



07/Experiencias

01/7

Humanizar los espacios de los Cuidados Paliativos

Unidad de Cuidados Paliativos San Camilo.
Tres Cantos (Madrid).

La Unidad de Cuidados Paliativos San Camilo es una parte del Centro San Camilo de Tres Cantos (Madrid), integrada en un Centro Asistencial para mayores dependientes, un Centro de Día, un Servicio de Atención a Domicilio, un Servicio de Atención al Duelo y un Centro de Formación, Publicaciones y Cooperación al Desarrollo (Centro de Humanización de la Salud).

El Centro pertenece y es gestionado por los religiosos camilos, orden religiosa nacida en el siglo XVI y fundada por San Camilo de Lellis, patrono de los enfermos, enfermeros y hospitales.

1/

Un viaje por la unidad.

La UCP, tal como se presenta, está constituida por 33 habitaciones en un espacio que es reflejo de una voluntad de **humanizar diferentes ámbitos, entre los cuales el arquitectónico, el espacial.**

Una cálida entrada por la escalera, invita a acceder a un espacio acogedor y hospitalario en su sentido profundo.

El símbolo universal de los Cuidados Paliativos, el girasol, nos acoge en la vidriera que ilumina la rústica subida que, llena de luz, nos permitirá hacer nuestro viaje más biográficamente definitivo y acompañar a nuestros seres queridos o destinatarios de nuestros cuidados a hacerlo con humanidad.

2/

Tiempo.

Un primer encuentro lo es con el **tiempo**. Los protagonistas de estos espacios, por el mero hecho de estar en la situación de salud en que se encuentran o tener a un ser querido enfermo, con una enfermedad avanzada e irreversible, experimentarán el tiempo no como el cronos que pasa a la velocidad del segundero o minuterero del reloj, sino el tiempo será vivido en subjetivo.

Será el reloj emocional y el reloj relacional o el espiritual, el que irá dando las diferentes horas a un ritmo personal. El tiempo aquí es más kairológico que cronológico, es decir, más oportunidad que medida.

Contamos también con el **“espacio Caixa”**, donde un comedor invita a hacer de la comida un lugar de encuentro; una sala permite al equipo reunirse y consensuar objetivos o hacer grupos Balint para apoyarse recíprocamente, un espacio para la familia favorece el descanso, la tenencia de alimentos, la conexión a internet en dos puestos (que les encanta a niños y adultos para jugar o agilizar sus gestiones), y una pequeña sala de **“intimidad”** permite el encuentro entre profesionales y familiares en momentos especialmente delicados. No faltan unos baños y duchas para los familiares.

3/

Pintura.

Un paso adelante nos adentra en el primero de los cuatro sectores que evocan el arte. En este caso: **la pintura**. Varios marcos sin contenido en el techo abierto hacia la luz y las plantas superiores hacen un retrato a la misma realidad transparente y viva, luminosa.

Cada quien verá en él no solo la transparencia, sino lo que desee poner entre las plantas y la luz, allá en lo alto. Una galería de imágenes alegres invitan a pensar en una especie de galería de arte.

4/

Escultura.

Un paso adelante y entramos en el sector **escultura**, en el que encontramos no solo bajorrelieves, sino también columnas y estatuas.

Una colección de 6 estatuas en las columnas centrales, evocan el arte del encuentro cuando este se produce por la vía del contacto físico, a través de las manos.

Con ellas, **“si ponemos el corazón en las mismas”**, como dijera **San Camilo**, cultivamos el servicio y transmitimos la ternura mediante la caricia.

El cuidado quiere ser luminoso, los que cuidan han de estar disponibles, visibles, al alcance de los pacientes y familiares.

En este espacio, las 5 habitaciones contienen también elementos identitarios del arte de la escultura/arquitectura.

5/

Literatura.

Un paso adelante nos da acceso al sector de **literatura**. Estanterías con elementos del arte de escribir, libros y mensajes evocadores de valores, mesas con forma de libros, estanterías con forma de árboles, árbol iluminado con pergamino explicativo de la Unidad, cuadro de rodajas de madera de cedro provenientes de El Salvador, simulación de una gran biblioteca con efecto trampantojo, constituyen lo que pudiera parecer la sala de estar de una casa de 7 habitaciones.

En su interior, los techos abocardillados invitan a sentirse en un hogar, un texto legible para el que está de pie e impreso al revés en el mismo techo para el que está en la cama, nos remonta al Quijote.

A un lado, una frase evoca algún significado relacionado siempre con el corazón y su sabiduría.

LH n.318

6/

Música.

Por fin, el último sector está definido por la **música**. Numerosos elementos, provenientes de diferentes lugares del mundo, contribuyen a decorarlo y darle identidad. Se impone el espacio piano, el de la gramola, el del violín, y los dos miradores que comunican al exterior: a la plaza y al jardín.

Es el arte y la armonía de las notas musicales las que quieren sujetar el edificio destinado al cuidar. Un solárium cuenta con diferentes instrumentos musicales, un espacio para estar en familia, o en la soledad, a tan solo unos centímetros del mismo jardín.

Las habitaciones tienen todas el cabecero diferente, así como uno de los paños laterales, decorados con un vinilo evocador de la música. Un instrumento distinto da identidad a cada habitación al entrar en ella y un estilo más rústico caracteriza la colección de cuartos de baño del sector, especialmente iluminado.

7/

El Exterior.

Sala Usos Múltiples.

La Bodega.

El **exterior de esta planta** cuenta con una terraza para casi todas las habitaciones, practicable incluso pudiendo sacar la cama, equipada con mobiliario adecuado para pacientes y familiares. Otras habitaciones tienen hermosos miradores

que amplían el espacio y la luminosidad al jardín. A las terrazas del último sector (música) se añaden dos zonas porticadas y jardines, con 25 tipos de plantas diferentes, aromáticas y táctiles buena parte de ellas.

Un espacio para los niños favorecerá su presencia y entretenimiento mientras visitan a sus seres queridos.

