ARNALDO PANGRAZZI

GEOGRAFÍA ESPIRITUAL AL FINAL DE LA VIDA

Epílogo de José Carlos Bermejo

Sal Terrae

Colección «Proyecto»

151

Arnaldo Pangrazzi

Geografía espiritual al final de la vida

Cualquier forma de reproducción, distribución,
comunicación pública o transformación de esta obra
solo puede ser realizada con la autorización
de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.
Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos)
si necesita reproducir algún fragmento de esta obra.
(www.conlicencia.com / 91 702 19 70 / 93 272 04 47)

Grupo de Comunicación Loyola
• Facebook / • Twitter / • Instagram

Título original:
Geografia spirituale.
Al tramonto della vita

© Arnaldo Pangrazzi, 2018

Traducción:
Fernando Montesinos Pons

© Editorial Sal Terrae, 2020
Grupo de Comunicación Loyola
Polígono de Raos, Parcela 14-I
39600 Maliaño (Cantabria) – España
Tfno.: +34 944 470 358
info@gcloyola.com
gcloyola.com

Imprimatur:
✠ Manuel Sánchez Monge
Obispo de Santander
14-11-2019

Diseño de cubierta:
Vicente Aznar Mengual, SJ

ISBN: 978-84-293-2923-0

Índice

Prólogo, por Leo Pessini, MI

Introducción

PRIMERA PARTE
UNA MIRADA AL ÚLTIMO VIAJE

1. **La muerte como problema:**
   algunos momentos críticos
   ¿Por qué?
   La muerte como problema

2. **El morir: condicionamientos culturales**
   Los eufemismos:
   un indicador de la incomodidad cultural
   Misión: generar nuevas actitudes culturales
   Desafíos educativos
   Vivir el ocaso

3. **La humanización del morir:**
   tres contribuciones significativas
   Artífices de cambios culturales significativos:
   Elizabeth Kübler-Ross, *Cicely Saunders*
   y Christina Puchalski

4. **Las unidades del dolor y los cuidados paliativos:**
   un cuidado para el final de la vida
   El desarrollo de los cuidados paliativos
   Hitos históricos en el desarrollo
   de las unidades del dolor
   y de los cuidados paliativos
   Algunos indicadores del camino recorrido

5. **La enfermedad incurable:**

variables importantes

Variables importantes
ante una enfermedad incurable

Vivir intensamente para morir con serenidad

SEGUNDA PARTE
ALGUNOS DESAFÍOS EN EL DECLINAR DE LA VIDA

6. **El mosaico del sufrimiento**

Los diferentes horizontes del sufrimiento humano

Indicaciones para una investigación
sobre las añoranzas de los moribundos

Las ventajas de un diagnóstico
con evolución infausta

La despedida del mundo: una mirada personal

7. **Comunicar malas noticias**

Una tarea difícil

Decir o no decir la verdad

El arte de saber comunicar «malas noticias»

Indicaciones prácticas

8. **Los lenguajes del dolor**

Un mosaico de expresiones para narrar el dolor

Comunicarse para curar

9. **Junto a los familiares del enfermo grave**

«La familia es la patria del corazón»

La familia y la enfermedad incurable
de uno de sus componentes

Los agentes sanitarios y la familia

La aproximación de la muerte

Breve síntesis

TERCERA PARTE
LAS ESTACIONES DEL MORIR

10. **Morir al alba de la vida**

El duelo perinatal
Despedirse: rituales sanadores

11. **Morir en la tierna edad**
La vivencia de los niños moribundos
La búsqueda de Dios

12. **Morir en la juventud**
Desafiar al dragón: un mosaico de vivencias
Un viaje sobre una montaña rusa
La aproximación de la muerte
Vivir del mejor modo posible el tiempo que queda

13. **Morir en la plenitud de la vida**
El adulto y las enfermedades incurables
Dinámicas para acompañar
Hacer las paces con lo que no se puede cambiar

14. **Morir en la vejez**
El otoño de la vida
Los claroscuros de la vejez
Los lugares y los modos del morir de los ancianos

CUARTA PARTE
LA ESPIRITUALIDAD EN EL OCASO DE LA EXISTENCIA

15. **El morir: el desconcierto del alma**
El duelo, precio de las falsas expectativas
Purificar las creencias
Itinerarios y actitudes en la adversidad

16. **Dos mundos: adscripción religiosa y espiritualidad**
La adscripción religiosa
Las tradiciones religiosas
La dimensión espiritual
La espiritualidad es como el cielo

Horizontes espirituales en el ocaso de la vida
Resumiendo

17. **La importancia de la asistencia espiritual**
Identidad de los agentes sanitarios
e instrumentos de evaluación
Modelos de perfiles espirituales
Breve síntesis

18. **El diagnóstico espiritual: tres propuestas**
Instrumentos para radiografiar
la interioridad de las personas
Vidas marcadas por el sufrimiento
Síntesis

19. **La muerte como misterio para vivir.**
El arte de la consolación
Tres horizontes de consuelo espiritual
Morir acompañados:
la misión de los que consuelan
Vivir el misterio del morir

Mensajes

Epílogo, por José Carlos Bermejo

Bibliografía

Prólogo

Me ha producido un gran placer la lectura de este texto del padre Pangrazzi y lo considero como una preciosa contribución para todos los que lo lean, sobre todo para aquellos que trabajan en el mundo de la salud y acompañan a los que viven situaciones críticas o están a punto de despedirse de la vida.

El texto respira una profunda sensibilidad humana, pero al mismo tiempo se caracteriza por su densidad académica y competencia profesional.

Tiene el objetivo de educar –a profesionales y a voluntarios– a fin de que pongan «más corazón en las manos», como decía san Camilo de Lelis, en la relación de ayuda y en el acompañamiento de quien se dispone a despedirse del mundo.

Del mismo modo que se nos ayuda a nacer, también tenemos necesidad de la misma ayuda para separarnos de esta vida. La fragilidad humana está presente desde la cuna a la tumba; es esta una verdad de la que no siempre somos conscientes, pero que debemos recordar, en particular en la hora del ocaso.

Es fácil estar de acuerdo con la idea de que una criatura tiene necesidad de todo el acompañamiento, cuidado y protección para ser ayudada a nacer normalmente; pero cuando nos encontramos ante un joven, un adulto o un anciano que están a punto de morir, no nos damos cuenta de que tienen necesidad de la misma proximidad y atención.

Las palabras clave son siempre solidaridad, competencia y protección.

Hoy, además, la dimensión de la espiritualidad ha pasado a ser considerada como un factor de bienestar, consuelo, esperanza y salud por la OMS (Organización Mundial de la Salud).

Si faltara la componente espiritual de la asistencia, desaparecería un elemento importante de la humanización y de la asistencia global.

Respetar la dignidad de la persona al final de la vida significa prestar atención a sus diferentes dimensiones: física, psíquica, social y espiritual.

Ayudar a las personas a despedirse de la vida con dignidad y elegancia es un arte. Como escribió la tanatóloga E. Kübler Ross, esto se hace posible cuando ayudamos a los moribundos a realizar un viaje por el interior de su «geografía interior», para vivir el tiempo como un *Kairós*, como una gracia de Dios, interiorizando el valor de cuatro voces fundamentales: *gracias* (gratitud), *perdóname* (para la paz interior), *te quiero mucho* (dimensión afectiva), *adiós* (serenidad en el momento de la separación, con la mirada puesta en un hasta la vista).

Observando los documentos humanos en su padecimiento, podemos reconocer en sus

gestos, sus expresiones faciales y sus lágrimas, la presencia encarnada de estas cuatro palabras.

Estos lenguajes están presentes asimismo en las páginas de este libro, escritas con un lenguaje accesible, claro y eficaz.

El autor, a través de su experiencia directa con enfermos y moribundos, de sus escritos y de sus conferencias en diferentes naciones, ha transmitido sus intuiciones y la sabiduría acumulada, conjugada con su compromiso constante con la difusión de una nueva cultura que pretende humanizar el morir, dando valor a los recursos espirituales y religiosos de las personas ayudadas y de quienes las ayudan.

P. LEO PESSINI, MI

Profesor y doctor en teología moral y bioética

Introducción

Recuerdo que, cuando yo era niño, mi asignatura favorita en la escuela era la geografía. Yo estudiaba y memorizaba con pasión la geografía de los diferentes países con sus productos típicos, sus montañas y sus ríos principales, sus capitales y sus fronteras con las naciones limítrofes.

No me imaginaba que este interés infantil se habría de traducir más tarde en una vivencia experiencial, a través de una miríada de viajes por los cuatro continentes para dar cursos, pronunciar conferencias, participar en congresos nacionales e internacionales.

Mi estancia más larga tuvo lugar en los Estados Unidos, donde pasé varios años de mi juventud, en particular en Massachusetts, donde cursé los estudios de Teología y de *counseling* (asesoramiento) y, posteriormente, en Wisconsin, donde pasé un intenso período de experiencia pastoral como capellán en el Saint Joseph Hospital de Milwaukee. En este hospital, de modo particular en las unidades de reanimación, cuidados intensivos, hematología, cardiología y oncología, encontré muchos «documentos humanos» que se transformaron en mis mejores maestros, en una especie de universidad gratuita en la que aprendí unas lecciones preciosas sobre el arte del padecer y del esperar.

Todavía recuerdo el día en que encontré a Cicely Saunders (†2005), a la que había invitado la administración del hospital para que hablara sobre la experiencia de las clínicas del dolor y de los cuidados paliativos.

A raíz de este importante encuentro, la administración procedió rápidamente a la creación de una unidad del dolor, junto a la unidad de oncología, en la que trabajé como capellán en un equipo interdisciplinar.

Fueron seis años incisivos y creativos, vividos intensamente acompañando a cientos de enfermos y familiares; se me quedaron grabados rostros y diálogos que han configurado profundamente mi espiritualidad y mi estilo pastoral.

Cuando pensé en el título que le iba a poner a este libro, me surgió espontánea la idea de llamarlo «geografía espiritual», en cuanto que cada persona tiene una historia propia, un contexto humano y cultural, una geografía interior cuyas calles, lugares y montañas llevan el nombre de valores, heridas, adscripciones religiosas, recursos, actitudes, aspiraciones, convicciones y esperanzas que describen su mosaico interior.

El conjunto de estas teselas define el ser y el actuar de la persona, su camino de autorrealización, en particular cuando se apresta a escribir el último capítulo de su vida.

Incorporar la dimensión espiritual en la asistencia global a la persona se convirtió en un desarrollo de creciente importancia a partir de los años 90, especialmente en las

escuelas de Enfermería y en las facultades de Medicina de los EE. UU., siguiendo la ola del desarrollo de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos.

Reflexionar sobre la mortalidad y educarse para la muerte, como epílogo natural de la existencia, es un desafío de crucial actualidad.

Las etapas del viaje que propone este libro incluyen *cuatro núcleos*:

El primero se detiene en los diversos modos y tiempos de la despedida del mundo, en el actual contexto social, que tiende a ocultar la muerte. En él procedo a una valoración de la contribución de la clínica del dolor y de los cuidados paliativos a la humanización del morir, y otorgo privilegio a la atención a la experiencia que supone una enfermedad grave e incurable, que permite la preparación para la muerte, como última etapa de crecimiento.

El *segundo núcleo* abarca temáticas específicas que caracterizan la experiencia del convivir con una enfermedad grave, como: transmitir la verdad al moribundo, acompañar el duelo anticipatorio, sintonizar con los diversos lenguajes del duelo, prestar atención a las familias de los moribundos.

En el *tercer núcleo* reflexiono sobre los protagonistas del acontecimiento muerte, comenzando por los niños, para detenerme sucesivamente en la experiencia del morir en los jóvenes; a continuación, en la del que perece en la plenitud de la vida, y concluir en la del que se encuentra con la muerte en el otoño de la existencia. Cada vivencia del fin de la vida comporta implicaciones y desafíos diferentes.

El *cuarto núcleo* concentra la reflexión sobre la geografía espiritual en el ocaso de la vida y se detiene en el riesgo que implica el desconcierto espiritual; en dos horizontes de referencia (la adscripción religiosa y la espiritualidad); en la importancia de la asistencia espiritual; en la propuesta específica del autor, que nos ofrece tres modelos para distinguir, acompañar y valorar la dimensión interior de las personas asistidas. La última parte propone algunas indicaciones sobre el arte de la consolación que van destinadas a los que ayudan, y otras sobre los itinerarios constructivos que se debe cultivar en los moribundos, a fin de que puedan vivir en plenitud la última estación de la existencia.

Cada uno de nosotros se acerca a este momento fundamental según su visión específica de la vida y del más allá: para algunos la meta última es el encuentro con el Señor: «Yo soy la resurrección y la vida. Quien cree en mí, aunque muera, vivirá» (Jn 11,25); para otros la vida es un largo viaje hacia la plena realización o hacia la luz; para algunos consiste en sentirse recordados por la herencia moral que dejan, para otros aún consiste en hacer las paces con el tiempo vivido.

Tengo que dar las gracias a Gina Martínez por la revisión final del texto y a Edoardo Gavotti por sus sugerencias de mejora.

Ojalá la lectura de estas páginas pueda ofrecer a los que ayudan y a los ayudados

unos instrumentos útiles para vivir mejor el misterio del último viaje, desde el tiempo a la eternidad.

El crepúsculo de la existencia, si es facilitado por la presencia de personas sensibles a las diversas geografías espirituales, puede transformarse en un camino de fecundidad interior y en una despedida más serena del mundo.

ARNALDO PANGRAZZI, MI

PRIMERA PARTE

UNA MIRADA AL ÚLTIMO VIAJE

«La muerte es por todas partes la misma. Lo que varía es la vida, hasta el momento de la muerte. En la máscara de un rostro apagado buscamos las huellas de la vida que ha vivido; no es la muerte lo que nos da miedo en el rostro de un fallecido, sino la vida que lo había animado. Esa vida es lo que nosotros buscamos, lo que intentamos visualizar, esa vida cuya ausencia nos llena de miedo».

Yehiel De-Nur

«La vida es como un batallón de infantería que avanza hacia la batalla. Los hombres caen a tierra, muertos o heridos, a derecha e izquierda. Así marchamos cada día en la línea de fuego dirigida contra nosotros por el destino: hay quien muere a causa de un ictus, otros a causa de un cáncer terminal, un tercero por un accidente de coche, y otros se ven golpeados por artritis que les dejan inválidos o por el Alzheimer. ¿Cuándo llegará mi turno?».

Manfred Wheidorn

1

La muerte como problema: algunos momentos críticos

El ocaso, al igual que el alba de nuestra existencia, sigue siendo un misterio. El día en que se bajará el telón para cada uno de nosotros sigue siendo inescrutable.

Nadie sabe ni cómo, ni dónde, ni cuando se completará su tiempo en la tierra.

No es consciente de ello el recién nacido al que acaban de poner en una incubadora y que abandona este mundo tras apenas haberlo saludado; lo ignora el atleta que sufre un infarto en la plenitud de su prestación física; lo desconoce el empresario que perece en un helicóptero después de cientos de viajes.

En ocasiones, la muerte se presenta de puntillas, tal vez durante el sueño; otras veces arrastra de una manera impetuosa.

Son diferentes los lugares y las causas que cada día conducen a este huésped indeseado al centro del escenario.

Se muere en diferentes lugares[1]: hay quien concluye su propia peregrinación terrena en una cama de hospital y quien lo hace en su propio domicilio; quien se despide del mundo en el arcén de una carretera y quien lo hace en su propia oficina; quien pasa la última noche en la cama en la que ha pasado miles de noches y quien lo hace en una habitación a cientos de kilómetros de su propia casa.

Se puede morir por diferentes causas: hay quien lo hace por vejez y quien lo hace mediante comportamientos autolesivos; hay quien lo hace a causa de un accidente en el trabajo y quien lo hace en la guerra, quien lo hace por una sobredosis y quien es asesinado; unos a causa de una enfermedad y otros porque se suicidan.

El dolor tiene, a veces, una multiplicidad de rostros y de circunstancias dramáticas, como en el caso de Enrico, que, como un púgil sobre la lona del ring, se siente arrastrado y descompuesto por los golpes que le hacen perder el sentido.

¿Por qué?

Enrico tiene unos 45 años y vive resentido contra Dios porque le ha tocado padecer una vida repleta de pruebas, y está indignado contra todos los que intentan justificar y explicar todo lo que le ha pasado con argumentos demasiado fáciles o previsibles.

Su historia comienza años atrás, cuando su padre entra en el proceso de diálisis, para

morir aproximadamente dos años después.

Su vida había sido, hasta entonces, normal y feliz; se sentía amado por sus padres y su situación económica era más que buena.

Desde ese momento tuvo la sensación de que Dios le había dicho: «Basta», y le había hecho pagar el precio de las alegrías de que había disfrutado.

A los tres meses de la muerte de su padre, murió también su madre. Enrico sintió rencor contra Dios, que no había escuchado sus oraciones para pedirle ayuda. El mes de febrero siguiente nació su primera hija, una niña estupenda, pero con una gravísima malformación (mielomeningocele). Su condición le obliga a él, a su mujer y a sus suegros a buscar médicos y terapeutas por todas partes para atenderla del mejor modo posible.

Dos años después le nace otra niña, que sufre durante el parto una grave asfixia a causa de la impericia de los médicos del hospital.

Este enésimo golpe amarga a Enrico, que se pregunta la razón de todo esto.

En la vida de Enrico no llueve, cae granizo; no es un viento impetuoso el que le arrastra, sino un tsunami; no es la pérdida del pasado lo que le aflige (la muerte de su padre y de su madre), sino el doloroso calvario del presente y de un futuro cargado de dificultades que le angustian.

Ante su dolorido desahogo nos preguntamos cómo podemos responder a sus apremiantes preguntas: «¿Por qué sucede todo esto? ¿Por qué Dios, que nos ama, permite todo este dolor?».

O ¿qué actitudes asumir en el acompañamiento de su duelo? ¿Cómo estar a su lado en este período de amargura y desconsuelo?

Las páginas de este libro constituyen un intento de adentrarnos en los diversos paisajes del padecimiento humano y de proponer claves de comprensión y prácticas de consuelo.

El *objetivo* es detenernos más en la experiencia del morir *ligada a una grave enfermedad o a una patología incurable* que en las muertes imprevistas y violentas, que desencadenan reacciones y sentimientos ciertamente más intensos.

La muerte ligada a una enfermedad grave, crónica y terminal ofrece a los sujetos afectados tiempo para reflexionar y para preparar su propia despedida del mundo, un beneficio que no tienen los que se ven arrancados de una manera brusca e inesperada de sus raíces terrenas.

La muerte preanunciada por un diagnóstico infausto o por una enfermedad incurable la podemos encontrar en el interior de las paredes de nuestra propia casa o en el curso de una visita a una casa de reposo, a una unidad de oncología o de reanimación, a una clínica del dolor.

