento más conveniente sería el lavado de estómago.

POSOLOGIA

Cápsulas
Dosis media, una cápsula tres veces al día.

Inyectable

Arteritis de los miembros inferiores: Como media comenzar con 2 ampollas al día, por vía intramuscular o intravenosa, durante 12 días y proseguir después con cápsulas de PRAXILENE 100 mg.
Accidentes vasculares cerebrales: 2 ampollas al día por término medio en inyecciones intramuscular, intravenosa, intraarterial o, mejor aún, en perfusión venosa continua (de 4 a 8 ampollas al día).

PRESENTACIONES

Cápsulas
Envase con 50 cápsulas.

Inyectable

Envase con 6 ampollas de 5 c. c.
P.V.P. 909 y 247 pts.

FAES

MADRID: Dep. Científico. Apartado Correos 1305

LIMPIEZA PROFILACTICA

SERVICIO DE LIMPIEZA ESPECIALIZADA PARA HOSPITALES, CONTRATADA,
REALIZADA Y VERIFICADA MEDIANTE CONTROL BACTERIOLOGICO.

● RESULTADOS PROFILACTICOS:

Eliminación real del microbismo contaminante según niveles de tolerancia fijados por la Dirección Médica del Hospital o los standards recomendados por «Committee on Microbial Contamination of Surfaces of the Laboratory Section of the American Public Helth Association».

● AREA DE PRESTACION:

Barcelona y su comarca solamente.

● CONSULTAS Y PEDIDOS:

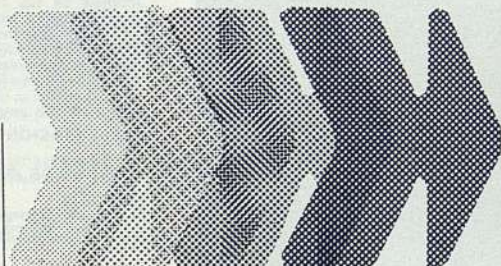
Por escrito a nuestras oficinas de Barcelona desde donde informaremos y asesoraremos gustosamente en fase de previsión anterior a la de contratación.

● REFERENCIAS:

Nuestro servicio de limpieza se realiza en 14 países.



| | |
|-----------|------------|
| Dinamarca | Holanda |
| Alemania | Inglaterra |
| Austria | Noruega |
| Bélgica | Suecia |
| España | Suiza |
| Finlandia | Australia |
| Francia | Brasil |



SAEL

S.A. de Entretenimiento
y Limpieza.

Ramón Turró, 157 - Tel. 309 25 16*
Barcelona - 5