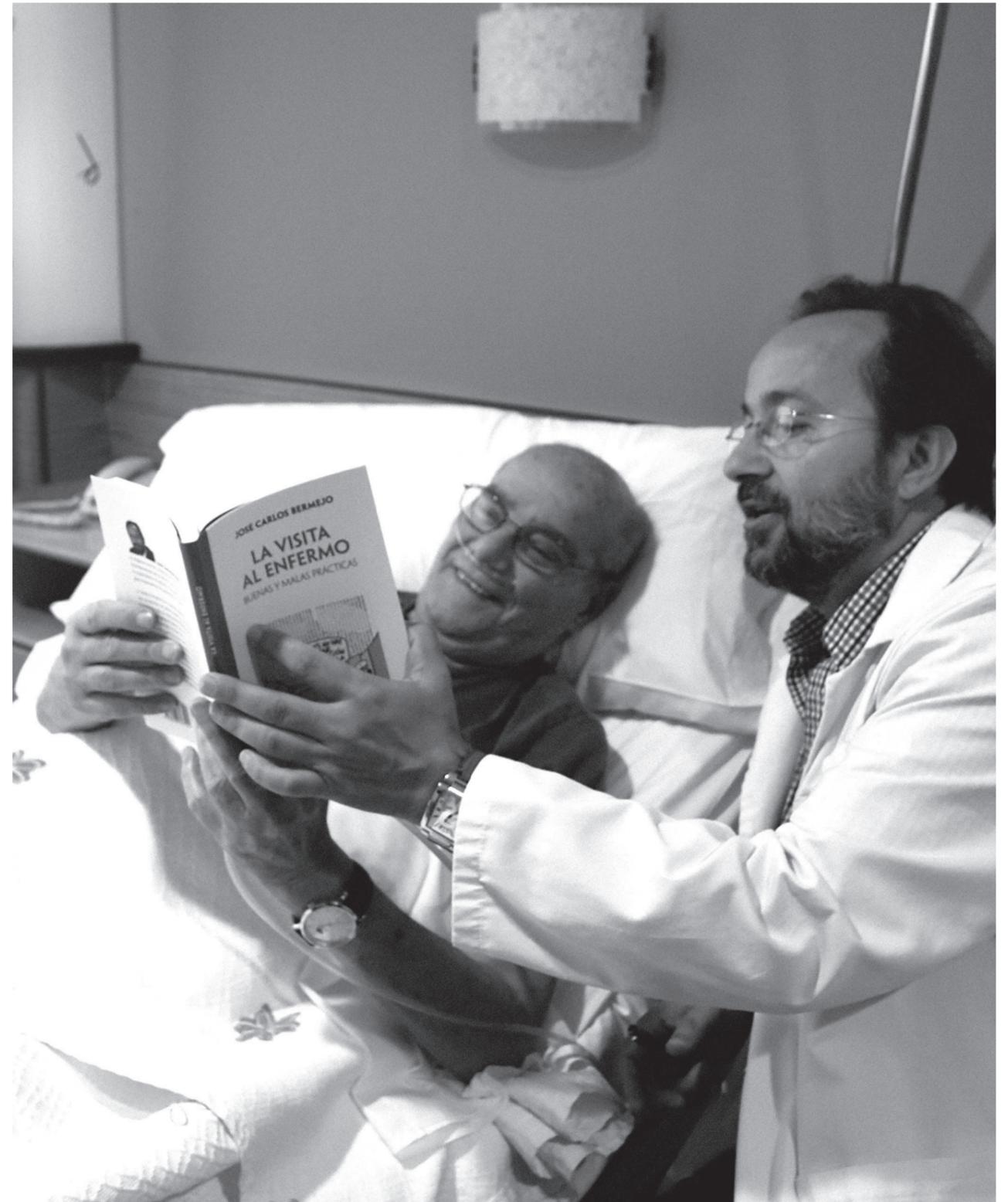
Atravesando el patio de la plaza, bajo la rampa de evacuación de la escalera de incendios, entramos en la **sala de usos múltiples**, preparada con cariño para disfrutar de la relación, junto al fuego, preparándose la comida en familia o conversando. Se quiere acoger al visitante para sentirse... “como en casa”... o “mejor que en casa”.

Al atrevido, le espera al fondo, una **pequeña bodega** en la que disfrutar de momentos de más intimidad, si cabe, y -¡por qué no!- de un vino (marca San Camilo, embotellado expresamente) o una merienda...

En esta bodega corre el agua, pero se invita al vino, al vino de la fiesta y la alegría, sobre todo, compartida.

Una luz al fondo en la imagen de la bodega con escalera ascendente, podrá inspirar a quien haya alcanzado este punto, una salida indefinida, pero luminosa, para el recorrido vivido en este Centro.

Los distintos espacios de la UCP buscan la **humanización** por la funcionalidad, la personalización y por el calor inspirado por los elementos que nos rodean.



02/7

Musicoterapia en cuidados paliativos

María Martínez-Gil Vázquez,
Máster Musicoterapia Avanzada y Aplicaciones (UAM), Experta en Rehabilitación Neurológica con Música, Diplomada Magisterio de Música (UAM), Diplomada Magisterio Educación Especial (UPSA).

Día a día trabajo con personas (niños y adultos) en situación de final de vida y sin embargo nunca me he sentido más viva. Y no siempre ha sido así. Como decía el Dr. Enric Benito en las últimas Jornadas Madrileñas de Cuidados Paliativos (marzo 2017), aquellos que nos dedicamos a acompañar en el final de la vida tenemos historias especiales de nuestra infancia que nos han llevado de alguna manera hasta aquí.

Dejadme que retroceda unos años en el tiempo. Formo parte de una gran familia en la que se han sufrido muchas pérdidas personales.

La muerte ha estado presente siempre en mi vida, pero hasta hace muy poco, no bien aceptada. El hecho de saber que soy mortal y que lo son las personas que quiero me ha hecho sufrir mucho.