El clima cultural de nuestros días, como veremos en el próximo capítulo, manifiesta una profunda incomodidad con el tema del morir y, como sugiere A. Brusco[2], se pueden perfilar dos actitudes fundamentales al respecto: por una parte, la muerte considerada *como un problema*; y, por otra, la muerte vivida *como un misterio*; en función de la interpretación que se dé, surgen de ahí actitudes problemáticas o

constructivas.

En este capítulo vamos a explorar las manifestaciones y las consecuencias de la muerte considerada como problema; en el último capítulo plantearemos el otro cuadro: el morir como misterio.

La muerte como problema

Cuando la muerte se plantea como un problema, el objetivo consiste en derrotarla, removerla, negarla, ocultarla, retrasarla lo más posible o, por el contrario, anticiparla.

Desde esta perspectiva, se delega en la ciencia la prioridad a la hora de desafiarla. Desgraciadamente, el exceso de confianza en el poder de la medicina ha generado un agudizamiento de los desafíos éticos y de los aspectos jurídicos, que están en el centro de muchos debates y congresos sobre el consentimiento informado, el encarnizamiento terapéutico, las disposiciones anticipadas de tratamiento y el testamento biológico, la eutanasia.

Vamos a referirnos a dos temas que oímos particularmente en nuestros días: *el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia*.

El encarnizamiento terapéutico

El encarnizamiento terapéutico está relacionado con los cuidados desproporcionados y gravosos puestos en marcha para prolongar la vida de un enfermo en situación terminal; con frecuencia, es la misma familia la que los solicita, a fin de extender los esfuerzos de la ciencia más allá de lo razonable.

El *Código de deontología médica* dice en su artículo 16 que los médicos deben abstenerse de tratamientos terapéuticos que se hayan vuelto fútiles, de los que no quepa esperar ningún beneficio para la salud del enfermo o una mejoría de su calidad de vida.

En ese mismo artículo dice el código:

> «En el caso de enfermedades con pronóstico infausto o llegadas a su fase terminal, el médico debe ajustar su obra a actos y comportamientos idóneos para ahorrar sufrimientos psicofísicos inútiles y proporcionar al enfermo los tratamientos apropiados para tutelar, en la medida de lo posible, la calidad de vida y la dignidad de la persona. En caso de que se vea comprometido el estado de conciencia, el médico debe seguir con la terapia de apoyo vital mientras se considere razonablemente útil, evitando toda modalidad de encarnizamiento terapéutico»[3].

En lo concerniente a la ventilación, la hidratación y la alimentación artificial al final de la vida, hay diferentes posiciones, que a menudo son sostenidas por convicciones graníticas.

Según la enseñanza de la Iglesia católica los cuidados que acabamos de citar no son terapias, sino auxilios o apoyos asistenciales de base y proporcionados y, como tales, no constituyen un encarnizamiento.

La ley 219 ha dictaminado: «*se consideran tratamientos sanitarios la alimentación artificial y la hidratación artificial, en cuanto suministro, bajo prescripción médica, de nutrientes por medio de dispositivos médicos*...»[4], por lo que podrían ser desactivados.

La eutanasia

Esta hace referencia a cualquier intervención o acción que tenga como finalidad la muerte del paciente.

Se distingue entre *eutanasia activa*, a través de acciones que causan directamente la muerte, y *eutanasia pasiva*, que consiste en omitir los cuidados debidos al paciente o en dejarle morir, o en asistirle a morir (suicidio asistido).

Con todo, es obligatorio establecer una distinción entre la *intencionalidad* de una acción y sus *consecuencias*, porque podría suceder que la administración de sedantes a un paciente terminal, destinados a aliviar sus sufrimientos, acelerara su muerte.

La eutanasia es ilegal en España y está castigada por el Código Penal, mientras que en algunos países europeos (Holanda, Bélgica y Luxemburgo) está legalizada en determinadas circunstancias.

Las posiciones también son diversas en el tema de la eutanasia. Una cuestión central en el debate es la relacionada con el derecho a elegir cómo y cuándo morir.

Los que apoyan el derecho a la eutanasia lo fundamentan en estas bases:

a. *La petición de la eutanasia por parte del paciente* en circunstancias de sufrimientos insoportables.

En este supuesto sería preciso valorar si el paciente que la pide ha podido contar o no con una terapia eficaz del dolor y con una asistencia humana, psicológica y espiritual.

Los enfermos terminales asistidos de manera global, como ocurre en el marco de los cuidados paliativos, viven con dignidad su ocaso y no solicitan la eutanasia.

b. *Las disposiciones anticipadas de tratamiento (DAT)* de Italia[5]: la ley 219 aprobada en diciembre de 2017 referente a las «Normas en materia de consentimiento informado y de disposiciones anticipadas de tratamiento» ha suscitado encendidos debates y confrontaciones.

Las directivas del enfermo constituyen una indicación importante, pero no necesariamente vinculante para el médico. Pueden constituir un medio de comunicación, pero no pueden ser absolutizadas, dado que el paciente podría cambiar posteriormente su posición, a la luz de nuevos desarrollos e informaciones.

Por otra parte, el código de deontología médica en su artículo 17 establece que «el médico no debe efectuar ni favorecer tratamientos encaminados a provocar su muerte, ni siquiera a petición del enfermo».

c. *Eutanasia como remedio ante los costes sociales y económicos de la asistencia a los moribundos*. La carencia de recursos económicos, sobre todo en lo referente a sujetos

que se encuentran en estado vegetativo, justificaría para algunos la eutanasia, aunque la experiencia muestra la posibilidad de un despertar del coma después de pasar mucho tiempo.

Hoy, se ha perdido la capacidad moral de hacer frente a la propia mortalidad. En consecuencia, se recurre a las formas extremas de conservar la vida a cualquier precio (encarnizamiento), por una parte, o a la petición de la eutanasia como único baluarte para contrarrestar sufrimientos considerados como imposibles de gestionar, por otra.

El desafío consiste en hacer frente al morir con dignidad, sin dejar solo al paciente, humanizando el final de su vida por medio de tratamientos oportunos y sintiéndose acompañado por personas queridas.

Cicely Saunders, que ha difundido las unidades de tratamiento del dolor y los cuidados paliativos en la medicina moderna, ha escrito:

> «Tú eres importante porque eres tú, y eres importante hasta el último instante de tu vida; haremos todo lo posible para permitirte morir en paz, pero también para hacerte vivir hasta el momento de tu muerte»[6].

---

[1] A. PANGRAZZI, *Vivere il tramonto: paure, bisogni, e speranze dinanzi alla norte*, Erickson, Trento 2006, 12 (trad. esp.: *Vivir el ocaso: miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*, PPC, Boadilla del Monte 2007).

[2] A. BRUSCO, «Al calar del sole. La morte: problema o mistero? Le risposte della cultura contemporanea»: *Atti del Convegno –Al tramonto ancora vivere– promosso dalla consulta diocesana della pastorale della salute di Brescia*, mayo de 2003, 9-16.

[3] Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice di deontologia medica* (16 dicembre 2006) (CDM), art. 16.

[4] Legge 22 dicembre 2017, n. 219: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (DAT), art. 5, en vigor desde el 31 de enero de 2018.

[5] El autor se mueve dentro del marco de la legislación italiana. En el caso de España no existe en muchos casos una legislación uniforme para todas las comunidades autónomas, como es el caso de la Voluntad Vital Anticipada que rige para la Comunidad Autónoma de Andalucía. Por otra parte, la terminología no está completamente fijada en unas cuestiones tan candentes como las que aquí se tratan. Por ejemplo, puede hablarse de Testamento Vital o de Voluntad Vital Anticipada para realidades muy parecidas (NdT).

[6] «Le Cure Palliative», en la web «Il Papavero Der Mohn»: https://bit.ly/2wFL3tS

2

El morir: condicionamientos culturales

«No morimos porque nos pongamos enfermos, sino que nos ponemos enfermos fundamentalmente porque es preciso morir».

Sigmund Freud

El dalái lama ha escrito que «los hombres de Occidente viven como si no tuviesen que morir nunca… y mueren como si nunca hubieran vivido». Esta observación no habla a favor de las muchas culturas de Occidente que se empeñan en guiar a la humanidad hacia la democracia, el respeto de los derechos humanos, las formas de vida más saludables, o una relación más respetuosa con el universo.

En realidad, el primer obstáculo que se debe superar en la confrontación con el final de la vida está representado por la enorme incomodidad que la cultura moderna manifiesta frente al morir y a la muerte.

Por *cultura* se entiende el conjunto de valores, comportamientos, normas, ritos, tabúes, costumbres, tradiciones, modos de ser, pensar y relacionarse que caracterizan a un grupo de personas, a una comunidad, tribu o nación.

La cultura influye en el ámbito culinario, musical, folclórico, axiológico de un pueblo. En particular, ejerce un gran peso en los momentos críticos de la existencia, como el nacimiento, el matrimonio, las pérdidas, la muerte.

Esta última carece de acogida en la cultura moderna.

Existe un extendido malestar cuando se toca esta tecla y afecta a la propia vida o a la de nuestros seres queridos.

En cambio, se habla de ella de manera abundante en el ámbito de los medios de comunicación (periódicos, noticiarios, televisión…), para informar sobre el número de víctimas que han perecido en un bombardeo, el trágico final de personas víctimas de atentados terroristas, las decenas de mujeres y niños ahogados en el Mediterráneo, la furia homicida de un marido que mata a su mujer que pretendía dejarlo y después se suicida, las víctimas de catástrofes naturales, etc.

En estas circunstancias se vive la muerte como un espectáculo que se observa, del que se debe hablar e informar, pero que no tiene nada que ver con nuestra propia vida o con la de nuestros seres queridos.

La muerte «próxima», la que toca a nuestra propia vida o a las de nuestros seres queridos, es una posibilidad que se debe excluir, una insidia que se debe rechazar, un acontecimiento que se debe repudiar.

La tendencia a negar la muerte agiganta los miedos con respecto a ella, absolutiza su poder y mortifica nuestra propia libertad a la hora de afrontarla.

En consecuencia, cuando a causa de una patología seria, ya no es posible ignorarla por completo, nos vemos llevados a echar mano de todos los recursos de la ciencia y de la tecnología para eludirla, pero no nos queda tiempo para vivirla, meditarla, enriquecerla con momentos inolvidables compartidos.

Basta con pasar por una unidad de reanimación en la que el moribundo está rodeado de monitores, de aparatos de respiración asistida y del instrumental más sofisticado, para darse cuenta de cómo se corre el riesgo de prolongar más allá de lo razonable la agonía de la muerte y de reducir el apoyo humano de los familiares a unos escasos minutos.

Los eufemismos: un indicador de la incomodidad cultural

El termómetro que simboliza la aversión a enfrentarse con el tema del morir y de la muerte está representado, en primer lugar, por el *lenguaje*, que recurre a eufemismos o figuras retóricas para enmascarar la incomodidad.

Decir simplemente ante acontecimientos funestos que una persona «se está muriendo» o «está muerta», parece excesivamente crudo, definitivo y deprimente. Es mejor endulzar el fármaco, subrayando la idea del viaje o la promesa del paraíso.

Vamos a enumerar una variedad de eufemismos pronunciados en estas contingencias, como estrategia encaminada a mitigar el disgusto:

- *Eufemismos ligados al morir*: «Ha llegado a su meta», «tiene las horas contadas», «ya no hay nada que hacer», «le ha llegado su hora».
- *Eufemismos para parafrasear la muerte*: «Ha dejado de sufrir», «ha expirado», «se ha dormido para siempre», «ha exhalado su último aliento», «ha desaparecido», «nos ha dejado», «se ha apagado», «se ha ido», «ya no está entre nosotros».
- *Eufemismos destinados a ilustrar el viaje desde el tiempo a la eternidad*: «Se ha marchado», «ha dejado este mundo», «le ha llegado el descanso eterno», «ha pasado a mejor vida», «se ha ido al más allá».
- *Eufemismos para anunciar el último destino*: «Ha subido al cielo», «se ha ido en busca de la recompensa eterna», «ha regresado a la casa del Padre», «se ha ido con su Creador», «ha pasado a mejor vida», «Dios se lo ha llevado con él», «ha entrado en la gloria», «ahora goza de la paz eterna».

Como es obvio, al citar esta serie de expresiones –pronunciadas en las

conversaciones informales, desde el púlpito o en las necrológicas– no pretendemos infravalorar el consuelo que se pueda derivar de ellas desde la perspectiva de fe en el más allá, sino sensibilizarnos con el riesgo de hacer excesivamente apresurado este paso, eludiendo el duelo que la separación física supone para los que siguen vivos.

Misión: generar nuevas actitudes culturales

El difundido malestar que invade el «planeta muerte» brota del clima cultural que se respira, en el que prevalece el temor a hablar de este acontecimiento de una manera abierta en la familia, en la escuela, en sociedad. Lo que dicta la conducta es el *miedo* a la muerte, por lo que la estrategia conduce a apartarla, a ignorarla, a rechazarla.

Como es obvio, no es el miedo como tal lo que debemos sentar en el banquillo de los acusados, dado que todos lo podemos experimentar en diversas formas, sino el modo de gestionarlo y afrontarlo.

Son muchas las familias que, ante una enfermedad grave de un ser querido, recurren a la «conjura del silencio», y ahogan todo intento del moribundo de hablar de su morir, con frases de este tipo: «No es así como te curarás»; «Piensa en curarte, que para morir siempre hay tiempo»; «¡No ves lo que nos haces sufrir cuando te pones a hablar así!»; «Mira, yo podría morir antes que tú, atropellado por un coche cuando me dirijo al trabajo».

En particular, en el mundo latino predomina una cultura protectora y paternalista frente a un acontecimiento inevitable que, antes o después, formará parte de nuestro destino. La intención es proteger a una persona querida de conocer una verdad que todos conocen, pero que todos enmascaran, con la ilusión de tutelar de este modo la esperanza de curación o de vivir más tiempo o hacer la espera menos desgarradora.

Esta lucha extrema por contrarrestar la despedida gradual del mundo acaba por ser, con frecuencia, deshumanizadora en cuanto que disipa el tiempo con subterfugios o distracciones y se impide a las personas implicadas (moribundos y familiares) vivir unos momentos inolvidables de intimidad y de compartir.

Hacer las paces con la muerte no significa abandonar a la persona amada o apresurar su partida, sino reconciliarse con los límites de la ciencia, aceptar el recorrido de la naturaleza, trabajar por el control del dolor, atesorar cada día que queda, promover la comunicación abierta y activar los recursos religiosos y espirituales del moribundo, a fin de que viva mejor su peregrinación terrena.

Desafíos educativos

Michel De Montaigne (†1592) considera que «quien enseñara a los hombres a morir, les enseñaría a vivir»[1].

El verdadero desafío que se nos presenta en nuestros días es contrarrestar el clima de

silencio y angustia que rodea el último tramo de la existencia *promoviendo*, en el seno de la familia, de la escuela y de la sociedad más amplia, *una nueva cultura de creciente madurez a la hora de afrontar el último viaje*, una cultura basada en una confrontación realista con el final de la vida, en una reconciliación con la finitud y con la mortalidad, en el aliento para expresar los propios deseos y voluntades ante las exigencias planteadas por una enfermedad incurable.

Solo se vive una vez, por lo que no hay que desperdiciar esta ocasión única e irrepetible; solo se muere una vez, por lo que es menester hacerlo bien.

La tarea de promover actitudes culturales más constructivas con respecto a la última etapa de la peregrinación terrena implica algunos desafíos fundamentales.

El *primero* es recordar que somos hijos de una *cultura*, pero no esclavos de ella. Por un lado, estamos condicionados por las prácticas culturales que nos rodean, pero, por otro, cada individuo, núcleo familiar e institución están llamados a ser generadores de nuevas actitudes culturales a la hora de hacer frente a los últimos acontecimientos de la existencia.

La misión de difundir modalidades más constructivas en el vivir y en el morir requiere tacto, coraje y creatividad, a fin de no quedar prisioneros de formas de pensar y de actuar que problematizan la despedida del mundo.

Las formas concretas de dar impulso a esta nueva cultura consisten en insertar este tema en el calendario de la vida cotidiana, en tratarlo abiertamente en el ámbito familiar y social, en dejar espacio a la reflexión sobre el final de la vida en los contenidos de los programas escolares, en promover conferencias y debates sobre el morir, en proponer –incluso por medio de películas– modalidades realistas de vivir el ocaso, en impartir enseñanzas prácticas sobre la sensibilidad que se debe cultivar y los errores que se deben evitar en el acompañamiento de los moribundos.

Un *segundo desafío* consiste en guiar a la *familia*, que es el primer laboratorio cultural, a enfrentarse con los problemas de la vida y de la muerte educando a los niños, por medio de un lenguaje comprensible a su edad, para que reconozcan la presencia de la muerte en la vida diaria, incluso apoyándose en los acontecimientos de la vida. La muerte de un pajarillo, la pérdida de un cachorrillo, la caída de las hojas en otoño… son ocasiones para introducir a los niños en las verdades existenciales y prepararlos para el hecho de que el abuelo o la abuela no estarán siempre con ellos: van envejeciendo día tras día, hasta que llegue el momento de despedirse de ellos.

Un *tercer desafío* está relacionado con la *escuela*, llamada a educar a los adolescentes para que conversen sobre este tema, incluso recurriendo a los acontecimientos del día, tales como: las noticias de un cataclismo que ha causado muchas víctimas, los caídos en las zonas en guerra, las víctimas de un atentado terrorista, los jóvenes que mueren en accidentes de tráfico, la muerte de un padre, el suicidio de un amigo.

Los acontecimientos trágicos casi siempre impulsan a los jóvenes a plantear preguntas sobre el destino de estas personas, sobre el más allá, sobre la justicia o injusticia de los acontecimientos, sobre la ayuda que hay que prestar a los familiares

supervivientes, sobre el sentido de las separaciones, sobre la presencia o ausencia de Dios en los dramas humanos.

Para los maestros y los profesores esto representa una oportunidad de hacer surgir cuestiones, facilitar la reflexión, contribuir a iluminar el paisaje misterioso del final de la vida.

Un *cuarto desafío* tiene que ver con la *Iglesia*, que desempeña un rol particularmente significativo a la hora de iluminar la oscuridad generada por una separación significativa a través de la contribución de la fe y de los recursos sacramentales, la predicación, la catequesis y la propuesta de modelos positivos, a fin de hacer más fructuoso el ocaso de la existencia.

La Iglesia ha trabajado desde siempre en la formación de las conciencias, en la inculcación de valores, en la educación para reconciliarse con el carácter provisional de los bienes y de las certezas, en la proposición de consideraciones significativas en circunstancias dolorosas, como los funerales o la visita a los enfermos en fase terminal, en la valorización de la Palabra de Dios para reflexionar sobre el mal y sobre las tribulaciones, también a la luz del Misterio Pascual.

Concierne un ámbito particular a los *modos de ritualizar el morir* en los diferentes marcos culturales.