En mi camino de superación del dolor siempre me ha acompañado la música.

Cuando descubro la musicoterapia decido formarme como musicoterapeuta y ayudar con ella y con mi experiencia de vida a personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad. ¿Por qué la música? La música es comunicación, es emoción, es memoria del corazón y llega dentro de nosotros más allá que la palabras.

Es un fenómeno universal, presente en todas las culturas y que acompaña muchos de los momentos más importantes de nuestra vida. El oído es el primer sentido que desarrollamos en el vientre materno y el último que perdemos cuando morimos.

Y además está siempre conectado.

El proceso ha sido largo, no he llegado al cuidado paliativo de cualquier manera. Recuerdo a **Tew Bunnag**, experto en meditación y acompañamiento, en el Hospital Son Espases de Mallorca explicando que antes de ponernos frente al sufrimiento del otro debemos haber explorado el nuestro.

Primero trabajé en el ámbito educativo con niños en educación especial y poco a poco mi campo de actuación se amplió. Muchos de estos niños sufrían enfermedades neurodegenerativas o enfermedades complejas que les llevaban a estar en situación de gran fragilidad y viendo su esperanza de vida reducirse.

Es en el año 2010 cuando comienzo a realizar atención domiciliaria en cuidados paliativos

pediátricos gracias a la **Fundación Porque Viven** y al **Dr. Ricardo Martino**, que había desarrollado la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Él apoyó el uso de la musicoterapia con el fin de aumentar el bienestar y la calidad de vida de los niños en situación terminal y la de sus familias.

De la mano del **Dr. Martino** llego al **Hospital Centro de Cuidados Fundación Vía-Norte Laguna** (especializado en atender a personas en final de vida), ya que juntos impulsaron la creación de la primera unidad de día pediátrica para respiro de las familias anteriormente mencionadas.

La primera vez que entré en el centro supe que estaba en un lugar especial. En Laguna encuentras tranquilidad, cariño, compromiso. Es aquí donde comienzo a acompañar y cuidar a adultos en final de vida y a sus familias y la experiencia ha cambiado mi vida.

Ponerte frente a una persona que te dice que tiene miedo y que no quiere morir hace que todo cambie.

Te obliga a parar, a estar en plena presencia, conciencia y autenticidad para ti y para el otro. Nada es más importante en ese momento.

La música en musicoterapia es acompañamiento, es escucha, es vida y cuánto más necesario es en el ámbito del cuidado paliativo.

Es una caricia para el alma y el corazón y es un espacio único que se le ofrece al paciente para que exprese cómo se siente, cuáles son sus necesidades y quién es realmente.

Muchas veces en el ámbito hospitalario las ganas de realizar un buen trabajo en el cuidado funcional hace que olvidemos que tratamos con personas, no con pacientes o enfermedades. Son personas con una experiencia de vida, con unos deseos, unas expectativas, unos valores y creencias que debemos conocer y valorar.

Todos los que trabajamos en cuidados paliativos sabemos de la importancia del trabajo multidisciplinar y de la atención integral a la persona.

Esto es, la atención a todas sus áreas o dimensiones: física, cognitiva, socio-emocional y espiritual. Pues como decía **Cicely Saunders**, una persona que está muriendo es una persona que vive. A mí me gusta pensar que dentro de este abordaje multidimensional la música aporta vida a las personas.

Cuando la música entra en las habitaciones del hospital, las llena de sonido, de emoción. Y la vida tiene emociones de todos los colores, y todos son válidos. Y por todas esas emociones es importante pasar en el recorrido de la aceptación.

Un aspecto importante del empleo de la musicoterapia en pacientes en estado terminal es que nos ayuda a acortar el proceso de vinculación, tan necesario para que la persona se sienta cómoda para hablar en un momento tan duro y cuando no tenemos mucho tiempo para estar con ellos. La estancia promedio en el centro suele ser de quince días.

Y otro es el hecho de que ayuda mucho a las familias, les permite expresarse emocionalmente, y pueden compartir momentos con su familiar que nunca olvidarán.

Durante una sesión de musicoterapia, el paciente realiza un recorrido vital con recuerdos, personas relevantes, aspectos resueltos o sin resolver y con la música que ha sido importante para ellos.

Todos tenemos nuestra propia historia sonoro-vital y en la sesión de musicoterapia la rescatamos y utilizamos para que la persona pueda ver su recorrido de vida, y que la comparta con sus personas más cercanas.

Con la música cambiamos el ambiente y el estado emocional y eso lo siente el paciente y el equipo sanitario.

LH n.318

En ocasiones es un puente para unir a la familia y al equipo sanitario en la toma de decisiones.

Tengo en mi mente y en mi corazón a todas las personas que me han permitido entrar en sus habitaciones y en sus vidas para acompañarles. Ahora sé que lo más importante para esas personas es estar.

Me gustaría mencionar la importancia de la compasión, entender el sufrimiento del otro y poner todo de tu parte para aliviarlo.

Compasión y no sólo empatía que haría que nos quedáramos en el sufrimiento y no fuéramos capaces de pasar a la acción. Quiero expresar que morimos como vivimos, y que necesitamos dotar de valor y dignidad al momento del morir (¿no estamos todos de alguna manera muriendo?...), no hay segundas oportunidades ni ensayos generales y hay que darle visibilidad.

Tenemos que hablar de la muerte, no temerla, porque en realidad lo que hacemos es temer también a la vida. Vivamos, cada segundo cuenta. Y cantemos porque vivimos.

Me gustaría terminar mencionando a la musicoterapeuta norteamericana **Joanne Loewy**, musicoterapeuta paliativista en el Hospital Beth Israel de Nueva York, que sugiere la belleza de dar la bienvenida a la vida con una canción de cuna y la de despedirnos de ella con otra.

Que el sonido, la voz y el cariño creen un arcoíris con el que recorrer el nuevo camino.



03/7

Atender a los enfermos terminales ha sido un gran regalo para mí

Dr. Fernando Carmona Espinazo,
Hospital Puerta del Mar. Cádiz.
Delegado episcopal de Pastoral de la Salud.
Obispado de Cádiz y Ceuta.

Agradezco a los editores de LH la oportunidad de transmitir mi sentir, mi vida y mi vocación en el acompañamiento como médico a la persona enferma que va a fallecer.

Me considero un cristiano que cada día pretende ser fiel en el seguimiento de Jesús de Nazaret. Inicié mi vida de fe como salesiano cooperador bajo el carisma de Don Bosco y la protección de María Auxiliadora. Felizmente casado y con una maravillosa hija. Soy médico especialista en Medicina Interna y Cuidados Paliativos.

Tengo además la oportunidad de transmitir mis conocimientos a los alumnos de la Facultad de Medicina. Desde hace tres años, mi Obispo me nombró Delegado Diocesano de Pastoral de la Salud de la diócesis de Cádiz y Ceuta. Y desde 2016 forma parte de la Comisión de Cuidados Paliativos del Departamento de Pastoral de la Salud Conferencia Episcopal Española.

Trabajo en un hospital público, dentro de un sistema sanitario público. En él se realiza un trabajo encomiable con los enfermos; pero hay aspectos en la atención y en la relación médico-paciente que en ocasiones no se cuidan a mi entender todo lo que se debiera.

Sé que como médico, he de preocuparme y ofrecer al enfermo una atención integral que incluye todas las dimensiones: física-biológica, psicoemocional, sociofamiliar y la espiritual-religiosa.

Confieso que la sobrecarga en la asistencia, los avances tecnológicos y otros, hacen que en ocasiones olvide o al menos no priorice esta atención integral. Desde mis convicciones personales y desde mi experiencia médica, he constatado que la dimensión espiritual es la que realmente dignifica y termina calificando el final de la vida.

Comparto con vosotros una reflexión que en muchas ocasiones me viene a la mente y que me ayuda a comprender el sufrimiento del paciente y su familia en el proceso que va desde el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable hasta su fallecimiento. Imagino todo ese proceso y lo comparo con las imágenes y acontecimientos que de la Pasión de Jesús de Nazaret.

Desde el sufrimiento “con mayúsculas” experimentado en el Huerto de los Olivos y en su pasión y crucifixión, Jesucristo sintió síntomas físicos (dolor, deshidratación, sudoración...), emocionales (angustia, llanto...), sociofamiliares (abandono de algunos, cercanía de otros...) y espirituales (diálogo con el Padre, palabras ...).

Mis pacientes experimentan esos mismos síntomas. Ver en ellos al propio Jesús de Nazaret en su Pasión me ayuda a comprender sus reacciones y las de sus familiares, y trato de atenderlos y de ofrecerles lo que necesitan para conseguir un final de vida lo más sereno posible.

Si Jesús sintió en algún momento el abandono por parte de Dios, ¿cuánto más nosotros en situaciones de sufrimiento al final de la vida?

Si fueron pocos (su madre María, su discípulo amado Juan...), los que estaban al pie de su cruz, acompañándole ¿vamos a juzgar a familiares que en esos momentos finales no están junto a su ser querido?

A diario me esfuerzo en ofrecer compañía, escucha, esperanza... a mis enfermos y a sus familiares que experimentan soledad, abandono, miedo.

He presenciado momentos de paz, incluso de felicidad, cuando el enfermo se despide rodeado de sus familiares y seres queridos.

He sido testigo de personas que retornan a la fe en esta etapa final de la vida, e incluso de conversiones espirituales.

Pero también vi personas que por diferentes circunstancias no tuvieron ese final sereno.

Los enfermos que están al final de su vida en los hospitales o en sus hogares, y sus familiares, necesitan profesionales sanitarios comprometidos, pero también la presencia de una Iglesia madre que comprende, perdona, acompaña, ora, y muestra la cercanía y ternura de Dios.

Atender a los enfermos en el final de su vida ha sido para mí un gran regalo. Un sentimiento prevalece sobre los demás: una profunda y gozosa gratitud. Gratitud al Padre Dios por su presencia constante y cercana en mi vida. Gratitud a la Iglesia a la que pertenezco y me acoge.

Gratitud a mi familia que me colma de amor. Gratitud porque ser mi vocación de médico se concretado y hecho realidad en la atención a enfermos al final de sus vidas.

04/7

Experiencias de acompañamiento en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Instituto San José

Mónica Donas Sánchez,

Responsable de enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos. Fundación Instituto San José. Madrid.

Es complicado expresar con palabras tantas vivencias, tantos momentos intensos, a menudo difíciles, pero llenos de experiencia. Aunque puede parecer paradójico, hay mucha vida en una unidad de cuidados paliativos. Las personas que se acercan al final de su biografía hacen un balance vital, de forma explícita o implícita.

En muchas ocasiones hacen partícipes de ese proceso a los que estamos compartiendo esta parte de sus vidas.

En nuestra formación universitaria, no se contempla cómo tenemos que acompañar a una persona en esta etapa, de su vida, ni a sus seres queridos. Son ellos los que día a día nos van enseñando cómo estar a su lado.

Todavía recuerdo cuando pensaba que tenía que responder a las preguntas relacionadas con el sentido y el propósito de la vida: **¿Por qué me toca esto a mí?...Intentar contestar esta pregunta hoy en día me parece una falta de respeto.** Al principio creía que ser buen profesional pasaba por **“saber contestar preguntas difíciles”**. Después de unos años y gracias a mis maestros (los enfermos y sus familias) he aprendido que el silencio respetuoso, la acogida incondicional y la presencia compasiva son el mejor bálsamo para las heridas del alma y para el sinsentido que muchas personas enfermas sienten.