En cada país existen aspectos positivos y problemáticos a la hora de despedirse de la vida: los aspectos positivos deben ser apoyados, potenciados y difundidos; los problemáticos es preciso redimensionarlos, aportándoles cambios oportunos, a fin de honrar la dignidad humana y favorecer una sana elaboración del duelo.

Por otra parte, los medios de comunicación ejercen en el mundo contemporáneo un influjo potente en el modo de difundir las noticias, señalar las modalidades expresivas del duelo, informar sobre las prácticas que, en ocasiones, podrían ser un obstáculo para la curación del corazón.

En síntesis, educar para comunicar significa educar para vivir como personas más libres y maduras.

Vivir el ocaso

El filósofo Séneca (†65) sintetizó así una sabiduría antigua y siempre nueva: «Todos somos esclavos del mismo destino: si uno nace, debe morir»[2], y añadía: «Hace falta toda la vida para aprender a vivir; hace falta toda la vida para aprender a morir».

Sintetizó en pocas palabras, con realismo y sabiduría, la tarea de todo mortal; tarea que consiste en hacer las paces con el propio destino y en honrar del mejor modo posible el tiempo que recibimos.

Estamos llamados a apropiarnos de la vida y a apropiarnos de la muerte.

Tiziano Terzani, comparando el modo de vivir el acontecimiento de la muerte en el pasado y en el contexto moderno, dice lo siguiente:

«Cuando yo era chico era un hecho coral. Si moría un vecino de casa todos asistían, ayudaban. La muerte se mostraba. Se abría la casa, se exponía al muerto y de este modo todo el mundo conocía la muerte. Hoy pasa lo contrario: la muerte es un hecho embarazoso, se la esconde. Nadie es ya capaz de gestionarla. Nadie sabe ya qué hacer con un muerto. La experiencia de la muerte se vuelve cada vez más rara, y uno puede llegar a su propia muerte sin haber visto la de otro»[3].

---

[1] M.E. DE MONTAIGNE, *Saggi*, vol. 1, Adelphi, Milano 19923, 114.

[2] LUCIUS A. SÉNECA, *La brevità della vita*, VII, 3-4 (BUR, Milano 200519, 56-57) (ed. esp.: *Sobre la brevedad de la vida*, en: https://bit.ly/2KghjfP).

[3] T. TERZANI, *Un indovino mi disse*, Longanesi, Milano 1995^{3}, c. 8.

3

La humanización del morir: tres contribuciones significativas

> «La negación de la muerte es la responsable, en parte, de las vidas vacías y sin sentido que lleva la gente; porque cuando vives como si debieras vivir para siempre, se vuelve demasiado cómodo posponer las cosas que sabes que debes hacer».
>
> *Elizabeth Kübler-Ross*

Se cuenta que el emperador Alejandro Magno, que en doce años había conquistado todo el imperio persa desde Egipto a la India, ya próximo a la muerte convocó a sus generales para dar a conocer sus últimas *tres voluntades*:

- Que su ataúd fuera transportado a hombros por los médicos que le hubieran asistido;
- que los tesoros que había conquistado fueran esparcidos por el camino que llevaba a la tumba;
- que sus manos colgaran fuera del ataúd, a la vista de todos.

Uno de los generales, consternado ante estas tres insólitas peticiones, preguntó el porqué de estas voluntades, y el emperador le respondió:

- Quiero que sean precisamente los médicos los que transporten mi ataúd, para demostrar que no pueden curar ante la muerte;
- quiero que el suelo esté cubierto con mis tesoros para que todos sepan que los bienes conquistados en esta tierra, aquí se quedan;
- quiero que mis manos estén expuestas al viento, para que la gente comprenda que venimos al mundo con las manos vacías y con las manos vacías nos iremos de él.

El gran conquistador, muy amado por sus soldados y capaz de unir etnias y culturas diversas, había demostrado también una gran sabiduría a la hora de enfrentarse con su muerte manifestando los límites de la ciencia, el valor efímero de los bienes materiales y la esencia de la pobreza humana.

Para la sociedad actual[1], sobre todo para la más evolucionada desde el punto de vista tecnológico y científico, la muerte es una palabra que hay que desterrar de las conversaciones y un acontecimiento que debemos remover de la conciencia.

La cultura actual ha agigantado la «muerte espectáculo», pero aparece desprovista a la hora de hacer frente a la muerte verdadera, a la cotidiana.

Los periódicos y la televisión suministran una caterva de imágenes de decesos, provocados por la violencia, por la guerra, por los cataclismos naturales, pero la muerte preanunciada por la enfermedad terminal de un conocido es callada, ignorada.

Así, podemos encontrarnos con un chico que, en el curso de algunas horas de televisión, asiste a cientos de episodios de muerte, sin que nunca haya participado en un funeral o sin haber visitado a su tío en la unidad de oncología, porque esta experiencia podría resultarle traumática.

El amor protector de los adultos y las «pedagogías que incapacitan» perpetúan y transmiten a otra generación los miedos de los adultos; en consecuencia, la gente se queda inmadura e incapaz de afrontar con realismo el único acontecimiento que, tras el nacimiento, acomuna a todos los mortales, a saber: la muerte.

La difusión de actitudes problemáticas, como la negación y la huida, dictadas por el afán de remover el terror del fin en nombre de la tutela de la esperanza, han deshumanizado y empobrecido el último trecho de la peregrinación terrena.

Artífices de cambios culturales significativos

Sin embargo, en los últimos cincuenta años, ha habido *tres figuras femeninas*, de diferentes nacionalidades, acomunadas por su profesión de médicas, que han ofrecido una contribución innovadora para contrarrestar el miedo al fin de la vida, abriendo de par en par las puertas a la llegada de actitudes más constructivas. Las artífices de esta importante transformación cultural son tres doctoras, que han madurado un sentido de misión para esta causa, a la sombra de heridas experimentadas y transformadas en recursos. Y gracias a ellas se ha ido difundiendo en estas últimas décadas una nueva cultura en los programas sanitarios de diferentes países, en particular en los centros de acogida de enfermos terminales y en los de cuidados paliativos.

La primera figura es la de *Elizabeth Kübler-Ross* (1926-2004), psiquiatra de origen suizo, considerada como la fundadora de la psicotanatología. El impacto dramático que vivió en la visita al campo de concentración de Maidanek de Polonia, la empujo a dedicar su vida como médica al servicio de la humanidad. He aquí lo que escribió a propósito de esta vivencia dramática:

> «¿Cómo pueden los adultos, hombres y mujeres como vos-otros y como yo, matar a 960 000 niños inocentes al mismo tiempo que se preocupan de sus propios hijos que están en casa enfermos de sarampión? […]. Después de una experiencia así, uno nunca vuelve a ser la misma persona. Y bendigo ese día. Sin aquella tormenta, hoy no estaría en este trabajo»[2].

Obtiene la licenciatura en medicina y se traslada a los EE. UU., donde se ocupa de

enfermos psíquicos, una experiencia que la marca profundamente. Escribe al respecto:

> «Pienso que el mayor regalo que me hicieron estos pacientes fue el de enseñarme que hay algo más que los fármacos: los conocimientos ayudan, pero el conocimiento por sí solo no basta. Si no se usa la cabeza, el corazón y el alma no se consigue ayudar a nadie. Un segundo regalo que me hicieron mis pacientes fue el de enseñarme un lenguaje sin el que no me habría sido posible trabajar después con los moribundos. Este es el lenguaje simbólico y universal que utilizan las personas en todo el mundo cuando están en crisis».

En su libro *Sobre la muerte y los moribundos*, traducido a más de 150 lenguas, propone las cinco fases detectadas por ella en la vivencia de los enfermos terminales:

a. *La negación*. Es un mecanismo de defensa ante un diagnóstico que amenaza la propia existencia y la capacidad de elaborar proyectos. Es una forma de autoengaño que practican el enfermo, los familiares y, en ocasiones, el mismo personal sanitario a fin de hacer disipar el miedo. Se hace referencia a una úlcera en vez de a un cáncer de estómago, con frases del tipo: «¡No, no soy yo!»; «Ha sido un error»; «Estoy estupendamente, solo tengo que resolver un problemilla». La negación puede durar todo el tiempo en que se desarrolla la enfermedad, apoyada por mecanismos de protección recíproca entre el enfermo y los familiares.
a. *La ira*. El filtro anestésico del miedo ha desaparecido y el paciente, ante el cáliz amargo de un diagnóstico infausto, reacciona con la rebelión y la rabia. La ira puede estar dirigida contra Dios, por no haberle protegido, contra el destino, por haberle inferido este duro golpe, contra terceros por haber trastornado su tranquilidad. El sentimiento sale a flote por las incomodidades ocasionadas por el mal o por las terapias, la frustración por no poder desarrollar las propias tareas, las refriegas con quienes le cuidan o están cerca de él.
a. *El pacto o la negociación*. Esta fase parte de la conciencia de la propia condición, pero se aferra a la esperanza: «Sí, soy el que va a morir, pero…». El hombre se siente inclinado a negociar, a encontrar una vía intermedia entre las contrariedades y la esperanza. El pacto puede ser con Dios: «Oh Dios, si me curas, volveré a ir a la iglesia», o con la vida: «Si salgo vivo de aquí, quiero hacer algo por los demás», o con la ciencia: «Si funcionan estas terapias, me comprometo a apoyar financieramente la investigación».
a. *La depresión*. Con el paso del tiempo, el enfermo se da cuenta de que las terapias no dan los resultados esperados, la medicina marca sus límites y se perfila en el horizonte el final del trayecto. El sujeto ya no tiene ganas de hablar, le molestan los comentarios de los que le visitan, no tiene ningún interés por oír noticias de amigos o vecinos. Toma conciencia de que su tiempo va a terminar y aumentan sus silencios.
a. *La aceptación*. Esta etapa puede ser un punto de llegada, en el sentido de que el moribundo ha hecho las paces con su condición e intenta vivir del mejor modo posible el tiempo que le queda. Para algunas personas maduras y apoyadas por

una vigorosa espiritualidad, este podría ser también un punto de partida, en cuanto que el sujeto vive con serenidad su condición desde que sabe el diagnóstico, edificando a cuantos le visitan y cuidan.

El esquema propuesto por la psiquiatra ofrece indicaciones útiles sobre los itinerarios experimentados por los moribundos, pero es preciso adaptarlo a las diferentes personas y situaciones. En algunos casos la estrategia del *coping* (afrontamiento) se reduce a la primera etapa, mientras que en otros se producen fases alternas. La aportación innovadora de la doctora Kübler-Ross es, en cualquier caso, la de haber roto el tabú de la muerte entrevistando y dialogando con miles de moribundos y hablando abiertamente sobre este tema en conferencias, congresos, publicaciones y entrevistas en directo.

La segunda doctora es *Cicely Saunders* (1918-2005), de origen inglés, que ha desarrollado a lo largo de su vida diversas profesiones: primero fue enfermera, después asistenta social y, por último, médica y escritora.

Durante el tiempo en que fue asistente social en el St. Thomas Hospital de Londres, un período en el que, entre otras cosas, fue madurando su itinerario de conversión a la fe, se encuentra en una situación en la que tiene que acompañar hasta la muerte a una persona con la que estaba ligada emotivamente. Esta experiencia la marcó profundamente, y la motivó para dedicarse a aliviar de sus sufrimientos a los enfermos terminales. Sin embargo, se dio cuenta de que su rol de enfermera y asistente social no eran suficientes para darle credibilidad en la promoción de su filosofía de la asistencia global. En consecuencia, a la edad de 33 años, decide matricularse en la Facultad de Medicina, donde se licencia en Farmacología, dando prioridad a la investigación sobre el alivio del dolor físico (por medio de analgésicos, medicamentos contra el dolor y morfina, sabiamente dosificados), y también del «dolor total», que incluye la esfera emotiva, social y espiritual. Vive un posterior vínculo afectivo con otro paciente terminal, del que aprende lecciones preciosas sobre la vivencia de la enfermedad y sobre la elaboración del duelo, que incorporará a la articulación de los objetivos de los cuidados paliativos, a saber: calidad de vida, control del dolor, atención holística a la persona, integración de los cuidados médicos con el soporte psicológico y espiritual, el enfoque multidisciplinar, el enfermo y la familia considerados como unidades de cuidados e implicados en los procesos de toma de decisiones, el apoyo a la familia en el duelo.

Murió el año 2005, en la primera unidad de tratamiento del dolor fundada por ella: el St. Christopher's Hospice, de Londres.

Su espíritu y su inspiración siguen vivos a través de los principios de los cuidados paliativos y de sus escritos[3].

La tercera doctora, *Christina Puchalski*, es de origen polaco y es profesora de medicina en Washington, EE. UU. Es la pionera del movimiento que persigue la integración de la espiritualidad en la práctica sanitaria, de modo particular en el ámbito de los cuidados paliativos.

En su caso también fue un acontecimiento doloroso el que cambió radicalmente su existencia. Se unió sentimentalmente a Eric, un estudiante de Medicina al que le diagnosticaron una leucemia. Asistió aterrorizada al comportamiento de los médicos, que solo prestaban atención a derrotar la enfermedad por medio de las quimioterapias más agresivas, pero eran incapaces de responder a las demandas que Eric les dirigía, antes de morir, sobre el sentido del padecer, sobre la muerte, sobre el más allá.

La conciencia del gran malestar que experimentaban los médicos a la hora de hablar de la muerte la motivó a fundar y dirigir el George Washington Institute for Spirituality, con el objetivo de ayudarles a integrar la espiritualidad en la asistencia global al enfermo.

En sus escritos, en su enseñanza y a través de sus conferencias, se propone que la ética y la espiritualidad formen parte del proyecto formativo de los médicos, de suerte que interpreten de manera cabal su vocación y misión, en particular a la cabecera de los enfermos graves y moribundos.

En *síntesis*, estas tres figuras han imprimido un giro decisivo en el clima de las últimas décadas y, gracias a ellas, se ha ido difundiendo una nueva cultura en los programas sanitarios de los diferentes países, en particular en las unidades del dolor y en los cuidados paliativos.

---

[1] A. PANGRAZZI, «L'accompagnamento dei morenti»: *Orientamenti pastorali* 9 (2014), 56-57 (dossier: *Il mistero dell'ultimo viaggio*).

[2] E. KÜBLER ROSS, *Conferencias. Morir es de vital importancia*, Luciérnaga, Barcelona 2009, 11.

[3] C. SAUNDERS, *Vegliate con me: Hospice un'ispirazione per la cura della vita*, Dehoniane 2008 (trad. esp.: *«Velad conmigo», Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*, Obra Social La Caixa, Madrid 2011).

4

Las unidades del dolor y los cuidados paliativos: un cuidado para el final de la vida

> «Los cuidados paliativos son expresión de la actitud propiamente humana de cuidarse unos a otros, especialmente a quien sufre. Testimonian que la persona humana es siempre valiosa, aunque esté marcada por la ancianidad y la enfermedad. En efecto, la persona, en cualquier circunstancia, es un bien para sí misma y para los demás, y es amada por Dios».
>
> *Papa Francisco*

El desarrollo de los cuidados paliativos

La creciente exigencia de humanizar el morir y de recuperar el *ars moriendi* (el arte de morir), prestando atención a la dignidad de toda persona y familia, ha hecho ciertamente que las semillas plantadas por Kübler-Ross (afrontar y dialogar sobre la muerte), por Saunders (aliviar los sufrimientos físicos, psíquicos y espirituales de los moribundos), por Puchalski (prestar atención a las necesidades religiosas y espirituales de los moribundos), se integraran en los programas sanitarios de un número cada vez mayor de países.

Las unidades del dolor (que en los países de lengua inglesa, así como en Italia y en otros países reciben el nombre de «*hospice*», término tomado de la Edad Media y entendido como morada de paso de los peregrinos), se refieren hoy a las estructuras residenciales, localizadas en el interior de instituciones sanitarias (por ejemplo, en una unidad hospitalaria o en una residencia de reposo), donde se practican los cuidados paliativos.

Estos representan un enfoque innovador en el alivio de los sufrimientos de los enfermos con patologías irreversibles y en la mejora de su calidad de vida.

El desarrollo de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos cuenta con unos 50 años, pero está considerado como el modelo más eficaz y como la respuesta más completa para el tratamiento de las diferentes necesidades de los moribundos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido los cuidados paliativos como

> «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados

con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales»[1].

Los objetivos de los cuidados paliativos son los siguientes:

1. La *calidad de la vida*, no la curación.
2. El *control del dolor* (por medio de la morfina, los analgésicos…).
3. La *atención holística* a las personas (la integración de los cuidados médicos con el soporte psicológico y espiritual).
4. El *enfoque multidisciplinar* (el trabajo en equipo a fin de proporcionar un mejor servicio).
5. El *enfermo y* la *familia* considerados como *unidad de cuidados* y partícipes directos en las decisiones que les afectan.
6. El *apoyo* a la familia en el *duelo*.

Los cuidados paliativos se ofrecen en cuatro lugares: a domicilio, en los servicios ambulatorios, en los hospitales de día y en las unidades del dolor.

La población acogida en las unidades del dolor está constituida, en un elevado porcentaje, por enfermos oncológicos, pero también por pacientes con patologías cardíacas, respiratorias, crónicas y neurológicas.

Las muestras de la elevada aceptación de este modelo de asistencia humana y global pueden leerse en los muchos testimonios de moribundos y familiares, entre ellos en el siguiente:

«Sé, desde hace tres meses, que estoy enfermo de un tumor. Como no hay tratamiento para mi patología, los médicos del hospital me han aconsejado que me dirija a la Unidad de Cuidados Paliativos para que me asistan. He descubierto un mundo increíble, atendido por profesionales cualificados que saben combinar la preparación médica con unas dotes de humanidad extraordinarias. Creo que se trata verdaderamente de algo excelente, de una flor en el ojal de nuestra administración hospitalaria. El ser objeto de seguimiento en tu propia casa, con las evidentes ventajas que esto comporta, hace más sereno el fatigoso itinerario que necesariamente deben afrontar el enfermo y sus familiares. El magnífico funcionamiento del servicio me parece que nace de la organización puntual y meticulosa del trabajo, de la competencia y del compañerismo que reina entre los trabajadores y de su conciencia de formar un equipo que cree en lo que hace. No es frecuente que la persona directamente interesada exprese manifestaciones de estima y de aprecio a esta unidad, pero puesto que estoy convencido de que el enfermo es el mejor juez, he querido que mis familiares hicieran publicar esta carta»[2].

Hitos históricos en el desarrollo de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos

La primera unidad del dolor, creada por Cicely Saunders, surgió en Londres el año 1967. Este modelo de asistencia se difundió inicialmente por los países de lengua inglesa (Irlanda, Gran Bretaña, Australia, EE. UU., Canadá, Nueva Zelanda) y, a continuación, por las naciones del Viejo Continente a diferentes velocidades.