Vienen a mi mente muchos nombres y, sobre todo, muchos rostros con los que he compartido vivencias que me han ido formando como profesional y como persona (aunque suene tópico). El que nuestro trabajo de cada día sea acompañar a personas que están en el proceso de morir y a sus familias, nos hace contemplar la vida de otra manera.

Me gustaría mencionar en primer lugar, a modo de homenaje, a Juan. Recuerdo ir con él por los pasillos de la unidad como dos enfermeros, su enorme pasión por aliviar el sufrimiento y por acercarse a los enfermos como personas. Un año después aproximadamente, tuvo una recidiva de su cáncer y pasó al otro lado. Llegó el momento en el que decidí ingresar en la unidad para pasar los últimos días...iba a decir de su vida, pero algo que nos enseña estar al lado de personas que se mueren es que, de alguna manera, siguen vivas en la memoria de aquellos que los recuerdan. Juan nos hizo su último regalo, una auténtica lección de vida, se dejó cuidar (nada fácil para un sanitario) y se entregó, trascendiendo el sufrimiento.

También recuerdo a Maica, **se iba a casar cuando se pusiera mejor.** Poco a poco, ella y su pareja,

fueron haciendo ese viaje interior que pasa por la negación de la realidad, la rabia, la frustración, hasta llegar a la aceptación de lo que se impone: **las cosas no van bien.** No hacía falta expresarlo de una manera literal, los mediterráneos sabemos leer entre líneas. La boda se improvisó, el juez se presentó casi sin avisar y todo el equipo (incluidos familiares de otros pacientes y compañeros de otras unidades) se movilizó para hacerlo posible. Fue un momento precioso lleno de Amor y también de risas, en definitiva lleno de Vida.

Recuerdo también momentos complicados de falta de aceptación del proceso. Creo que desde la sencillez nos corresponde acompañar, estar ahí. No somos dueños de la vida de los enfermos que cuidamos ni de la de sus familias. Quizá somos nosotros los primeros que debemos aceptar la realidad tal cual es, y desde esa acogida incondicional, entendida por nosotros como Hospitalidad, seguir presentes cuidando y acompañando, sabiendo que no depende de nosotros. Sería poco humilde y nada realista pensar que podemos controlarlo todo. En estos casos me consuela pensar que no soy capaz de ver todo el proceso y que de alguna manera encontrarán su lugar.

Como seres humanos que somos, todos hemos vivido experiencias duras y hemos sufrido. Parece que es poco profesional tener esto en cuenta, pero cuando nos acercamos a un ser humano que sufre, debemos hacerlo desde la simetría moral de la naturaleza humana que compartimos. Sabemos que hemos aprendido y crecido de nuestras experiencias de sufrimiento y eso es una riqueza. Los pacientes y sus familias también comparten con nosotros estas lecciones de vida.

Recuerdo también momentos de risas con los familiares recordando anécdotas. En otras ocasiones muestras de Amor incondicional permaneciendo al lado de la cama día tras día, sin darse cuenta de lo agotados que están, llenando la habitación de fotos y de detalles. Esto compensa momentos más complicados en los que nos corresponde mediar para favorecer que el ambien-

te sea adecuado. Tan real como la vida misma.

Recuerdo a Marieta con sus poemas. El escribir le ayudó mucho en el proceso de su enfermedad. Su familia recopiló los escritos incluyendo los dibujos de sus nietos y los encuadernó en un libro titulado **“La Luz me está llamando”**.

Después de su muerte, su marido se acercó a la unidad a regalarnos unos cuantos ejemplares. Uno de los poemas que más me llegó habla del miedo como amenaza, pero también del amor como recurso:

“Llevo de la mano al miedo,
lo invito a mi mesa,
lo siento en mi mesa con el amor,
el tiempo y el dolor...
y le digo que sí,
que no temo ni a la vida ni a la muerte...
Y rompo el miedo”

Robert y Dumitru han sido de las últimas **“historias compartidas”**. Los dos muy vitales, experimentando la vida hasta el final y a la vez con momentos de profundidad expresados a través de la mirada del que sabe que se va.

Todos, cada uno a su manera, según su biografía y sus valores, hicieron su viaje y su camino. También dejaron un legado y los profesionales que compartimos momentos de la vida de los enfermos que cuidamos, también somos testigos y guardianes de este legado. El más importante: **La grandeza del ser humano que prevalece en medio de tanta fragilidad física.**

Sólo me queda agradecerles a ellos y a sus familias el permitirnos compartir estos momentos tan íntimos de sus vidas, convirtiéndose así en nuestros verdaderos maestros.

Gracias

05/7

No ayudamos a morir sino a vivir hasta el final: mi experiencia en Cuidados Paliativos de niños

Asunción Fillol,

Enfermera. Hospital Niño Jesús. Madrid.

Me llamo Asunción Fillol, aunque todo el mundo me llama Choni. Soy católica e intento ser comprometida con mi iglesia. Doy catequesis de primera comunión.

Soy enfermera pediátrica y trabajo en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Niño Jesús, en Madrid.

Trabajo en ella desde sus inicios en febrero del 2008. Llevo mucho recorrido y son muchas las historias que he vivido con los niños y sus familias.

La gente me pregunta con frecuencia: ¿Cómo puedes llevar tanto tiempo en esta Unidad? ¿Cómo canalizar todo ese dolor que cada día ves y experimentas?

Me resulta difícil explicarlo, pero hay algo especial en estos niños, que hace que cada día luche por ayudarlos a ellos y a sus familias. Cuando se marchan al cielo sé que ellos desde allí me dan la fuerza para seguir adelante ayudando a estas familias.

Estar en esta unidad no fue por casualidad. Yo tenía una gran inquietud por ayudar a morir a estos niños, pues veía que no se hacía mucho por ellos. Después me di cuenta de que nosotros acompañábamos a las familias de los niños a vivir lo mejor posible durante el tiempo que el niño estuviera aquí. No ayudamos a morir sino a vivir hasta el final.

Guardo muchas historias dentro de mi corazón. Jamás olvidaré todo el bien que he recibido. Siento que ellos me han dado mucho más que yo les he aportado como enfermera.

Nosotros damos además de nuestros conocimientos técnicos, apoyo emocional y espiritual. Cada familia es un mundo y hay mucha diversidad de creencias.

He conocido a evangélicos, católicos, musulmanes, judíos, ortodoxos y ateos. Conociéndoles, se puede ayudar mucho desde el respeto a sus creencias. Ellos con una mirada o un abrazo lo agradecen todo. Tu profesionalidad les da mucha seguridad y después entra tu empatía con ellos. Yo he estado en el culto evangélico de una familia gitana, en el entierro de un niño

ortodoxo, en la primera comunión de una niña, en un duelo de un musulmán y de personas ateas, etc.

Es muy importante compartir lo que tenemos en común, aunque no compartamos sus creencias: somos personas que amamos, comprendemos el dolor que están pasando aunque no podamos experimentarlo como ellos, pues la muerte de un hijo debe ser lo más desgarrador que hay.

Las familias a las que atendemos nos abren sus casas, su corazón, su cultura, sus creencias, nos abren todo.

Somos muy privilegiados porque aunque vamos a ayudarles a pasar este proceso tan doloroso juntos, mediante el apoyo global (sanitario, psicológico, social y espiritual) y el acompañamiento, no hay que olvidar que ellos se desnudan ante nosotros y tenemos que ser muy respetuosos y agradecidos.

Los dos acontecimientos más importantes en la vida de una persona son el nacimiento y la muerte.

Yo tengo el privilegio de poder estar en muchas ocasiones en el momento de la despedida de un niño, rezando con los padres, despidiéndonos del niño o simplemente estando allí para hacerles más llevadera la pérdida de su hijo.

He tenido la suerte de despedirme de ellos, a veces bajito y decirles al oído que les quiero y que me cuiden desde el Cielo. Tengo mucha suerte porque tengo muchos angelitos que me cuidan.

¿Cómo se apoya a unas familias que sufren tanto? Con todo respeto, con confianza, con sinceridad, con serenidad y estando ahí.

Siempre me he sentido una mujer privilegiada, que puedo ver en el niño sufriente a Cristo y aprender día a día a ser una buena samaritana.

06/7

Puertas que se abren. Entra, no tengas miedo

Nieves,

familiar de un enfermo terminal.

Antes de todo nos presentamos:

Él, se llamaba Alfre. Y aunque entre lágrimas, me encanta recordarle. Yo soy Nieves, su mujer. Alfre hace 7 meses que murió, tenía 51 años. Y ... no puedo dejar de presentaros también a nuestro hijo Manex hoy en día tiene 10 años.

Manex no puede faltar en este testimonio. Bien para recordar a un **superpadrazo** y también porque él nos ha enriquecido y nos ha sorprendido con su sabiduría en todo el proceso de la enfermedad.

Todo cambia con un diagnóstico de cáncer. Todas las luces que alumbraban hasta entonces, se apagan. La tierra comienza a girar sin control y te dejas llevar por una fuerza que te atrae y te baja y te baja ... hacia lo más profundo. Profundo, vacío, oscuro y frío.

Todo cae. Y con un miedo que paraliza comienzan las citas y el baile con la vida y la muerte. Y ya sin aire, comienzan también las nuevas preguntas. Y ahora **¿cómo se vive?** O mejor me pregunto,.... ahora **¿es posible vivir?**

Las puertas se van cerrando. Y aparece un nuevo compañero de viaje, **el miedo**. A cada nuevo paso, sentíamos más miedo.

Pero en aquel abismo, comencé a sentir que algo nuevo nacía, nuevas puertas y ventanas **se abrían, se abrían...** era como vivir en el vientre de una madre, un regazo en el que me sentía inmensamente acogida y abrazada.

Cuanto más grande me había parecido la oscuridad, el miedo y la incertidumbre más poderosa era la paz, la fuerza y el amor que iba surgiendo. Y con todo esto, comenzamos a mirar hacia dentro, cómo no **!!!Era dónde mejores noticias encontrábamos!!!**

Meditábamos y orábamos en pareja y a solas. Un tiempo nuevo y una gran experiencia como pareja. Comenzamos a bucear en lo profundo de la vida y allí encontramos sobre todo luz, mucha luz... Dejamos que lo nuevo nos fuera cambiando.

Aquellos fueron los primeros momentos de un largo camino de dos años y medio.... toda una odisea de pruebas, consultas, de quimios, radio, operaciones que se multiplicaban, de largas estancias en el hospital, en la UCI, metástasis...

pero aquella agenda repleta de citas no era la que configuraba nuestra manera de vivir la enfermedad. Cumplíamos agradecidos y confiados el protocolo pero.... por suerte, lo que vivíamos en aquellas citas, no tenía tanto eco, como lo que por dentro íbamos descubriendo.

Los días en el hospital fueron especialmente intensos. Allí vivimos con lo esencial. Allí sólo deseas lo esencial. Que el cuerpo te permita seguir viviendo y disfrutando, con pasión y ternura, con agradecimiento y emoción de lo pequeño de cada momento.

Las largas estancias en el hospital fueron para nosotros verdaderas **"lunas de miel"**. Las miradas, las conversaciones, los silencios, los abrazos... todo era distinto, nuevo y eterno. Aquel lugar, cambió nuestra mirada hacia la vida y paradójicamente se volvió más luminosa, más cálida y amable.

Era como si en el hospital me hubieran cambiado de marido. Alfre entró con 90 kilos y después de casi 3 meses, volvió a casa como si fuera un saco de huesos, y él que era tan vital, tan comunicador, tan cachondo, se quedó casi sin voz... pero... seguía comunicando y transmitiendo... y llegando al corazón como nunca. Alfre rebosaba **"salud"** de la mejor.

Es cierto que tenía enfermedades pero no vivía como un enfermo. Se volvió un ser más espiritual y rebosante de humanidad. Como digo... me cambiaron de marido. Lo recuerdo como un tiempo precioso.