La difusión por los países europeos tuvo lugar en los años noventa, a raíz de algunos estudios que mostraban que los costes de los cuidados dispensados a la enfermedad en las unidades del dolor eran inferiores a los de una crujía de hospital. Los resultados positivos de esta manera de ocuparse de los cuidados de los enfermos incurables, confirmados por las cartas de satisfacción de miles de usuarios, promovieron su rápida incorporación y crecimiento en los programas de salud de los gobiernos nacionales.

La implantación en Italia tuvo como protagonistas iniciales[3], en los años ochenta, al profesor Vittorio Ventafridda (1927-2008), del Istituto di Cura dei Tumori de Milán, y al ingeniero V. Floriani (1906-2000) mediante el desarrollo de equipos paliativos con base operativa en el hospital y su expansión por el territorio y a domicilio, con el precioso apoyo de voluntarios.

El nacimiento de la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) tuvo lugar en 1988, con el nombramiento de un Consejo Nacional, la creación de comisiones con representaciones regionales destinadas a promover la investigación, la difusión de informaciones, la organización de congresos, la publicación de la *Rivista italiana di cure palliative* y la profundización en las cuestiones bioéticas relacionadas con el final de la vida[4].

Los cuidados paliativos fueron insertados en el Sistema Sanitario Nazionale en 1999, y mediante la ley 138/2010 se sancionó el derecho de cada ciudadano a beneficiarse de ellos[5].

Tanto en el modelo italiano como en el español, predomina la asistencia domiciliaria, con frecuencia directamente ligada a las unidades del dolor (en 2014 eran más de 250). Entre las regiones piloto predominan la Lombardía, el Lazio, la Emilia Romagna y el Veneto.

El primer centro de tratamiento del dolor que se abrió en Italia fue la Domus Salutis, de las Ancelle della Carità de Brescia, al que siguió el Pio Albergo Trivulzio de Milán.

También la Iglesia católica afirma el valor de los cuidados paliativos, promovidos en diferentes instituciones gestionadas por entes eclesiásticos, y alienta su difusión: «Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados» (*Catecismo de la Iglesia católica*, 2279, 1992).

El beneficio y el consuelo que los moribundos y sus familiares obtienen de esta experiencia humanitaria, encarnada por el personal, encuentran una confirmación en el siguiente testimonio:

> «[…] Causa estupefacción el modo en que os hacéis cargo del inmenso dolor, y no solo físico, de las personas que están a punto de dejar la vida, de los familiares que se sienten impotentes frente a una situación tan devastadora. De ahí que haber tenido, en ese momento, la posibilidad de haber contado con la unidad de cuidados paliativos, y hablo también de la asistencia a domicilio, por personas altamente cualificadas, preparadas desde el punto de vista profesional, ha supuesto para nosotros un apoyo físico y psicológico fundamental. Cada uno de vosotros, indistintamente, con discreción, casi de puntillas, se ha echado un poco sobre sus hombros el peso enorme de nuestro dolor, aligerándolo, permitiéndonos vivir y gozar de esos momentos que sabíamos que eran los últimos y, precisamente por ello, tan importantes.
>
> Hoy, entre los recuerdos más hermosos que tengo de la vida con mi marido, figuran también estas jornadas, que solo gracias a vosotros han sido tales. Vuestra ayuda, vuestra mano tendida no termina nunca. Viene un después, dificilísimo, para el que se queda. Mantener el contacto con vosotros, es posible que me haya ayudado, y mucho más de lo que podáis imaginaros: he encontrado respuestas y la correspondiente paz,

además de la certeza de haber seguido el camino adecuado para ayudar y apoyar a mi marido en su enfermedad.

Mi mayor deseo es que podáis tener la fuerza y la voluntad de continuar, porque soy consciente de lo difícil que debe ser desarrollar todos los días vuestro propio trabajo, siempre en contacto con tanta tristeza y dolor, pero estoy segura de que tenéis una marcha más y de que no cejaréis fácilmente.

Un fuerte abrazo para todos vosotros y mi enorme agradecimiento por todo lo que habéis hecho y nos habéis dado»[6].

Algunos indicadores del camino recorrido

He aquí, de modo sintético, algunas de las etapas recorridas:

- A nivel europeo, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa votó el año 2009 una resolución para el desarrollo de los cuidados paliativos en todos los países de Europa, como modelo innovador para la asistencia de los enfermos incurables; y se ha instituido en Noruega la Fundación del «Centro Europeo de Investigaciones en Cuidados Paliativos»[7];
- a nivel nacional e internacional han surgido asociaciones implicadas en el desarrollo de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos;
- cada año se promueven congresos internacionales, europeos y nacionales sobre los cuidados paliativos;
- se ha creado un Observatorio Internacional sobre el Final de la Vida[8];
- a nivel europeo, se ha instituido en Noruega la Fundación del Centro Europeo de Investigaciones en Cuidados Paliativos;
- han surgido revistas científicas y múltiples publicaciones en el ámbito de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos;
- diferentes países han dado vida a escuelas y programas formativos en el campo de los cuidados paliativos, incluso como una especialización médica;
- cada nación ha desarrollado sus propios estándares de cuidados paliativos;
- se han formado grupos de trabajo de médicos, enfermeros, asistentes espirituales y otros, para desarrollar directrices dirigidas a las diferentes profesiones que trabajan en este campo.

---

[1] *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*, World Health Organization, Geneva 2002^{2}, 84.

[2] E. MIGLIOLI, *La notte può attendere. Lettere e storie di speranza nelle stanze dalla malattia terminale*, Paoline, Milano 2013, 33.

[3] Por lo que respecta a la situación en España, remitimos a *Unidad de Tratamiento del Dolor. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, estudios e investigación 2011*; www.mspsi.gob.es Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (https://bit.ly/2Hu4609). Así como al Centro de Humanización de la Salud, de los religiosos camilos, en http://www.humani zar.es/. Y también y sobre todo

a https://bit.ly/2EcHtLF (NdT).

[4] Para más información sobre el SICP, cf. el sitio https://www.sicp.it/ y para la revista cf. http://www.ricp.it/ (28 de marzo de 2019).

[5] Cf. Legge 15 marzo 2010, n. 38: «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore»: *Gazzetta Ufficiale* 65 (19 de marzo de 2010), 1-10.

[6] E. MIGLIOLI, *op. cit*., 31.

[7] Cf. ASSEMBLEA PARLAMENTARE DEL CONSIGLIO D'EUROPA, *Cure Palliative: un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale* (28 de enero de 2009); para información sobre el «European Center for Palliative Care Research» cf. https://www.eapcnet.eu/home (28 de marzo de 2019).

[8] El «International Observatory on End of Life Care» (IOELC) apareció en 2003 en la Lancaster University (Reino Unido), cf. https://bit.ly/2MLgbTu (28.3.2019).

5

La enfermedad incurable: variables importantes

«La vida es un relato: no importa que sea largo, sino que esté bien contado».

Séneca

«Lo importante no es preguntarse: "¿Por qué esta tragedia?", sino "adónde me puede llevar"».

Dorothee Sölle

Un elevado número de personas son víctimas de patologías que tienen un desenlace funesto y que pueden afectar al sistema circulatorio, al nervioso, al linfático y al inmunitario, al muscular, así como al esquelético y a sus diversos aparatos: respiratorio, cardiocirculatorio, endocrino, genital.

La ciencia ha hecho, en el curso de las últimas décadas, notables progresos, con los que la expectativa de vida ha aumentado sensiblemente para diferentes patologías. Depende mucho del tipo de enfermedad, del órgano afectado, del diagnóstico precoz, de la excelencia sanitaria de que se disponga, de los recursos del sujeto afectado.

El desafío que supone una enfermedad incurable requiere un notable dispendio de esfuerzos y de energías, tanto por parte de los directamente interesados (enfermos y familiares) como de las instituciones sanitarias, para cuidar lo que se puede cuidar, ofrecer alivio a los padecimientos y acompañar en la evolución de un mal que puede llevar a la muerte.

Variables importantes ante una enfermedad incurable

La irrupción de una enfermedad grave se puede comparar con un terremoto que sacude los cimientos de la propia casa o con un tsunami que arrastra los propios bienes y certidumbres.

La criticidad de un diagnóstico infausto pone al desnudo las seguridades personales y revela los rostros de la propia humanidad herida.

Se pueden señalar *cuatro factores críticos* que desempeñan un rol de vital importancia en la respuesta a una enfermedad grave: *los aspectos contingentes, la disponibilidad de recursos institucionales y de equipos de cuidadores, el soporte externo y los recursos interiores*.

Vamos a ilustrarlos brevemente:

a. Los aspectos contingentes

Estos incluyen: el tipo de enfermedad, la edad y el sexo de los protagonistas, el papel del paciente en la estructura familiar (compromisos, responsabilidad), la situación social y económica de la familia y otros eventos concomitantes (p. ej.: divorcio de algún familiar, nacimiento de un nieto, presencia de algún discapacitado o de algún enfermo psíquico, y otras cosas por el estilo).

En lo que respecta a la *edad*, tiene diferentes implicaciones el que se diagnostique una leucemia a los 8, a los 38 o a los 68 años.

Otro factor crítico tiene que ver con los *roles interpretados por el sujeto*. Si es al padre a quien le han dado un diagnóstico infausto, y es él quien garantiza la única fuente de ingresos económicos de la familia, con su posible pérdida no desaparece solo una figura clave, sino también un estándar de vida. Si la que enferma es la madre, es el clima familiar el que se resiente, sobre todo si representa el polo de referencia en la comunicación y en el soporte de los diferentes componentes.

Cuando es la vida del cónyuge la que está en peligro, el duelo concierne a la incompleción del propio proyecto de vida, a la inseguridad a la hora de enfrentarse solo al mañana, al verse obligado a asumir tareas y responsabilidades que antes desarrollaba el compañero o compañera.

La *intensidad del duelo* depende de la profundidad o falta de hondura del vínculo afectivo, de la dependencia o no dependencia del cónyuge, de la edad de los hijos que quedan.

La anticipación de la viudez en el caso de una mujer puede asumir distintos significados, en función de los roles y necesidades satisfechos por el marido, como amante, cocinero, jardinero, cabeza de familia, confidente, garante de las reglas, pacificador, chófer, acompañante a eventos sociales o religiosos y otros.

Si se pone enfermo el hijo o la hija único es el castillo de los sueños y proyectos el que se viene abajo, con el mar de lágrimas y aflicción derramado por los padres para sobrevivir a la criatura a la que han dado la vida.

En pocas palabras, cada tesela del mosaico circunstancial (tipo y gravedad de la enfermedad, edad de los protagonistas, roles desempeñados por los sujetos…) tiene diferentes repercusiones sobre los apenados.

Nos lo recuerda el siguiente testimonio de una hija, que se siente perdida ante el diagnóstico que le han dado a su madre:

> «La necesitaba demasiado cuando era pequeña, para estar dispuesta ya a perderla. Esto es lo que pensé cuando a mi madre le diagnosticaron un cáncer de colon con metástasis en el hígado, cuando tras haber fingido un forzado optimismo no conseguí subir las escaleras de mi casa y me quedé una hora llorando apoyada en la

barandilla. Y pensé en cuando mi hermana y yo éramos pequeñas e íbamos a la playa con mamá, mi tía y todos mis primos. Lo recuerdo como el período más feliz de mi vida, un momento en el que el mundo parecía estar lleno solo de girándulas, paletas y cubitos de colores. Mi playa se ha vaciado rápidamente, los niños han envejecido y el invierno ha sustituido al sol y al calor. El mar se ha agitado, ha comenzado a bramar y ha mostrado toda su fuerza y su peligrosidad. Pero nos ha mostrado que, como todas las cosas poderosas, vivas y misteriosas, también está lleno de fascinación y puede reservar grandes sorpresas. Ante la consulta del oncólogo se crea, con los otros pacientes que también esperan, un vínculo instantáneo y se empieza a esperar con sinceridad que también el otro se cure y que nos encontremos pronto como niños en una playa soleada. Es una experiencia humana cargada de significado. Mamá todavía está conmigo y se encuentra bien, y en la mañana de Navidad he pensado: "No creía que fuera posible ser tan felices con el cáncer bajo el árbol"»[1].

b. La disponibilidad de los recursos institucionales y la relación con el médico y el equipo sanitario

Son muchos los países del mundo en los que no hay hospitales ni ambulatorios ni médicos en las proximidades y la gente tiene que caminar horas y horas para llegar a las primeras avanzadillas de socorro; a menudo mueren por falta de transporte (ambulancias) o por la falta de agentes sanitarios (cirujanos, oncólogos, enfermeros), o por la falta de fármacos.

En cambio, los que viven en las grandes ciudades de Occidente tienen la ventaja de poder llegar a una institución sanitaria en tiempos cortos y valerse de la rápida intervención de especialistas.

Hay también quien vive en países aislados y tiene que emprender largos viajes para someterse a terapias de que no se dispone en su propio territorio, con todas las incomodidades y los gastos económicos que esos traslados comportan.

Por otra parte, el itinerario de curación depende de la relación que se instaura entre el paciente y el médico y los otros agentes sanitarios. Si el estilo relacional está marcado por la humanidad y por una comunicación abierta, de ello se seguirán beneficios directos en el itinerario terapéutico.

Si, por el contrario, el contacto con las instituciones es frío, el trato del personal carece de cortesía o es apresurado, si se dan las informaciones de manera reticente o si los enfermos se sienten como órganos para curar más que como personas a las que hay que acompañar, entonces se resquebraja la confianza y con ello el proceso terapéutico.

c. El soporte externo

Consiste en todo lo que rodea al paciente y le ayuda a enfrentarse con la enfermedad; lo representan los familiares, los amigos, la proximidad de personas sensibles, la adscripción religiosa, etc.

El tipo de familia con el que pueda contar el paciente representa un aspecto determinante. Cuando tiene lugar un acontecimiento funesto, todo el núcleo familiar está implicado en el trabajo, porque la emergencia turba todo el sistema.

Se afronta mejor la adversidad cuando en la retaguardia se cuenta con el apoyo de los miembros y la proximidad geográfica. De no ser así, la gestión de la enfermedad se vuelve más complicada en las familias que se caracterizan por la conflictividad, el desapego afectivo y relacional, el resentimiento entre sus miembros, la falta de respeto,

la violencia física y verbal.

Además, en cierto número de pacientes, la adscripción a una comunidad y a una tradición religiosa (católica, protestante, ortodoxa, musulmana, hinduista, etc.) o a un movimiento religioso (neocatecumales, carismáticos, focolares, Comunión y Liberación) constituye una fuente de fuerza, gracias al soporte humano y espiritual de sus miembros.

d. Los recursos interiores de la persona

Estos están relacionados con el bagaje de valores, motivaciones, convicciones, roles y dones que posee la persona, para responder de una manera positiva y creativa a los desafíos que presenta la enfermedad.

El carácter del sujeto y su filosofía de la vida son factores decisivos al respecto. La persona abierta y optimista puede contar con el apoyo de los amigos y los conocidos en la hora de la prueba y enfrentarse con una mirada esperanzada a la experiencia de su propia fragilidad. Con frecuencia, un compendio de buen humor sale triunfador sobre el abatimiento y el desconsuelo.

Así, quien cultiva una filosofía realista de la vida se reconcilia más fácilmente con sus propios límites que quien presume o pretende que los que enferman son los criminales o las personas malvadas.

Ante la adversidad, como ante la vida en general, hay quien se enfrenta a pecho descubierto con la situación, asume el control de las decisiones, moviliza sus propias fuerzas para enfrentarse con los desafíos. Por otra parte, hay quien se deja arrollar por los miedos, anticipa lo peor, se siente angustiado por las terapias, depende de los otros en todo, transmite una ansiedad constante.

Dicho con otras palabras, hay quien tiende a ver el vaso medio lleno y quien tiende a verlo medio vacío, hay quien fija su atención en los problemas y hay quien la fija en las oportunidades.

Así pues, nos encontramos con personas que se rinden ante dificultades menores y otras que no se rinden ante pruebas increíbles.

«Recuerdo a Paul, un hombre de 43 años, con el que me encontré como capellán en la unidad de oncología.

Su desconfianza inicial con respecto a mí se transformó pronto en una relación de estima recíproca. Le invité posteriormente a participar en un grupo de ayuda mutua para enfermos de tumores que se reunía en locales de una iglesia situada en las inmediaciones del hospital.

Se acostumbraba a comenzar las reuniones dando la bienvenida a los presentes, recordando la finalidad del grupo e invitando a cada uno a presentarse con su propio nombre, comunicando lo que le resultaba difícil en la gestión de la enfermedad y lo que esperaba del grupo.

Paul intervino en las etapas iniciales del grupo y todavía recuerdo su presentación. Era el último que habló en el marco formado por unas 15 personas que habían sido intervenidas, cada una señalando su propia patología: cáncer de mama, de próstata, de pulmón, etc.

Paul se presentó diciendo que tenía tumores de seis tipos y que se consideraba afortunado. Ante las expresiones de asombro de los participantes sobre sus razones para sentirse afortunado, afirmó que lo que le había hecho cambiar fue encontrarse en el hospital con un chico de 17 años al que le habían detectado un tumor. Su actitud de gratitud nacía de la conciencia de haber vivido 43 años, mientras que aquel joven solo tenía 17. Los médicos le habían pronosticado tres meses de vida, pero vivió casi dos años gracias a su determinación, tenacidad y deseos de vivir.

Diez días antes de morir me contactó Paul para preguntarme si tenía tiempo para cenar con él en un restaurante. A mi pregunta sobre el porqué de aquella invitación, me respondió que dentro de pocos días

ingresaría en el hospital por última vez y que deseaba preparar su funeral conmigo. En el curso de la cena me dio las oportunas instrucciones sobre las modalidades del rito de despedida y sobre las atenciones que agradecería que se prestaran a su compañera y a su hijo de 21 años».

Este ejemplo subraya la importancia del carácter, de la fuerza de voluntad y de la motivación a la hora de enfrentarse con las pruebas de la vida. Su personalidad determinada le había ayudado a vivir sus días del mejor modo posible.

Vivir intensamente para morir con serenidad

La vida es un don antes que un derecho y es preciso custodiarlo y valorarlo del mejor modo posible, a fin de no vivir de añoranzas. «El drama en la vida –decía Jean Vanier– no es el dolor, sino la esterilidad».

Hay personas a las que el dolor no les ha aportado ninguna enseñanza, ningún cambio de valores, ningún crecimiento interior. A otras, el sufrimiento las ha agigantado, se han vuelto más humanas, más sensatas, más espirituales.

Lo que establece la diferencia ante una enfermedad grave o a la propia muerte es *la ética de las actitudes asumidas*.

Por lo general, el morir es el espejo del propio vivir.