Mirando hacia atrás, doy gracias a la vida y a Dios y... a quien corresponda... por todo lo vivido, por esa confianza que se volvía tan segura, aún sintiendo el vértigo y temblando de pies a cabeza, haciendo equilibrios entre la vida y la muerte en tantos momentos.

Doy inmensas gracias por la capacidad que se nos ha dado de vivir y disfrutar entre tanta fragilidad. Hemos aprendido eso que ha dado para tanto libro de autoayuda, a vivir el

momento, como el que encuentra un tesoro y no desea más.

Vuelvo la mirada a lo vivido y me encuentro con todo tipo de recuerdos, de los que hacen sonreír y también de los que uno se arrepiente... pero los he vivido todos con serenidad y con toda su intensidad.

Como un tiempo irrepetible, perfecto, gozando de estar juntos, gozando de un amor nuevo, de los paseos, de la naturaleza, de las rutas gastronómicas, de las vacaciones en furgoneta... todo, todo lo cotidiano se hacía especial, todo era oportunidad para gozar, vivir y amar.

Y... hay tiempo también para sufrir, cómo no!!!, sufrir esperando, volviendo a esperar y esperando de nuevo.... en cada scanner.

Cada tres meses aparecían esas preguntas no ya tan nuevas. Y no era fácil mantenerse en esa ola de miedos que de vez en cuando aparecían.

Acompañar las necesidades de un marido que cabalgaba entre Don Quijote y Sancho Panza y un hijo que quería vivir sus 7, 8 y 9 años.

Quizá eso fue lo más difícil, acompañar y compaginar ritmos tan diferentes.

Quiero terminar hablando de la **oncóloga** que nos acompañó. Desde su buena intención, nos decía que no nos creáramos falsas esperanzas, como si las esperanzas falsas existieran.

Bendita esperanza, que te lleva a lugares donde ninguna otra fuerza podría llevarte... y vives en un estado de gracia... mientras, sin darte cuenta, te vas preparando para la muerte, pero sin restarle un granito al peso de la felicidad vivida, tan real como la enfermedad.

Esta gran profesional, no se dio la oportunidad de aprender con nosotros... y nosotros la oíamos pero no la escuchábamos, porque su razón no era nuestra verdad. Su discurso nacía de sus necesidades, no de las nuestras.

LH n.318

Recuerdo la última sesión de quimioterapia. Me llevó a un cuarto. Se acercó, me miró y me dijo... “has de ser consciente, que Alfre no va a estar siempre contigo.... disfruta intensamente de él”... Y yo, que hasta entrar en ese cuarto disfrutaba intensamente de él de una forma natural, salí de allí, encorsetada, anestesiada y paralizada.

Con el frío de la ausencia, que aún no era, y que, como ya sabía y comprobé después de su muerte, nunca será porque él siempre está, siempre... cada día nuevo.

Nunca hubiera elegido este menú para mi vida, pero ha llegado y una vez dentro, hemos abierto puertas que nadie quiere abrir y hemos vivido experiencias, que sin ninguna duda nos han enriquecido.

La vida me ha regalado la oportunidad de sacar del armario a ese terrible elefante que guardamos en todas las casas. Aprendamos a hablar y a convivir con la “hermana muerte”... nos enseñará a vivir.... Vivir sin Miedo.

Y ahora en la vida, espero seguir encontrándome con esas puertas que alguien abre desde dentro y seguir experimentado el amor, que no pasa nunca y nunca muere.

Siempre, ¡gracias!



07/7

Acompañar en el final de su vida, una prioridad en mi quehacer pastoral

Simón Azpíroz Iturri, O.H.

Superior y capellán de la comunidad de Hermanos. Hogar San Rafael. La Habana (Cuba)

En mi vida como Hermano de San Juan de Dios, y más aun después de mi ordenación presbiteral a título de hospitalidad, he tenido que acompañar a muchos enfermos que después han muerto. Mi experiencia ha sido con enfermos de SIDA en Barcelona, con enfermos terminales en Palma de Mallorca, y en los últimos nueve años en un Hogar de Ancianos en La Habana (Cuba), donde la muerte se convierte en compañera de camino. Acompañar al paciente en los últimos momentos de su vida es hoy una prioridad en mi quehacer pastoral y he buscado los medios para prepararme.

Para mí es muy gratificante estar cerca de la persona en estos momentos trascendentes en los que se pone punto final al camino de toda una existencia humana con sus luces y sus sombras, con sus aciertos y desaciertos, con sus alegrías y sus tristezas. Experimenté la fuerza curativa que tienen los gestos de afecto, de ternura y de calidez humana.

Como agente de pastoral trato de estar cerca sobre todo de los que más sufren. Desempeño con humanidad y competencia las propias funciones de mi ministerio: visitar al enfermo y su familia, acercarme y estar a su lado, ayudarle a encontrar sentido a su vida respetando sus creencias y su ritmo, ofrecerle el gesto oportuno y la palabra adecuada que estimula, anima e interpela; celebrar los sacramentos; asesorarle en los problemas éticos, etc.

Comparto con ellos sus limitaciones y su impotencia, les ofrezco un trato lleno de amor y de misericordia, e intento crear y promover lazos de solidaridad afectiva y efectiva entorno a ellos. Para mí es importante dar a conocer los derechos y deberes de la persona enferma, respetarlos, trabajar para que se respeten en el hospital, así como apoyar a los enfermos y familiares para que hagan valer sus derechos y deberes.

Me siento llamado a construir puentes de diálogo y de comunicación entre las distintas personas que están entorno al enfermo: entre él y su familia, entre la familia y el personal asistencial, entre este personal y la persona asistida, etc.

A veces el lenguaje médico no es inteligible para el enfermo o su familia y el asistente espiritual puede facilitar la comprensión y la comunicación entre el paciente y el facultativo. Otras veces se da la “conspiración de silencio” entre la familia y el enfermo, y el asistente espiritual puede construir puentes de diálogo entre ellos.

En mi acompañamiento a los enfermos he escuchado interrogantes y preguntas:

“¿Por qué Dios me castiga?,
¿Qué he hecho yo para merecer esto?,
Hay muchas personas peores que yo,
¿Por qué a mí?” ¿Qué sentido tiene esto?
¿Merece la pena vivir así? ¿Qué hay después de la muerte? ¿Qué me cabe esperar? ¿Habrá algo o no habrá nada?

No me resulta fácil abordar serenamente estas preguntas, porque tocan el misterio de la muerte, del sufrimiento y de Dios.

Intento acogerlas con delicadeza, con ternura, con sumo cuidado, pero también con valor, evitando huir, cambiar la conversación y hacer oídos sordos. Desde mi experiencia personal, la ayuda mejor a quien se queja, grita o interroga no son las brillantes explicaciones doctrinales teológicas o filosóficas, sino la cercanía, el afecto, una sonrisa, una caricia, un beso, una mano en el hombro o un abrazo, dependiendo de las circunstancias y de la confianza con la persona. En el fondo lo que hay bajo las preguntas de una llamada:

“Ayúdame, no me dejes solo con mi dolor. Sé tú la mano amiga que necesito”.

En el trabajo pastoral he aprendido a profundizar más en las necesidades espirituales de los enfermos así como en su psicología y en sus sentimientos.

He aprendido también a re-descubrir la fuerza, el sentido y la esperanza que puede ofrecer la fe cristiana cuando se es capaz de comunicarla teniendo en cuenta las necesidades y circunstancias de nuestros destinatarios.

Mi experiencia pastoral me ha ayudado a profundizar en el acompañamiento al enfermo terminal dándome claves que antes no tenía en

cuenta. Me ha enseñado que las necesidades pueden ser muchas y variadas.

Hay quienes necesitan fortaleza en los momentos depresivos o de abatimiento. Otros necesitan reconciliarse consigo mismos, con su pasado, con su familia y con Dios.

Unos necesitan compañía para afrontar la soledad, otros seguridad, amor y autoestima, reconciliación y esperanza...

He aprendido que cada enfermo necesita la ayuda y el apoyo de alguien que sepa acompañarle, respetar profundamente su historia, sus creencias, echar mano de sus recursos curativos, liberarle de todo aquello que le angustia y hace sufrir, encontrar el “sentido” a cuanto le pasa, convivir con su enfermedad, asumir serena y cristianamente lo incurable y la muerte.

He comprobado que no se puede ayudar al que sufre a distancia. Hay que acercarse y adentrarse en lo que está viviendo, movido por la compasión y el deseo de consolar, alentar y servir de apoyo, sin caer en las prisas, con tacto y con respeto, sin paternalismos, dejando y facilitando que el enfermo sea el protagonista.

He aprendido que el lenguaje religioso tiene que saber conectar con el interior del enfermo, con sus sentimientos y preocupaciones más hondas, tanto en lo que se refiere a su presente como a su futuro, y ha de servir para esclarecer y serenar lo que el enfermo tiene dentro de sí.

Por último he aprendido que se puede dar amor y ayudar al enfermo terminal con muy poco: recordar su nombre, repito, una sonrisa, una caricia o una palmada, un ¿cómo estás?, una expresión de comprensión... una escucha.

Todo ello unido al intento de profundizar en una pedagogía que ayude a purificar la relación con Dios.

08/7

Cuidados paliativos desde el voluntariado

Fernando,
voluntario Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

Esteban era un joven de Ecuador, enfermó en su país de cáncer y a través de unos tíos que vivían en Barcelona consiguió que le trataran en San Juan de Dios.

Durante más de un año estuvo luchando contra su enfermedad con una entereza y un sacrificio enorme.

Era una persona, cercana, con un tono de voz dulce que te daba una grata serenidad, muy educado y con unas ganas increíbles de vivir. Su vocación era ser actor y bien que lo demostró en un video que se grabó en el hospital con Macaco y que ha tenido 12 millones de entradas en facebook.

Un día los médicos le dijeron que ya no podían hacer más y que debía tomar una resolución importante, acabar sus días en España o en Ecuador.

Días antes de irse, estuve charlando con él en la habitación. Me decía que se quería ir a su país con su familia ya que hacía mucho tiempo que no les veía y esto le daría fuerzas y ánimos para llevar los malos momentos que atravesaba.

La emoción y cuando llega ese momento en que las palabras sobran y son las miradas las que hablan, necesitábamos estar más cerca, aunque fuera sin hablar, no hacía falta.

Nos abrazamos, fue un largo y sentido abrazo en silencio, momento en el que me vinieron a la memoria tantos ratos de charla vividos con él en la planta octava, de la ilusión que tenía y pudo cumplir de conocer a un actor, hasta que llegó el momento en que no pude contener mis sentimientos y comenzaron a resbalar unas lágrimas por mis mejillas.

Él, al notarlo, me dijo:

“No pasa nada, yo estaré bien, estaré rodeado de mi familia y seguiremos hablando de alguna manera”.

;;;Esteban me estaba consolando!!!, el mundo al revés, en esos momentos me sentí mal, como

si hubiera fallado en algo, ¿me había superado la situación? Comenté el tema con Tina, mi coordinadora y me dijo que no sufriera por eso, que era bonito lo que me había pasado y que a veces los sentimientos es bueno sacarlos aunque sean a través de lágrimas.

Ha sido una de las experiencias más bonitas que he tenido, te das cuenta que la capacidad humana para el sufrimiento es inmensa y que con la ayuda de familia, profesionales y voluntarios, puedes llegar a asumir con serenidad el reto más difícil, la muerte.

La generosidad de Esteban en los momentos tan críticos que pasaba no tuvo límites y guardo su recuerdo en mi corazón como una llama que me da energía para seguir en mi labor de voluntario.