Encontramos aquí a quien llega a la hora de su tránsito con las manos cargadas de frutos recogidos a lo largo de su propio camino, y a quien llega con las manos vacías; a quien se siente agradecido por los proyectos que ha podido realizar y a quien se siente amargado por las ocasiones que ha perdido; a quien se siente agradecido por todo lo que ha recibido y a quien protesta por lo que no ha tenido; a quien se siente en paz consigo mismo y con los demás y a quien sigue alimentando tensiones.

Barrie Simmons sugiere en su libro *Vivere è separarsi* que el criterio fundamental para morir bien es haber vivido plenamente:

«En la medida en que he vivido puedo permitirme morir. Si considero mi vida como desgraciada e insuficiente, no querré dejarla; insistiré en vivir más, para tener más oportunidades y ocasiones, que de hecho no tengo. Si, por el contrario, consigo hacer las paces con mi vida, si puedo saludarla, perdonarla y amarla, entonces podré despedirme de la vida de una manera sana y con satisfacción. Para conseguir esto, debo perdonarme los errores que haya cometido, aceptar lo que no se puede cambiar, abrazarme a mí mismo y echarme una mano para hacer frente a la pérdida más grande: mi muerte»[2].

La muerte y la vida son las dos caras de una misma medalla, la una requiere la otra, se funda en la otra, se transforma en la otra. La presencia de ambas fuera y dentro de nosotros nos orienta para colocar nuestra propia historia dentro de la perspectiva más amplia de un misterio que abarca toda la existencia.

A este respecto, suena de lo más verdadero el pensamiento del escritor ruso Vladimir Nabokov: «La vida es una gran sorpresa: no veo por qué la muerte no podría ser otra todavía mayor»[3].

[1] *L'incontro con il tumore un racconto per sette voci* (2011), en https://bit.ly/2Fb1HpX (1 de abril de 2019).
[2] B. SIMMONS, *Vivere è separarsi*, Cittadella, Assisi 1985.
[3] V.V. NABOKOV, *Fuoco pallido*, Adelphi, Milano 2010[2] (trad. esp.: *Pálido fuego*, Anagrama, Barcelona 2006).

SEGUNDA PARTE

ALGUNOS DESAFÍOS
EN EL DECLINAR DE LA VIDA

«Para encontrar el sentido de la vida no hay nada como morir».

E. Jardiel Poncela

«No, no nos hemos vuelto eternos, ni siquiera en la era de los prodigios tecnológicos. Que no te engañe el parpadeo de los pilotos de colores que hay en los artilugios electrónicos. Que no te engañen los así llamados "triunfos" de la medicina. Aquí ha cambiado poco o nada desde hace veinticinco siglos, desde los tiempos del salmo bíblico: "Aunque vivamos setenta años y los más robustos hasta ochenta, su afán es fatiga inútil, pues pasan aprisa y nosotros volamos"».

Vittorio Messori

6

El mosaico del sufrimiento

El padecimiento remite a la condición de fragilidad inscrita en la naturaleza humana; es parte esencial y constitutiva del ser humano.

Cada persona es un mosaico de heridas abiertas o cicatrizadas, de pérdidas elaboradas o gangrenadas, de sentimientos superados o somatizados, que dan color a nuestra historia.

Cada fragilidad tiene sus características, sus implicaciones y sus significados.

El padecimiento del anciano que se siente inútil es diferente del duelo del joven que se encuentra con que tiene que cerrar de manera prematura su propio viaje terreno o de quien se ve obligado a huir de su propia tierra, para salvar su vida.

Es diferente el padecer de quien no logra hacer realidad el futuro que soñaba de la angustia de quien no sabe qué hacer con su propio futuro; es diferente el padecer de quien no consigue reír del que no consigue llorar; el tormento de quien no quiere vivir del de aquel que no quiere morir.

Hay dos términos, «dolor» y «sufrimiento», que están ligados entre ellos, pero que no son sinónimos, que ilustran el complejo paisaje del padecer humano[1].

Cuando hablamos de *dolor* nos referimos, en particular, a la sensación de malestar registrada por los sentidos y que se cuida con la administración de fármacos o con otras técnicas no convencionales. El dolor puede ser agudo, temporal o crónico y puede ser interpretado como un síntoma, una señal biológica de que algo no va bien. El umbral del soporte del dolor varía de persona a persona y en él influyen factores biográficos y culturales.

El *sufrimiento* abarca un horizonte más extenso que el dolor e incluye la resonancia emotiva y cognitiva que el dolor provoca en el sujeto, así como la búsqueda de su significado en el interior de la propia existencia. La fractura de un tobillo, por ejemplo, puede causar mucho padecimiento, pero el sufrimiento tiene que ver con el *modo* con el que el sujeto responde a lo que ha pasado.

En el dolor actuamos para suprimirlo o eliminarlo; el sufrimiento intentamos aliviarlo, aunque también transformarlo en algo bueno, captando su valor pedagógico para nuestro propio crecimiento humano y espiritual.

> «Si bien hay un dolor que puede y debe ser cuidado, hay un sufrimiento que forma parte de la vida, de la condición humana, y no puede ser removido. El dolor del alma es como el del cuerpo: no podemos eliminarlo de nuestra vida. Forma parte de nuestra humanidad "mortal" y de nuestra consiguiente fragilidad y vulnerabilidad, de nuestro ser hombres y mujeres de este mundo»[2].

Los diferentes horizontes del sufrimiento humano

El sufrimiento tiene muchos rostros, que se compendian en torno a cinco dimensiones:

El *sufrimiento físico*: son muchos los que se encuentran ajustando cuentas sobre todo con el sufrimiento que les aflige en el cuerpo, que se manifiesta en el deterioro de los órganos, en el desarrollo de enfermedades crónicas o que producen invalidez, en el avance de la edad con todos los achaques consiguientes, en la aproximación de la muerte.

El *sufrimiento mental* tiene muchas manifestaciones, desde las más transitorias a las más críticas. El tormento de la mente, en sus expresiones más críticas, se cuida en los centros de salud mental y en las unidades hospitalarias de psiquiatría. Puede afectar a diferentes patologías, entre ellas: las obsesiones o las fijaciones, la paranoia, el trastorno bipolar y la esquizofrenia.

El *sufrimiento social* crece a la sombra de situaciones de pobreza que mortifican la dignidad de las personas y que es causado por injusticias sociales o por la marginación. Una expresión particular de sufrimiento social se caracteriza por las dependencias (alcohol, droga, juegos de azar) y por problemas correlativos al núcleo familiar y a la sociedad.

El *sufrimiento emotivo* recoge el abanico de experiencias que pueden originar desgarros del corazón, trastornos afectivos y relacionales. Las heridas del corazón surgen en la vida de pareja o de familia a la sombra de conflictos exasperados, expectativas no correspondidas, confianza traicionada, falta de respeto, experiencias de divorcio y separación, vivencias luctuosas.

El *sufrimiento espiritual* se manifiesta en el desconcierto sobre la propia identidad, en el vacío de ideales, a veces en la incorporación a sectas satánicas, con más frecuencia en sentimientos de culpa que atormentan, en una percepción de inutilidad del propio vivir y esperar, en el rechazo de los valores trascendentes, en la alienación de Dios o de los otros.

El sufrimiento incluye un vocabulario infinito de términos que turban la vivencia somática, mental, emotiva y espiritual de los protagonistas.

Para algunos, el dolor más grande es sentirse impotentes para vencer a la muerte; para otros, la aflicción que les produce el reconsiderar y valorar su propio pasado.

Indicaciones para una investigación sobre las añoranzas de los moribundos[3]

Una enfermera australiana, Bronnie Ware, comprometida con la asistencia a los moribundos que reciben cuidados paliativos, publicó hace ya tiempo un libro titulado *Los cinco mandamientos para tener una vida plena: ¿De qué no deberías arrepentirte nunca?*

El libro es el fruto de una investigación desarrollada con pacientes a los que ella ha

acompañado en sus últimas semanas de vida, con el objetivo de explorar aquello de lo que se arrepienten.

De la investigación han surgido los siguientes arrepentimientos, de los que el primero resulta ser el que citan con más frecuencia los que han respondido:

1. *Yo habría debido vivir mi vida y no la que los otros esperaban de mí*. Este ha sido el arrepentimiento más fuerte y frecuente expresado por los moribundos. Muchos comunican el disgusto que les produce haber sacrificado sus propios sueños, necesidades y deseos, para responder a las expectativas de los otros, a fin de sentirse aceptados y apreciados.
2. *No debería haber trabajado tanto*. Un buen número de los consultados, sobre todo hombres, han manifestado este arrepentimiento que los ha llevado a dar prioridad al trabajo, a descuidar el juego o el diálogo con los hijos, a renunciar a momentos preciosos con el cónyuge.
3. *Habría debido expresar con más libertad mis sentimientos*. Un tercer lamento, expresado por muchos, está relacionado con la práctica de reprimir los propios estados de ánimo por miedo a herir a los otros o por vivir en paz con los otros, lo cual ha tenido consecuencias inevitables sobre la salud y sobre la libertad de ser ellos mismos.
4. *Habría debido mantenerme más en contacto con mis amigos*. El aprecio profundo por los amigos nace, a menudo, en el tiempo de la enfermedad o del tránsito. Muchos lamentan con amargura no haberse tomado más tiempo para cultivar estas amistades.
5. *Habría debido aprender a ser más feliz*. Son muchos los que se lamentan de haber quedado prisioneros de las costumbres y de las rutinas, y de haberse dado cuenta demasiado tarde de que habían sacrificado su propia felicidad, por temor al cambio o a asumir riesgos.

No estoy al corriente de que se haya realizado una investigación semejante en Italia y no podría decir si los resultados serían semejantes o diferentes, dada la diferente cultura.

A buen seguro, el intento de adentrarse en la mente de los moribundos a fin de permitirles verbalizar aquello de que se arrepienten o les suscita contrariedad es digno de alabanza y materia de fecundas consideraciones.

La investigación desarrollada por Ware revela cómo las personas manifiestan, en el ocaso de la existencia, lucidez y sabiduría en la revisión de su propio pasado, a fin de reconocer las lagunas y las oportunidades perdidas.

Para algunos, los condicionamientos familiares y sociales han limitado sus capacidades expresivas; para otros, el excesivo énfasis que han puesto en las ganancias y en la adquisición de bienes materiales ha sido un obstáculo para dar prioridad a los afectos y a las relaciones, que han resultado penalizados por ello; para otros aún, el miedo a asumir riesgos o a equivocarse les ha hecho prisioneros de una vida entretejida

de costumbres, pero no de estímulos.

El testimonio dado por estos moribundos nos invita a todos a prevenir estos arrepentimientos, atesorando el tiempo, amistades, oportunidades, a fin de realizar del mejor modo posible el propio proyecto de vida.

En un artículo publicado recientemente por el *Corriere della sera* se informa sobre los resultados de una encuesta en la que se afirma que la felicidad o la condición de bienestar está mucho más determinada por las relaciones y por el amor a los otros que por el tener o por la autorrealización[4].

Las ventajas de un diagnóstico con evolución infausta

En los comentarios de muchas personas se oye expresar con frecuencia el deseo de poder morir durante el sueño, sin molestar a nadie, o sin tener que padecer la fatiga de una larga enfermedad.

Este deseo refleja el clima predominante en nuestros tiempos tendentes a exorcizar el dolor y a evitar los sufrimientos físicos y psíquicos que pueden traer consigo una enfermedad grave o la vejez.

En realidad, los que se encuentran en la situación de tener que ajustar las cuentas con una enfermedad crónica o con la proximidad de la muerte tienen el privilegio de reflexionar sobre el tiempo vivido, de mirar atrás, de mirarse por dentro y de mirar hacia adelante. Una prerrogativa que no tienen los que perecen de repente a causa de un accidente, de un infarto imprevisto o de otras causas. El beneficio que representa una enfermedad grave permite evaluar el camino recorrido, reflexionar sobre lo que se ha sembrado y recogido, considerar los objetivos alcanzados y las oportunidades perdidas, expresar gratitud por lo que se ha recibido y gozado.

Por otra parte, la conciencia del apagamiento gradual de la propia existencia permite a los moribundos sanar las heridas abiertas de la vida, y se convierte en ocasión para concluir lo inacabado, pedir perdón y perdonar, despedirse de las personas queridas y confiar en Alguien a la hora de vivir el misterio del último viaje.

En síntesis, vivir el propio ocaso es una ocasión preciosa para reconciliarnos con nuestro propio pasado y, en el caso de los creyentes, para confiarse a la misericordia divina y dar testimonio de la propia fe en el destino futuro:

> «Sabemos que, si la tienda terrestre en que vivimos se deshace, recibimos de Dios alojamiento, una vivienda eterna en el cielo, no construida por manos humanas» (2 Cor 5,1).

La despedida del mundo: una mirada personal

Personalmente[5], no comparto el deseo de una muerte repentina, tal vez a causa de un infarto. Tengo demasiadas cosas que arreglar. No querría dejar a otros la tarea de poner

en orden mi desorden. Me gustaría disponer de tiempo a fin de prepararme para la separación.

- Tiempo para regalar mis libros, y los cientos de *power point* que he ido acumulando a lo largo de los años.
- Tiempo para recoger y dar mi ropa a quienes puedan usarla.
- Tiempo para volver a ver y despedirme de algunos amigos y conocidos.
- Tiempo para ver las películas o los programas de televisión que no he tenido tiempo de ver a causa del ritmo de una vida entretejida por tantos compromisos.
- Tiempo para rezar más y cultivar mi interioridad, con la mirada puesta en el último viaje hacia la eternidad.
- Tiempo para volver a ver a mi familia, los lagos, los valles y las montañas del Trentino donde he crecido y sigo llevando en mi corazón.
- Tiempo para gozar de un buen plato de castañas asadas, si ya está cerca el otoño, o una buena cesta de cerezas, si se acerca mayo.

Me gustaría desprenderme, cuando ya esté cercano el crepúsculo, de muchas cosas que me pesan, de cosas que he acumulado y no me sirven, pero pueden hacer felices a otros.

Si fuera posible, me agradaría poder preparar mi despedida del mundo. De ahí que, en principio, no estaría en contra de la posibilidad de un tumor y, a buen seguro, en las fases iniciales, me aplicaría a combatirlo con los cuidados y las quimioterapias oportunas. Disponer de un año de gracia sería ya para mí una gracia que me permitiría disponer muchas cosas, si es que conservo las fuerzas para ello. Y una vez confirmado que estoy llegando al final, pediría la gracia de hacer las paces con lo inevitable y de ser bastante humilde y valiente como para dar testimonio de la serenidad en la fragilidad, de la bondad en el decaimiento de mi cuerpo, de la sonrisa en el debilitamiento de mi mente y de mis recuerdos.

En el ocaso de mis días desearía cultivar más la oración de acción de gracias, que es con la que he hecho más amistad a lo largo de mi vida.

Dar gracias a Dios por la vida, por todas las personas que me han querido y me han enseñado a amar, por las contrariedades y los fracasos que me han hecho humilde, por las metas alcanzadas y los proyectos realizados que me han transmitido entusiasmo y confianza, por los momentos turbulentos que me han forjado para ser tenaz, por los viajes que han ensanchado mis horizontes y me han permitido descubrir el mosaico de rostros que dan color a la humanidad, por los silencios y la soledad que han hecho germinar la introspección y mi creatividad.

- Dar gracias sobre todo a Dios por haber tejido misteriosamente los hilos de mi vida y haberme hecho conocer a los camilos y el mundo del sufrimiento.
- Dar las gracias a los muchos enfermos que se han convertido en mis maestros de

vida, por medio de las preciosas lecciones que me han dado sobre el arte del padecer y del esperar.

- Dar gracias a Dios por los cientos de personas sumergidas en el dolor (viudas, padres que han perdido a sus hijos, familiares de personas que se han suicidado), que me han permitido adentrarme en los meandros de su dolor y en el laberinto de sus preguntas y de sus atormentadas búsquedas de sentido.
- Agradecer, en particular, a todos los que han transformado su dolor en misión, sus pérdidas en testimonios de fe auténtica, sus heridas en incrementada capacidad de amar.
- El contacto con estas bibliotecas vivas se ha traducido en mis libros: lo que me han regalado a mí, he intentado compartirlo con otros.
- Dar gracias a Dios por las personas que han ocupado un sitio especial en mi corazón, aquellas a las que he confiado la parte más íntima de mí mismo, mis contrariedades, mis heridas, decisiones y esperanzas.
- Dar las gracias a las diversas comunidades con las que he compartido las diferentes estaciones de mi existencia, los momentos de oración, las comidas, las conversaciones cotidianas, los cantos de montaña, los adioses y los hasta la vista.
- En medio de mis muchos viajes y traslados, la comunidad ha representado un lugar de pertenencia, de retorno, de estabilidad, de comunión.
- Dar las gracias a las señoras que se han ocupado de lavar mi ropa, planchar mis camisas, remendar mis pantalones o zurcir mis calcetines.

Todo, desde las cosas más sencillas a los encuentros de formación, desde las conferencias a los congresos nacionales e internacionales en los que he participado, ha contribuido a convertir el tiempo recibido en un viaje maravilloso, cargado de misterio y de sorpresas, estímulos y manifestaciones de la providencia de Dios.

Honestamente, me siento una persona afortunada y bendecida.

Mi optimismo y mi gratitud nacen del hecho de que, en gran parte, he hecho lo que amaba y he amado lo que hacía.

Guardo dos divisas que he repetido con frecuencia: «Viva la vida» y «La vida es más un misterio por descubrir que un problema por resolver».

Expreso mi agradecimiento por todo lo que he sido.

No sé qué me espera. No sé cómo estaré. No sé quién estará a mi lado en el tiempo del ocaso. No sé si reconoceré los rostros y las presencias. No sé cómo reaccionaré a la creciente soledad que me espera, a la dependencia de los otros.

Confío en Dios y a él me encomiendo, mientras intento atesorar cada gota de tiempo que me regala.

---

[1] Para un tratamiento más extenso de este tema remitimos a A. PANGRAZZI, «Geografia della sofferenza umana»: *Orientamenti Pastorali*, 10 (2013), 25-34. *Dossier Il mistero del dolore*.

[2] L. SANDRIN, *Fragile vita. Lo sguardo della teologia pastorale*, Camilliane, Torino 2005, 105 (trad. esp.: *Frágil vida: la mirada de la teología pastoral*, PPC, Boadilla del Monte 2008).

[3] B. WARE, *Vorrei averlo fatto. I cinque rimpianti più grandi di chi è alla fine della vita*, MyLife, Coriano di Rimini 2012 (trad. esp.: *Los cinco mandamientos para tener una vida plena: ¿De qué no deberías arrepentirte nunca?*, Clave, Leganés 2013). Cf. también A. PANGRAZZI, «Viaggio dal tempo all'eternità»: *Testimoni*, 10 (2017), 31-34.

[4] Cf. M. FERRERA - B. STEFANELLI, «La felicità per noi, adesso. Amare, non essere o avere»: *Corriere della sera* (6 de septiembre de 2018), 28.

[5] Estas reflexiones las escribí en un avión, en un viaje de regreso de Quito (Ecuador), a raíz de mi participación en el Congreso Nacional de los *Hospices* y de los Cuidados Paliativos (23-24 de junio de 2017). Brotaron espontáneamente y, al releerlas, me parecieron una especie de testamento espiritual.

7

Comunicar malas noticias

«Nadie aprecia al mensajero que le trae malas noticias».

Sófocles

Todo el mundo recuerda ciertos sucesos que se han quedado grabados en su propia memoria por el impacto que suscitaron. Pensemos en el asesinato de John F. Kennedy, en el atentado contra las Torres Gemelas, en noticias de terremotos sobrecogedores, en el atentado contra la vida del papa Juan Pablo II y otros.

Incluso a nivel personal y familiar quedan grabados en nuestra memoria ciertos momentos críticos de la vida, como el día en que se recibe un diagnóstico infausto o se informa a alguien de la muerte de una persona querida.

En palabras de Vittorio Buttafava (†1983):

> «Hay un día en la vida de todos que decide un destino. Ese día se abre una puerta y se cierran todas las demás. A veces es una desgracia, una muerte, en cualquier caso, un dolor: otras veces se trata de una alegría, de un encuentro, de un sueño acariciado desde hacía mucho tiempo. De una hora a otra, con frecuencia de un instante a otro, pasa algo que descompone nuestra visión del mundo. Después nos volvemos "diferentes". Y dejamos de ser los de antes»[1].

Un momento cuyo impacto no se olvida nunca es el relacionado con un diagnóstico que ha planteado graves interrogantes sobre el propio fututo.

> «Las malas noticias son las que alteran drásticamente la perspectiva futura de vida de un paciente»[2].

Una tarea difícil

Una tarea delicada, pero ineludible de la práctica médica tiene que ver precisamente con la comunicación de malas noticias, que pueden estar relacionadas con el anuncio de una enfermedad crónica (diabetes, necesidad de diálisis…), con un diagnóstico infausto (un infarto, un cáncer…), en ocasiones con un anuncio de muerte.

Es un deber que corresponde al médico, como prevé el Código de Deontología Médica italiano (capítulo IV, art. 33, 2006)[3], proporcionar al paciente información sobre su enfermedad y su posible evolución. «El médico debe proporcionar al paciente la información más idónea sobre el diagnóstico, sobre el pronóstico, sobre las perspectivas

y las posibles alternativas diagnóstico-terapéuticas, así como sobre las previsibles consecuencias de las opciones tomadas»[4].

El derecho a la información tiene implicaciones jurídicas, éticas, deontológicas.

La finalidad de la información es ayudar al enfermo a enfrentarse con la patología y proveer a las tareas prácticas, organizativas, relacionales, económicas y espirituales que le incumben.

Aun constatando, como ya hemos dicho, que en muchas culturas prevalece una cierta práctica protectora al respecto, es igualmente verdad que, según las investigaciones realizadas, la mayor parte de las personas desea ser informada sobre su propia condición. «Hoy – tal como escribe S. Spinsanti– prevalece la opinión de honrar el derecho del enfermo a la información»[5]. Están también aquellos que no quieren saber nada y es menester respetar su deseo, mientras que otros pueden delegar en personas de confianza (generalmente familiares) la comunicación del diagnóstico.

Dado que le corresponde al médico comunicar un diagnóstico o pronóstico infausto, es preciso que la transmisión de la noticia sea capaz de conjugar los conocimientos médicos con un útil conocimiento psicológico del destinatario.

Decir o no decir la verdad

En primer lugar, vamos a preguntarnos por qué le resulta complicado a un médico ejercer esta función esencial de comunicar la verdad tal como corresponde a su profesión. Las motivaciones son diversas y probablemente estén entrelazadas entre ellas.

En ocasiones, el hecho de no poder satisfacer las expectativas del paciente o el tener que hacer cuentas con sus propios límites es percibido, por algunos médicos, como el anuncio del fracaso de su propia misión, concebida desde la única perspectiva de la curación.

Para algunos, es el temor a causar dolor y herir a los familiares con noticias negativas lo que les hace asumir actitudes protectoras con respecto a ellos.

Para otros, es la gestión de las reacciones y emociones de los destinatarios, como la rabia o el desconsuelo producido por la información recibida, lo que representa la mayor dificultad. El riesgo estriba en confundir las reacciones naturales, que necesitan ser liberadas, con la percepción de una acusación dirigida contra él.

Alguna vez es posible tropezar con enfermos y/o familiares que identifican un diagnóstico infausto con la desesperación o la pérdida de toda esperanza. En estos casos es necesario evaluar el contexto y las modalidades de transmisión de las malas noticias.

Algunos médicos también están condicionados por las expectativas mágicas puestas en él, como si en el imaginario colectivo el médico fuera capaz de resolver cualquier problema.

Estas diferentes motivaciones pesan en su acción médica, por lo que en nuestros días parece prioritario que los estudiantes de medicina y los médicos puedan participar en cursos, conferencias o lecciones en los que se hable del modo de transmitir las «malas

noticias».

A una señora que insiste en saber el motivo de determinados exámenes o terapias, no se le puede responder diciendo: «Mire, señora, si lo quiere saber, le informo de que tiene un cáncer, así que saque usted misma sus conclusiones», y desaparecer. Esto es como lanzar una bomba y largarse, sin preocuparse de las dramáticas consecuencias que esa comunicación pueda desencadenar.

La deontología médica requiere que la comunicación sea debidamente cuidada, tanto en los contenidos como en el modo de transmitirla, teniendo presentes los aspectos institucionales y estructurales, además de los componentes culturales, religiosos y biográficos del sujeto.

En lo que respecta, por ejemplo, a los aspectos institucionales se debe tener en cuenta el medio hospitalario en el que, con frecuencia, se comunican estas noticias. Desgraciadamente, muchos centros sanitarios carecen de estancias o ambientes adecuados en los que se pueda disponer de la necesaria privacidad o de un espacio protegido, para poder hablar con tranquilidad y serenidad.

Por otra parte, en algunos contextos el médico se siente solo, dado que falta un clima de equipo o de colaboración con sus colegas, que permitan establecer consultas sobre las problemáticas de la situación o compartir el seguimiento de un diagnóstico infausto.

Sobre sus hombros pesa, en consecuencia, una situación que le estresa y que con frecuencia vive en soledad y careciendo del necesario apoyo estructural.

El arte de saber comunicar «malas noticias»

La relación *médico-paciente* se encuentra en el corazón de la asistencia. En la transmisión de un diagnóstico infausto se puede aliviar el trago amargo de la noticia con el aceite de una comunicación abierta, humana, delicada que instaure un clima de confianza entre los interlocutores.

En la comunicación hay que evitar dos riesgos:

1. *La excesiva distancia emotivo-relacional*, llamada *apatía* en el lenguaje relacional, que se manifiesta a través de actitudes de frialdad, superioridad, omnipotencia, separación, y que son un obstáculo para la confianza y el itinerario terapéutico.
2. *La excesiva identificación emotiva*, llamada *simpatía* en el lenguaje relacional. En este caso, el médico se ve llevado a implicarse excesivamente con la persona a la que ayuda, se deja influenciar o condicionar por sus propios sentimientos, hasta es posible que experimente un sentimiento de culpa ante sus propios límites o se sienta consumido por las muchas cruces de los afligidos.

La actitud deseable es la *empatía*, que significa ser capaz de comprender el *pathos* del paciente, acoger sus pensamientos, dejar espacio a sus sentimientos, ponerse en

sintonía con su sufrimiento, pero sin apropiárselo. La empatía es entrar en sintonía con la vivencia del otro, manteniéndose atento y respetuoso, aunque conservando la debida objetividad.

La empatía da prioridad a la atención a los estados de ánimo que experimentan los destinatarios de un diagnóstico infausto, acoge sus preguntas y preocupaciones, es capaz de ofrecer comprensión a sus reacciones, saca a la luz los elementos de esperanza presentes.

El lenguaje del médico presta atención a la gestualidad, tanto a la suya como a la de sus interlocutores, así como al tono de voz usado en la conversación y en las tres competencias en las que se fundamenta una comunicación eficaz:

- La *observación*: advertir los mensajes de la corporeidad, desde la mirada a las expresiones del rostro, desde la tensión a los comportamientos.
- La *escucha*: se escucha lo dicho y lo no dicho, las preguntas, los estados de ánimo, los roles interpretados por los interlocutores, su personalidad, los silencios, los recursos. La escucha atenta se basa en la capacidad de poner al otro en el centro de nuestra atención, requiere intencionalidad, atención, paciencia, acogida.
- La *respuesta eficaz*: se fundamenta en la capacidad de observar bien, de escuchar con atención y de ser capaz de responder a las necesidades, cuestiones y preocupaciones manifestadas por los interlocutores.

El filósofo Epicteto (†135 d.C.) remite a la anatomía del rostro como universidad de la comunicación: «Dios nos ha dado dos orejas, pero solo una boca, precisamente para escuchar el doble y hablar la mitad».

La relación de ayuda tiene la función de comprender mejor al interlocutor, su carácter, sus valores, y sacarlos a la luz, a fin de dar esperanzas al enfermo. El médico honra el valor terapéutico de la relación cuando se da cuenta de que en cada enfermo habita un médico y despierta su deseo de vivir y de elaborar proyectos.

Indicaciones prácticas

A continuación, vamos a exponer algunas orientaciones útiles para dar «malas noticias»:

1. Elegir un lugar y un tiempo oportunos, a fin de garantizar al encuentro la necesaria privacidad y preguntar al paciente quién desea que esté presente; cerrar la puerta y apagar el móvil, para no ser molestado.
2. Realizar las presentaciones iniciales, dando a conocer el propio nombre y los vínculos entre los presentes.
3. Informarse sobre la situación del individuo y del grupo antes de explorar las informaciones que desean recibir.

4. Dar las oportunas noticias usando un lenguaje comprensible, claro y directo, pero dosificándolas en pequeñas entregas y sin dar plazos de vida al enfermo o reduciéndolo a una estadística.
5. Asegurarse de que el paciente haya comprendido las informaciones y repetirlas, si es necesario.
6. Dejar espacio a las reacciones emotivas (incredulidad, *shock*, miedo, rebelión, amargura, contrariedad…).
7. Planificar objetivos y recursos; y, por consiguiente, animar a los interlocutores a colaborar en los cuidados y a sacar a la luz sus propios recursos humanos, relacionales y espirituales.
8. Proponer espacios de esperanza a breve y a largo plazo; en efecto, un diagnóstico infausto no excluye la esperanza.

---

[1] V. BUTTAFAVA, *La vita è bella nonostante*, Rizzoli, Milano 1987, 30-31.

[2] E. M. INELMEN, *Comunicare le «cattive notizie» al paziente anziano neoplastico con prognosi infausta: alla ricerca di costruire una «mutua confidenza»*, en https://bit.ly/2EnvXx6

[3] Para España. cf. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, Código de Deontología Médica, cap. II, art. 15, 2 y cap. XVII, art. 62, 9: https://bit.ly/2TaSRxL (NdT).

[4] Art. 33, cap. IV, del Codice di deontologia medica 2006.

[5] S. SPINSANTI S., *Chi decide in medicina*, Ed. Zadigroma, Milano 2004[2].

8

Los lenguajes del dolor

> «Si bien la luz es igual para todos, la noche es siempre distinta para cada uno de nosotros».
>
> *M. Tournier*

> «Las oleadas de lágrimas del dolor hacen emerger perlas preciosas desde la inaccesible profundidad».
>
> *R. Tagore*

Nuestra existencia está constelada, desde la cuna a la tumba, por toda una variedad de heridas, pérdidas y separaciones que, de diferentes modos, afectan a la historia de cada persona.

Cada tipo de adversidad comporta sufrimientos diversos para los protagonistas, en función de la intensidad del apego al bien perdido y de sus repercusiones sobre nuestro propio proyecto de vida.

Humanizar es saber acompañar en los diversos rostros del padecer humano.

Un mosaico de expresiones para narrar el dolor

Cada individuo tiene su modo de manifestar el duelo que experimenta ante las pérdidas, en particular ante la muerte.

Vamos a intentar fotografiar el abanico de modalidades expresivas puestas en marcha por las personas que sufren en el duelo anticipatorio producido por una enfermedad incurable.

Un *primer lenguaje*, al que dan prioridad en particular las mujeres, es el *narrativo*, que se traduce en poner palabras al dolor, liberando los pensamientos y los estados de ánimo que afligen.

W. Shakespeare (†1616) escribe en Macbeth: «Expresa tus penas: dolor que te guardes musita a tu pecho y le pide que estalle».

En general, el estilo femenino encuentra alivio en el hecho de poder desahogarse, expresarse, confrontarse.

Expresar lo que se experimenta o se piensa sirve para aligerar el peso del sufrimiento. Por el contrario, la represión de los propios estados de ánimo conduce a somatizarlos, y el cuerpo paga por ellos el precio de la incapacidad del sujeto para canalizarlos de una manera más constructiva. En la práctica, la energía emotiva acumulada se transforma, como un sustrato de rabia contenido, en malestares psicofísicos, como una úlcera, problemas estomacales, dificultades con la digestión, migrañas, molestias con el sueño y otros.

En consecuencia, el hecho de contar lo que le pasa tiene el poder terapéutico de sanar el ánimo turbado de la persona que sufre.

Un *segundo lenguaje* es el *no verbal* expresado a través de la gestualidad del cuerpo. La narración física se manifiesta con frecuencia, en el tiempo del morir, a través de las sonrisas apagadas, las miradas perdidas, los rostros angustiados, los cuerpos que se arrastran fatigosamente. En estas circunstancias, la gestualidad del cuerpo prima sobre las palabras, los contactos visuales anuncian lo que no se consigue transmitir con palabras, las actitudes comunican la propia incomodidad y malestar. En pocas palabras, el cuerpo puede anunciar la vitalidad perdida, a la sombra de acontecimientos inexorables que consumen las fuerzas y dañan el espíritu.

Hasta aquellos que se plantean la tarea de consolar a los moribundos recurren, con frecuencia, al lenguaje no verbal para comunicar su proximidad y su comprensión.

En ocasiones, una mirada, una sonrisa o una caricia dicen más que mil palabras. Con frecuencia, la solidaridad con los afligidos se expresa a través del don de una presencia discreta, de la disponibilidad del propio tiempo, de un silencio respetuoso, de un abrazo sentido.

Un *tercer lenguaje* es *el metafórico*, con el que quien sufre se vale de imágenes y expresiones simbólicas para evocar condiciones del propio paisaje interior.

Cuando se conversa con enfermos graves o moribundos se oye con frecuencia metáforas que ilustran el cataclismo producido por un diagnóstico infausto, como: «¡Se me ha caído el mundo encima!»; «Tengo la sensación de encontrarme al final de un largo túnel»; «Este cáncer es un monstruo que me destruye»; «Me siento perdido en un laberinto»; «Me encuentro en un pozo sin salida»; «Ya no me quedan lágrimas para derramar».

El dolor siempre es difícil de explicar y de aceptar, pero se puede contar.

La metáfora transmite percepciones o significados y, a veces, refleja actitudes constructivas ante el carácter inexorable del mal o la reconciliación con lo que no es posible cambiar, como: «Todo está acabado. Solo espero que Dios venga a buscarme»; «Tengo las maletas preparadas»; «Ya he llegado al final»; «Siento que estoy llegando a la última meta».

Hay veces en que el cambio de imágenes puede reflejar un cambio interior en el moribundo.

Un *cuarto lenguaje* es *el relato*. Las verdades se transmiten, con frecuencia, a través de

relatos que, de forma delicada y profunda, permiten asimilar mejor los tragos amargos. Este lenguaje está particularmente indicado para acompañar a los niños a la hora de afrontar las pérdidas, pero también se muestra eficaz con los adultos.

El siguiente relato[1] propone, a modo de ejemplo, una pedagogía innovadora para hacer frente a las adversidades.

> Una hija se lamentaba a su padre de las dificultades que experimentaba en la vida. Estaba cansada de seguir luchando y estaba a punto de rendirse: en efecto, se había dado cuenta de que, una vez resuelto un problema, se le presentaba inmediatamente otro.
>
> Su padre, que era cocinero de profesión, decidió llevarla a la cocina: allí llenó tres ollas de agua y las puso al fuego para calentarlas. Poco después, empezó a hervir el agua. En la primera olla puso zanahorias, en la segunda huevos y en la tercera granos de café. La hija, impaciente, se preguntaba qué estaba haciendo.
>
> Pasados veinte minutos, el padre apagó el fuego y, cogiendo las zanahorias, las puso en un cuenco; después depositó los huevos en una escudilla, y el café filtrado en una taza. A continuación, dirigiéndose a su hija, le preguntó: «¿Qué ves?».
>
> «Zanahorias, huevos y café», fue su respuesta inmediata. Su padre la invitó a que se acercara y le pidió a que tocara las zanahorias, y le hizo observar que estaban blandas. Después le pidió que cogiera un huevo y lo rompiera, haciéndole notar que, una vez roto el cascarón, el huevo estaba duro. Por último, le pidió que probara el café y ella sonrió mientras que saboreaba el rico aroma.
>
> Su hija le preguntó: «¿Qué significa todo esto?».
>
> Su padre le explicó que los tres elementos se habían enfrentado con la misma adversidad: el agua caliente, pero cada uno había reaccionado de una forma diferente.
>
> La zanahoria había sido introducida en el agua fuerte y dura, pero el contacto con el agua hirviendo la había vuelto débil y frágil.
>
> Cuando sumergieron el huevo en el agua era frágil y su cascarón sutil servía para proteger el líquido que llevaba dentro. Una vez expuesto al agua hirviendo, su interior había adquirido una consistencia sólida y dura.
>
> Los granos de café, en cambio, al entrar en contacto con el agua hirviendo la habían cambiado de color y de sabor.
>
> «¿Cuál de estos refleja tu modo de reaccionar ante las adversidades?», le preguntó el padre a su hija. «¿Eres una zanahoria, un huevo o un grano de café? ¿Eres fuerte como la zanahoria antes de ser sumergida en el agua, pero cuando llaman a tu puerta la adversidad o el dolor te vuelves débil? ¿O eres como el huevo que al principio presenta un corazón fluido y adaptable, pero, después de una separación o una muerte, se vuelve duro y rígido? ¿O eres como un grano de café que consigue hacer cambiar de color al agua hirviente, el elemento que le produce el dolor? Precisamente cuando el agua alcanza el punto de ebullición es cuando el café lleva a cabo su transformación. Si eres como el café, reaccionarás del mejor modo posible y obrarás de modo que sacarás el mayor provecho posible de la situación cuando te ponga a prueba la adversidad».

Charles Swindoll ha escrito que «la vida es en un 10 % lo que te pasa y en un 90 % el modo en que reaccionas».

Un *quinto lenguaje* es *el arte* en sus diversas expresiones: música, pintura, escultura, dibujo, cerámica, fotografía, teatro, danza, poesía, juegos, etc. Los niños, por ejemplo, usan el dibujo y el juego para expresar lo que sienten.

Muchos tesoros artísticos y culturales, patrimonio de la historia humana, han brotado de experiencias de sufrimiento.

Por poner algunos ejemplos, Giovanni Pascoli (†1912) escribió algunas de sus poesías más conmovedoras, en particular «La yegua pinta», a la sombra de la tragedia familiar que supuso la muerte de su padre en una familia de 8 hijos; Miguel Ángel Buonarroti (†1564) esculpió la Piedad pensando en el drama de María; el pintor Munch (†1944) es conocido por «El grito», fruto de una existencia afligida por la depresión y

por duelos terribles, que encontraron expresión en ese rostro angustiado y aterrorizado; el compositor alemán Robert Schuman (†1856) sublimó en la música su desesperación interior, ligada a problemas físicos y psíquicos.

Un *sexto lenguaje* tiene que ver con los *ritos*, las *oraciones* y las *modalidades de culto* que sirven para gestionar momentos críticos de la existencia, dar estabilidad y continuidad a la vida, a veces para honrar la memoria del propio ser amado.

Las religiones y las diferentes modalidades de espiritualidad están particularmente atentas a este modo de afrontar y elaborar el dolor. El beneficio de los rituales de sanación se encuentra, por ejemplo, en una persona anciana que desgrana cada día muchos rosarios y en la ritualidad experimenta un sentido de paz y de unión con Dios.

Los ritos sufren la influencia de las respectivas religiones y de los factores socioculturales. El simple gesto de santiguarse está codificado por la tradición cristiana; el besar cada día la foto de un hijo difunto está dictado por la intensidad del vínculo afectivo; la necesidad de hacer circular cada día una foto diferente de uno mismo en Facebook está influenciada por modas culturales, con los beneficios y los riesgos que esta práctica comporta para una sana elaboración del duelo.

Un *séptimo lenguaje* es la *escritura*. Escribir es una forma de autoterapia: en el diálogo consigo mismo se refleja y recompone gradualmente el mosaico trastornado de la propia existencia.

Hay quien lleva un diario en el que escribe sus propias reflexiones, inquietudes y expectativas.

Un ejemplo singular de esto es la siguiente página de un diario[2], escrita por una señora a continuación de un diagnóstico infausto. La señora confía a la escritura la turbación mental y psicológica que le ha producido la noticia y los recursos de referencia para superar la crisis.

La señora Lia viene de Sicilia, está casada y es madre de dos hijos. Está hospitalizada en Roma en un servicio de dermatología para someterse a unos exámenes. Cuando paso por el pasillo se encuentra en compañía de otras enfermas, junto a la máquina de café. Alguien le dice que soy el capellán e inmediatamente me llama:

Lia: Padre, padre (*dirigiéndose hacia mí*) #x00BF;Es usted el capellán?

Padre Gianni: Sí, señora. Soy el padre Gianni.

Lia: Me llamo Lia y vengo de Sicilia… estoy hospitalizada desde hace tres días…

Padre Gianni: ¿Cómo van las cosas, señora Lia?

Lia: ¡Mal, muy mal! Estoy pasando por un calvario y tenía ganas de hablar con usted sobre mi situación (*me invita a entrar en su habitación, me ofrece una silla y me pide que me acomode*). Estoy preocupada, tengo mucho miedo a no conseguirlo, padre. Mire, tengo marido y dos hijos a los que quiero con toda mi alma… no podría vivir sin ellos ni lejos de ellos. Querría que estuvieran a mi lado en un momento tan

difícil (*coge un pañuelo de papel*).

Padre Gianni: Intuyo que está pasando por un momento difícil… Ayúdeme a comprender lo que le está pasando…

Lia: Sí, padre, me cuesta explicarme, pero lo intentaré… Lo conseguiré de algún modo. Me habían hospitalizado por una simple psoriasis, pero ayer me comunicaron que la cosa es más seria, tengo un tumor en el pulmón (*y estalla en llanto. Le dejo tiempo para recuperarse*). Esta noche no he podido dormir… Le he dado vueltas y vueltas a las palabras del médico… Después he escrito en mi diario lo que tenía en el corazón (*alarga la mano y coge de la mesita de noche el diario y me lo presenta*). Todavía estoy descompuesta por dentro… no consigo explicarme… Si dispone de un poco de tiempo para leer mi diario, tal vez pueda comprender mejor el calvario por el que estoy pasando…

Padre Gianni: Gracias, señora (*abro el diario y empiezo a leerlo*): «Mañana quisiera ver al capellán del servicio, desearía confiarme a sus oraciones a fin de que tenga el valor necesario para hacer frente a toda esta situación. Por ahora no puedo hablar más que con mi diario… He venido aquí por una simple psoriasis, pero a raíz de ulteriores exámenes me han descubierto un TUMOR en el pulmón izquierdo. Tosía con frecuencia y por eso me sugirieron que me hicieran una radiografía del tórax, para ver si por casualidad había algo. No veía llegar la hora de obtener la respuesta, y cuando me la han dado, se me ha caído el mundo a los pies. Estaba sola y, en un primer momento, no lo quería creer. Mientras el médico me informaba de la duración y de los efectos de las terapias, volví en mí misma y le pedí un tiempo para digerir la noticia. El médico comprendió de inmediato mi estado de ánimo y me aseguró que volvería al día siguiente para ver cómo me encontraba. Poco después, una enfermera, mirándome a la cara, comprendió de inmediato que estaba descompuesta y me preguntó algo, pero no quise hablar con ella. Solo tenía miedo y basta. ¡No quería ver a nadie! Una vez en la cama empecé a imaginarme de todo… No he pegado ojo a causa del miedo. Le he dado vueltas y vueltas a las palabras del médico y a la importancia de empezar enseguida con la quimioterapia para bloquear la enfermedad. Tenía una gran necesidad de confiarme a alguien, pero ciertamente no a mi marido. Con él no haría más que llorar… es posible que ni siquiera hubiera sido capaz de hablar. Él es una persona muy sensible y no hubiera querido nunca que me pasara nada de este tipo. Tengo dos hijos, uno de 15 años y otro de 12, ¡son mi alegría! Estoy orgullosa de ellos, sacan muy buenas notas en la escuela, nos queremos mucho y nos ayudamos mutuamente. Somos católicos practicantes y estamos contentos de formar parte de nuestra Iglesia y de creer en Dios Padre, misericordioso y Salvador. Volviendo a mí, la noticia que me dio el médico me dejó confusa, triste y temerosa. Tengo dentro de mí un montón de preguntas: "¿Qué me pasará?", "¿Quién sabe si la quimio funcionará?", "¿Cómo voy a comunicar la noticia a mi marido y a mis hijos?", "¿Cómo sacaremos adelante a la familia con un solo sueldo, si es que no puedo trabajar?", "¿Cómo reaccionaré cuando la terapia

haga que se me caiga el pelo?", "¿Tendré fuerza para soportar todo esto, Señor?". No sé lo que pasará, pero confío en ti, Señor. Estoy baja de pilas y, por momentos, sin esperanza. Pero deberé empezar de inmediato la quimioterapia… por amor a mis hijos, a mi marido y por amor a la vida. Será duro, pero mañana mismo deberé intentar ya hablar con mi marido. Señor, te pido que me ayudes, en este momento más que nunca. Sostenme con tu gracia, ayúdame a soportar la terapia y a vencer a la enfermedad. Quiero volver a casa y estar entre los brazos de mi marido y gozar aún por mucho tiempo del amor de mis hijos. Por eso he decidido luchar con todas mis fuerzas y confiarme a ALGUIEN que es Padre y ve y provee a nuestras necesidades. Mañana quisiera ver al capellán y confiarme también a sus oraciones, a fin de que yo tenga el valor necesario para afrontar de una manera positiva la situación. Querido diario, ahora te dejo… aunque sé que esta noche no dormiré». (*La miro, tiene los ojos llenos de luz, también yo me siento afectado por su testimonio. Cierro el diario y se lo devuelvo*).

Padre Gianni: Señora Lia, gracias por haber compartido conmigo esta conmovedora página que ha salido de su corazón. Ha sabido transmitir usted muy bien los pensamientos y los sentimientos que ha experimentado en estas horas de sufrimiento. (*Intercambiamos algunas palabras y después concluyo*). Me acordaré de usted y de su familia en mis oraciones al Señor. Él ha dicho: «No tengáis miedo, yo estoy con vosotros siempre». (*Le prometo que volveré a verla pronto y nos despedimos afectuosamente*).

Comunicarse para curar

Hemos hecho un viaje con el objetivo de diseñar el vocabulario expresivo de las personas en la adversidad. ¿Cuál es el lenguaje más consonante para elaborar el sufrimiento? La respuesta varía de persona a persona, en ocasiones de cultura a cultura.

Como es obvio, aquellos que disponen de una variedad de lenguajes para narrar o liberar el dolor están en ventaja, del mismo modo que los que se confían a un canal comunicativo monocolor resultan penalizados, sobre todo cuando los interlocutores no lo conocen o lo trivializan.

El desafío que se le plantea al que pretende acompañar a quien sufre es valorar y ser capaz de adaptarse a los diferentes lenguajes expresivos de sus interlocutores, con la conciencia de que su propia misión consiste en dejar espacio al dolor, reconocer el posible aprendizaje recíproco en cada encuentro, encarnar la misericordia a través de la escucha intencional, generar esperanza por medio de una presencia activa y que no juzga.

[1] A. PANGRAZZI, *Aiutami a dire addio*, Erickson, Trento 2006, 46.
[2] A. PANGRAZZI, *Dalla salute biologica alla salute biografica*, Ed. Camilliane, Torino 2008, 95-97.

9

Junto a los familiares del enfermo grave

«Puedo resumir en dos palabras todo lo que he aprendido en la vida: ¡Sigue adelante!».

Robert Frost

«La familia es un pegamento con nuestro pasado y un puente hacia nuestro futuro».

A. Haley

Cuando una persona se pone enferma, no es únicamente el paciente el que tiene que vivir el tortuoso camino que supone una enfermedad grave o incurable, sino que se resiente todo el núcleo familiar. Esto depende en gran medida del papel que el enfermo desempeña en la familia y de las consecuencias del pronóstico sobre el estilo de vida de los otros componentes.

Sufrimos porque amamos y la vida de cada uno está tejida de vínculos significativos, que, cuando corren el riesgo de desaparecer, generan una fuerte crisis en todo el sistema.

«La familia es la patria del corazón»
(Giuseppe Mazzini)[1]

La historia de cada uno de nosotros es fruto de su propio pasado, en particular del influjo de las figuras paternas, que desempeñan un rol de primera importancia en el desarrollo de nuestra propia identidad.

Son dos las *tareas fundamentales* que asume una pareja cuando desea crear una familia:

Educar para la acogida y para el amor

Los padres, después de haber acogido la vida, están llamados a educar a sus propios hijos para que desarrollen vínculos, para que se sientan amados y para que amen.

Esta experiencia les ayuda a sentirse acogidos, aceptados y a tener un buen punto de partida en la vida. Por otro lado, allí donde no hay afecto y calor el niño experimenta inseguridad, soledad y, en ocasiones, una sensación de abandono.

Por lo general, es la madre, que acoge, alimenta y sostiene la vida de sus hijos, la que se encarga de esta primera tarea.

Existe el riesgo de que un amor excesivo se transforme en posesividad o en celos e interfiera en un desarrollo sano, en la autonomía y en la independencia de la prole.

Educar para la separación y para el respeto de las diferencias

El hijo no es una fotocopia de sus padres, está llamado a honrar su propia individualidad y diferencia. Un proceso sano de crecimiento le educa para establecer los límites, para delimitar los confines entre él y el prójimo, para no fundirse, perder su propia identidad y dejarse arrastrar por los otros. La pedagogía de la separación invita a sacar a la luz la propia unicidad.

Un modo de educar para la separación es hacerlo a través del desarrollo de reglas, expresas o presuntas, que los padres transmiten a los hijos. Esas reglas pueden referirse a varios ámbitos de la vida: desde el cómo gestionar las emociones al modo de mostrar la intimidad, desde las reglas de comportamiento a las normas sobre la seguridad, desde el respeto a los otros a la acogida de la diversidad. Algunas de estas reglas resultan muy útiles y son interiorizadas por los hijos durante el resto de la vida, otras pueden presentar dificultades y ser un obstáculo para el crecimiento.

De la tarea de educar para la separación se encarga frecuentemente el padre.

Con todo, los cambios culturales de nuestros días ligados al descenso de la natalidad, el alargamiento de la vida, la reestructuración de las relaciones entre hombres y mujeres, el aumento de los divorcios y de las separaciones, han hecho que uno de los progenitores tenga que encargarse a menudo de realizar ambos roles.

La realización de las dos tareas fundamentales de educar para el amor y para la separación, tan esenciales para afrontar la vida con apertura y realismo, encuentran en el nacimiento y en la muerte dos paradigmas de referencia.

Hay, además, dos procesos clave en la vivencia familiar: el primero tiene que ver con *la estabilidad* que la familia garantiza a través de la pertenencia a la estructura familiar y el ejercicio de la autoridad; el segundo tiene que ver con *el cambio* necesario para la evolución, que se manifiesta a través de la apertura a lo nuevo, la adaptabilidad y la colaboración. El cambio puede realizarse a nivel personal (cognitivo, opciones de vida), interpersonal (amistades, relaciones, conflictos), social (cambios estructurales y sociales).

La familia y la enfermedad incurable de uno de sus componentes

Por lo general, la respuesta de una familia a la noticia de un diagnóstico o pronóstico infausto prevé un primer impacto de *desorganización* y de *desconcierto*. El núcleo se ve trastornado por una crisis que no entraba en los proyectos de la propia hoja de ruta. De repente, se ven turbados los equilibrios, cambiadas las costumbres de vida, alteradas las prioridades.

La confusión inicial es sustituida por una *búsqueda* afanosa de ayuda: los componentes de la familia se interrogan sobre cómo hacer frente a la situación de emergencia y buscan los recursos adecuados para hacerle frente. Los recursos sanitarios y médicos son mayores y, con frecuencia, más cualificados para los que viven en las grandes ciudades; los que viven en pueblos o en lugares pequeños tienen más difícil el recurso a especialistas o centros sanitarios.

Se buscan las mejores estructuras o médicos especialistas en la materia a través del médico de familia o de consejos de amigos. Muchas familias emprenden largos viajes a fin de conseguir la mejor asistencia para su ser querido, haciéndose cargo de las cargas económicas que comportan estos traslados. Por detrás de estos esfuerzos subsiste la esperanza de la curación o por lo menos la de garantizar la mejor asistencia al propio ser querido.

La tercera etapa consiste en una *gradual adaptación* del núcleo familiar a los cambios impuestos por la enfermedad. Si la que se ha puesto enferma es la madre, alguien tiene que hacerse cargo de las tareas que antes realizaba ella; si el que se pone enfermo es el padre, tal vez tenga que interrumpir sus estudios el hermano mayor para echar una mano en la empresa familiar. Por otra parte, la familia trata de encontrar a alguno de sus componentes para que se haga cargo de la asistencia y del acompañamiento del familiar a las terapias intensivas o a las visitas de control, con el apoyo ocasional de otros componentes de la familia.

Las familias formadas por un/a hijo/a único/a comportan una mayor carga de estrés a la hora de garantizar el acompañamiento.

La elaboración positiva o negativa de la crisis depende del sistema familiar, de si es fundamentalmente sano o problemático.

Dicho con otras palabras, en el enfoque de la enfermedad no se parte de cero, sino del bagaje de relaciones construidas a lo largo del tiempo. Si la familia puede contar con la cohesión de sus miembros, con una buena comunicación entre ellos, con la capacidad de gestionar y resolver las dificultades y la apertura a la ayuda recíproca, afrontará la crisis de una manera más constructiva. Por otro lado, las familias inestables a nivel emotivo, con escaso apoyo social, atravesadas por conflictos constantes o marcadas por heridas no resueltas, afrontarán con una extrema fragilidad el desafío que supone una patología grave en su interior.

Los agentes sanitarios y la familia

La crisis de la enfermedad abre las puertas del hospital no solo al enfermo, sino también a su familia. Esta no es una espectadora, sino protagonista directa de un drama que tiene que ver con ella. La familia sigue en primera línea acompañando al enfermo en un itinerario que va desde la fase inicial del diagnóstico a la fase aguda de la terapia, desde la etapa de la remisión y de la esperanza a la de la recaída, hasta la etapa final, cuando las terapias son solo cuidados paliativos y se prepara la separación.

La familia se siente con frecuencia dejada de lado por el personal sanitario en las instituciones sanitarias, porque dedica su atención únicamente a la persona enferma.

Por consiguiente, es obligatorio proceder a algunas consideraciones:

- la constatación de que el personal asistencial deja frecuentemente a la familia al margen o la olvida;
- se observan, a menudo, fricciones o rivalidad entre los agentes sanitarios y la familia en el cuidado del enfermo;
- los agentes sanitarios consideran con frecuencia a la familia como un estorbo o un obstáculo en el proceso de la asistencia al enfermo, y en más de una ocasión lo es;
- las informaciones que se transmiten sobre la condición de su ser querido y sobre la finalidad de las terapias se formulan de modo apresurado y con un lenguaje médico que resulta incomprensible;
- en algunas ocasiones se advierte la tendencia a excluir a la familia de informaciones y decisiones que, en cierto modo, también la afectan;
- los límites impuestos por los reglamentos institucionales resultan, a veces, irritantes y despersonalizadores.

La criticidad de la enfermedad requiere, indudablemente, el compromiso de la colaboración entre los agentes sanitarios y la familia, a fin de conseguir un mejor acompañamiento del enfermo grave o moribundo.

La aproximación de la muerte

Sobre los hombros de la familia recaen tareas cada vez más onerosas que consumen física y psicológicamente a sus miembros y hacen correr el riesgo de caer en la depresión y en el agotamiento.

Es, sobre todo, en el interior de las paredes domésticas donde la familia tiene que gestionar la parte más comprometedora de la asistencia. Son muchos los que se sienten oprimidos por las excesivas responsabilidades, abandonados por el apoyo médico y de los enfermeros, angustiados por los crecientes problemas que comporta el cuidado del propio ser querido.

Los equipos sanitarios, apoyados por el voluntariado, están llamados a la solidaridad y a la proximidad, a fin de hacer menos doloroso el viacrucis por el que están pasando estas familias y hacer que se sientan menos solas.

El diálogo que reproducimos a continuación ilustra el paso del hospital a casa y constituye una página de esperanza, una lección de vida impartida por un niño que se enfrenta valerosamente a su enfermedad y se preocupa de consolar a los adultos.

Su conversación con la visitadora es conmovedora, cautivadora, profunda; una página para meditar[2].

> Voy a la unidad de hemato-oncología para poder saludar a Marco, un niño de 10 años que se encuentra en fase terminal, y también a sus padres; yo sabía que, por fin, podía volver a casa, a pesar de la precariedad de las

condiciones en que se encontraba. Todo estaba organizado hasta en los mínimos detalles, para garantizarle la asistencia necesaria; y sus padres estaban emocionados y agitados desde hacía un par de días. Por mi parte, yo daba una gran importancia a estar presente en este momento tan singular, sobre todo porque sabía que su mamá me esperaba y Marco deseaba verme. He establecido con ellos, durante estos nueve meses de enfermedad y hospitalizaciones recurrentes, una relación muy bella, familiar y profunda.

Al entrar en la unidad advierto de inmediato un vaivén insólito: el papá de Marco está cargando bolsas y maletas en un carrito; la mamá está controlando con una enfermera una caja en la que han puesto todos los medicamentos que necesita Marco. Las madres de los otros niños hospitalizados se han asomado a las puertas de las habitaciones en que se encuentran sus hijos y lo observan todo. Al pasar y saludar advierto en sus rostros ternura, compasión, alegría por este acontecimiento y, quizás, también un poco de aflicción por no poder irse ellos también a casa.

Saludo en el pasillo al papá, que está saliendo con el carrito de la unidad y me dice que le espere; la mamá está demasiado ocupada con la enfermera a fin de controlarlo todo, por eso me asomo a la puerta de la habitación y en ella encuentro a Marco desconectado de los goteros, sentado en la cama, ya vestido, con un aerosol transparente en la mano. Espera paciente. Advierto su delgadez, que me causa una fuerte impresión, su rostro está hundido y tiene un color de tierra; a pesar de su ropa ancha, noto su abdomen, enorme con respecto al resto de su persona. Me mira con sus grandes ojos oscuros y en su rostro la mueca producida por un espasmo de dolor deja sitio a su sonrisa; es una sonrisa bellísima y luminosa que me conmueve.

Marco: Hola… ¡Has venido! Esta vez me voy a casa de verdad…

Sor Adriana: Estoy muy contenta por ti, Marco, y he venido a saludarte y a desearte una buena estancia en casa… ¿Cómo vas con los dolores?

Marco: ¡Bueno! Así, así… ¿Ves? Ahora me han puesto esto (*me muestra el aerosol y me explica su función y su contenido. Es morfina en infusión continua*). En teoría no debería tener dolor, y con él puedo moverme sin problemas (*me mira y sigue sonriendo*).

Sor Adriana: Gracias por tu sonrisa y por la explicación que me has dado. ¿Puedo hacer algo por ti?

Marco: Aquí están todos atareados… (*mira a su alrededor y después me mira con un aire pícaro y conspirador*). ¿Me llevas a dar una vuelta con la silla de ruedas?

Sor Adriana: Claro, con mucho gusto… ¿Adónde quieres que te lleve? (*entretanto cojo la silla de ruedas preparada allí cerca, y entonces llega su mamá a la habitación*). Me llevo a Marco a dar una vuelta, mientras que vosotros acabáis de prepararlo todo (*da su consentimiento y me invita a ponerle la cazadora, si salimos de la unidad. Le ayudo a sentarse en la silla de ruedas, está inestable y yo tengo un poco de miedo*).

Marco: Llévame a la capilla, por favor… (*después, mientras le pongo la cazadora, que me parece enorme para él, me dice*) ¡Cuánto tiempo hace que no me pongo la cazadora… y que no salgo de esta habitación…!

Empujo la silla de ruedas para salir y nos disponemos a abandonar la unidad, entre la exultación de las otras mamás y la alegría de los médicos. Marco sonríe y susurra: «Ahora me escapo… ahora me escapo…». Salimos de la unidad, entramos en el ascensor y, a continuación, recorremos el pasillo de la planta baja que lleva a la capilla. A lo largo del trayecto encontramos a más personas que le miran y le saludan con compasión; la calidad de su estado es evidente y no permite dudas sobre su naturaleza. Marco se da cuenta, responde a los saludos y no dice nada. Entramos en la capilla y me pide que le dé agua bendita para santiguarse, después dice:

Marco: Debo estar feo… Si me miran de este modo… (*silencio por mi parte*). ¡Bueno! Paciencia… Solo me sabe mal por mi mamá y por mi papá… y también por Elisa (*es su hermanita de 4 años*). Hola Jesús… ¿Has visto cómo he conseguido venir a verte? (*Hemos llegado ante el altar y siento que me invade una fuerte conmoción*).

Sor Adriana: Noto que estás contento por haber venido a la capilla… a la casa de Jesús (*mientras digo esto, noto que inclina la cabeza y junta sus manos*). ¿Deseas quedarte solo un momento? (*Hace una señal*

afirmativa con la cabeza). Entonces voy a sentarme en el banco que hay detrás de ti y, cuando quieres que venga, me haces una señal…

Marco: Ok. Gracias…

Tomo asiento y me quedo mirando admirada y conmovida a Marco y el modo en que se ha recogido en oración. Veo moverse sus labios y su mirada que se desplaza del sagrario al crucifijo, a los niños y a los ángeles pintados en el ábside. También yo dirijo mi oración a Dios mirando a Marco que, pasados unos cinco minutos, vuelve la cabeza y me llama. «¡Sabes que yo era monaguillo! ¿Verdad?».

Sor Adriana: Sí, y también me has contado muchas cosas sobre lo que hacías en la parroquia… las tareas y los servicios que prestabas. Y que sentías alegría al hacer todo esto…

Marco: Así es…, pero estoy pensando que ya no podré hacer nada (*sacude la cabeza*). ¿Sabes? Le he pedido a Jesús que, si ya no puedo hacer aquí de monaguillo… me permita hacerlo en el cielo… (*pequeña pausa de silencio, después prosigue, un poco pensativo, siempre mirando hacia delante*). Me parece que será mucho más bello… Tal vez tenga que ponerme también la túnica… ¿Qué dices? (*Estoy emocionada e incómoda, no sé qué responder, sobre todo porque no estaba preparada para este tipo de conversación, aunque conozco bien a Marco y su amor a Jesús y a la Iglesia*).

Sor Adriana: No lo sé, Marco; pero sí estoy segura de que será precioso.

Marco: ¡Ya!… Yo también lo pienso un poco… Sé que voy a morir pronto. Todos hacen como si nada, pero yo lo sé, lo siento… Lo único que deseo es ir al menos otra vez a casa, estar con Elisa… Ver a mis amigos… La escuela… Saludar a don Carlo… Al menos otra vez… Con una sola me basta. Después me iré también con todos los niños que han muerto… con Jesús al paraíso.

Guarda silencio, yo estoy emocionadísima y siento las lágrimas que corren por mi cara. Marco no me ve, porque, aunque estamos muy cerca, ambos miramos hacia el sagrario. Pero noto que él ha percibido mi estado de ánimo. En efecto, levanta su débil mano y me hace una caricia suavísima en la cara y se da cuenta de las lágrimas.

Sor Adriana: Gracias, Marco, por lo que me estás dando ahora y por todas las cosas bellas que me has contado en este tiempo que hemos pasado juntos. Siento un enorme deseo de seguir teniendo aún esta alegría…

Marco: No lo sé… (*suspira, después levanta de nuevo la mano y siento su brazo que me rodea el cuello*). Oye… sé que mi madre habla mucho contigo (*breve pausa, siento que le cuesta respirar y me preocupo, pero no quiero interrumpirle*…). No le digas que te he dicho estas cosas… No quiero.

Sor Adriana: Puedes estar seguro de que no… Si tú no quieres… (*dudo*…); pero si tú hablaras un poco con ella, tal vez podríais sentiros mejor los dos…

Marco: No (*decidido*): ya sufre demasiado al verme así. La oigo llorar muchas veces, cuando está sola y yo cierro los ojos, sobre todo cuando tengo mucho dolor… Si le digo todo lo que te he dicho a ti, todavía la haré sufrir más. Estoy contento de que hable contigo, que te cuente las cosas; no puede hacerlo con mi papá… él también sufre mucho… (*me mira y tengo la clara sensación de que tengo delante a un hombre y no a un niño*). Vamos a rezar una oración para que encuentre a una persona con la que hablar… ¡ojalá a ti!

Rezamos juntos el padrenuestro, que él mismo ha empezado, después me pide que le acompañe ante la imagen de la Virgen, me dice que encienda una vela y después recita en voz alta el avemaría. Yo le sigo en la oración, y después concluye de este modo:

Marco: Te pido, Virgencita, que consueles y protejas a mis padres, sobre todo a mi mamá, porque… aunque ella no lo sabe, es frágil y debe cuidar a Elisa (*suspira, guarda silencio, inclina la cabeza un instante*).

Vámonos, estoy cansado y nos están esperando.

Cojo la silla de ruedas y me encamino hacia la puerta de la capilla. Marco quiere que le dé el agua bendita: los dos nos santiguamos y subimos a la unidad donde todos nos esperan, preparados para partir.

Breve síntesis

El diálogo es emotivo, conmovedor, profundo: merece una meditación más que una valoración.

La nobleza del alma y la espiritualidad de Marco encuentran una correspondencia positiva en la humanidad y en la sensibilidad de la visitadora.

Este diálogo es una página de esperanza, una lección de vida impartida por un niño que asume con valor su enfermedad y se preocupa de consolar a los adultos.

La reflexión de sor Adriana resume bien el espíritu del momento vivido.

> «He decidido escribir este diálogo porque es único y creo que irrepetible. Yo no estaba preparada en absoluto para todo esto y me he sentido pequeña, emocionada, en algunos momentos confusa, pero también afortunada y agradecida, porque Marco se ha sentido seguro, ha confiado en mí y me ha entregado lo que tenía en su corazón. No he sentido vergüenza cuando él se dio cuenta de que yo estaba llorando, y sentí su caricia como un alivio. Me parece que le he ayudado escuchándole en un momento tan importante, sin ponerle ningún obstáculo. Siento que me considera como una amiga de verdad».

---

[1] G. MAZZINI, *Dei doveri dell'uomo*, A.M.I. Onlus, Cesena 2015, cap. 6.

[2] Tomado de A. PANGRAZZI, *I volti della sofferenza e i cuori della speranza*, Dehoniane, Bologna 2011, 107-111.

TERCERA PARTE

LAS ESTACIONES DEL MORIR

«El duelo es una parte constitutiva de la experiencia de amor».

C. S. Lewis

«Los hombres empiezan a vivir plenamente cuando se encuentran entre la espada y la pared».

P. Auster

«Vivir en los corazones que dejamos detrás de nosotros no es morir».

T. Campbell

10

Morir al alba de la vida

La muerte al alba de la vida afecta a dos ámbitos particulares: la muerte de la criatura en el seno materno y la muerte del niño en los primeros meses o años de vida.

En este capítulo nos ocuparemos brevemente de la *muerte durante el embarazo* o *duelo perinatal* y, en el siguiente, más extenso, del duelo por los *niños que mueren en la etapa de la infancia y de la niñez*.

El duelo perinatal

Es algo que viene de siempre, la muerte perinatal no ha recibido nunca los honores de la crónica; siempre ha sido considerada como un accidente del recorrido, un dolor secundario.

La tendencia a relativizar e infravalorar el impacto de esta separación se debe probablemente al hecho de que nunca se ha visto al niño, no ha habido funeral, quizás se considera que el poco tiempo no ha permitido desarrollar a los padres un verdadero apego, por lo que la herida cicatrizará pronto.

Sin embargo, ¡no es así! La herida de esta pérdida es lacerante y puede comprometer la salud física y psíquica del que ha deseado y esperado al niño.

A los que se sienten inclinados a poner inyecciones de esperanza relativizando lo sucedido o subrayando las esperanzas futuras el mensaje de Gabriele y Laura les inducirá a una sobria reflexión:

> «Roberto y Stella son los hijos que tenemos en el cielo, hijos de los que no se puede hablar, porque "tendréis otros 100, pensad en los que ya tenéis, pensad en los que no pueden tener hijos, etc.". Roberto y Stella, aunque solo fuera unas pocas semanas, llenaron nuestros corazones y nuestras almas de amor y de esperanza y, aunque invisibles, estarán siempre con nosotros y nos acompañarán por el camino de la Vida. Perder un hijo durante el embarazo es devastador, y es todavía más devastador el vacío que se crea en torno al que se queda. Hemos decidido dar la cara para difundir la cultura del duelo perinatal, para que deje de ser tabú y no se tenga miedo de hablar de los niños muertos durante el embarazo y durante o después del parto. Es un camino largo y tortuoso, que se hace a base de lágrimas, sonrisas, recuerdos invisibles y olores imaginados, pero es posible transformar el dolor en una oleada de amor inimaginable».

La interrupción del embarazo, el diagnóstico de una criatura muerta en el útero, un parto prematuro o la pérdida posterior al nacimiento son experiencias que marcan profundamente a los padres, y de modo particular a la madre. El parto de un niño muerto

parece a menudo una burla cruel. Su madre, que le ha guardado durante meses en su seno y ha soñado con estrecharle en sus brazos, se encuentra ahora con una cuna vacía y un silencio ensordecedor a su alrededor.

Aunque la sociedad ignora la intensidad de este vínculo, el grito poderoso de Clara plantea la exigencia de afirmar la vida y la historia de alguien a quien nunca se podrá olvidar:

> «Aquella esperanza rota… Aquella felicidad que se convierte en recuerdo que atormenta… Tu sitio preparado con tanto amor y nunca ocupado… La fatiga y el dolor de gritar al mundo que has sido, eres y serás siempre Benedetta».

El niño, sea cual sea la fase de su desarrollo en que desaparezca, siempre formará parte de la historia de una madre y un padre que lo han deseado y amado. Frecuentemente, cuando la espera se interrumpe, la madre se puede sentir culpable con respecto al niño por no haberlo protegido bastante, por no haberse dado cuenta a tiempo de que algo no iba bien, por haber hecho algún esfuerzo de más, que ha concurrido a la pérdida. Con frecuencia, algunas madres caen en depresión por el trauma psicológico por el que han pasado, ya no desean ver a sus amigas embarazadas, porque eso no haría más que agudizar su sentido de vacío.

En los días y semanas que siguen a la pérdida, la mente de los padres se encuentra llena de mil porqués que no tienen respuesta, unidos en la angustia por el futuro, a causa del temor a que el drama pueda repetirse. Algunos buscan ayuda a través de la visita a otros padres que han pasado por la misma experiencia o entran en contacto con asociaciones que puedan ayudarles[1].

Junto con el desconcierto y la confusión, no faltan los que de todos modos expresan su reconocimiento por el don de la vida recibida, que, aunque breve, ha cambiado profundamente su existencia.

Despedirse: rituales sanadores

Los tránsitos significativos de la vida que no se ritualizan se quedan sin resolver. La muerte prematura en el seno materno no goza del beneficio de los rituales públicos, por ello el personal de neonatología y maternidad recomienda vivamente ocuparse de estos detalles o de los rituales terapéuticos que permiten a los padres despedirse de su propia criatura y conservar recuerdos tangibles de ella, como tenerla en sus brazos, cuando ello sea posible, conservar un mechón de cabellos o la huella de sus piececitos, una foto, ponerle un nombre, rezar juntos una oración para encomendarla a Dios. Ver, tocar, besar, llorar, despedirse… son gestos tangibles que afirman el apego y permiten despedirse del pequeño ángel que, de un modo misterioso, los acompañará desde el cielo en su camino y en el recuerdo cotidiano.

El valor de una vida no se mide por el número de días, sino por la intensidad del vínculo. Los padres siempre seguirán siendo los custodios de este don recibido y los

testigos de esta historia de amor. Es algo que advertimos en las vibrantes palabras de Cristina, que siente la misión de mantener viva a Viola, que ha revolucionado de manera positiva la vida de sus padres:

> «Yo pensaba que habíamos muerto contigo y tal vez fue así, porque lo que éramos ya no lo somos ni lo seremos nunca. Después nos dimos cuenta un día de que estábamos vivos y decidimos proseguir nuestro camino por nosotros y por ti, que eres nuestra Viola de amor infinito. Con el corazón traspasado porque tú no estás, pero con la conciencia de que no hay nada más bello que haberte tenido, amado, abrazado, soñado, deseado. Eres nuestro pensamiento, nuestro amor, nuestra revolución. Eres nuestra vida y vivirás a través de nosotros, que somos y seremos siempre tu mamá y tu papá».

---

[1] Ciao Lapo Onlus es una asociación de carácter científico y asistencial, compuesta por padres golpeados por el duelo durante el embarazo y después del parto, y por profesionales (médicos, psicólogos, matronas) comprometidos con la investigación de la muerte perinatal y con el apoyo psicológico a los familiares en duelo (cf. https://www.ciaolapo.it/).

11

Morir en la tierna edad

El niño representa la inocencia, la apertura a la vida, la alegría, la creatividad, el misterio, cuando está naciendo. Sin embargo, la infancia o la niñez no siempre son estaciones gozosas.

El niño, más que cualquier otra criatura, representa la fragilidad, y esta puede manifestarse a través de una patología seria.

La presencia de enfermedades graves, como una disfunción cardíaca, la leucemia, una enfermedad rara o autoinmune, cambia profundamente la vida normal del niño y de sus seres queridos. Los padres, sacudidos y angustiados por un diagnóstico infausto, emprenden una frenética carrera contra reloj para salvar la vida de su hijo, y recurren a las estructuras y a los médicos más preparados. La prioridad es actuar rápido recurriendo a todo lo que se es y se tiene, con el fin de derrotar el mal y contrarrestar la amenaza de muerte.

En función de la patología, se somete al pequeño a terapias de choque y se ve obligado a tomar fármacos potentes, que descomponen su equilibrio y su estilo de vida diario. La criticidad de la patología le expone a múltiples incomodidades y privaciones, a fin de tutelar su supervivencia, por lo que no puede jugar con otros niños, tiene dificultades para ir a la escuela, tiene limitada su libertad, se ve obligado a pasar períodos de aislamiento forzoso a causa de sus bajas defensas, pasa cada vez más tiempo en el hospital.

Todo esto pone en marcha unas delicadas dinámicas familiares, que implican a unos padres preocupados por reorganizar la vida de modo que puedan estar junto al pequeño, conservar el trabajo, atender a otros miembros del núcleo familiar, gestionar los imprevistos y el estrés cotidiano. Laura informa sobre el laberinto de los estados de ánimo y los pensamientos que la han arrastrado después del diagnóstico y los cuidados inútiles para salvar a su hijo:

«Me llamo Laura y soy la mamá de 3 niños estupendos. Desgraciadamente, el pasado 11 de mayo, mi segundo hijo, Andrea, que tiene apenas 11 años, se marchó al paraíso, y entró a formar parte del equipo de los Ángeles demasiado pronto, a causa de un enemigo desleal: la "LEUCEMIA".

Corría el 8 de junio de 2011, un miércoles cualquiera como tantos otros, o al menos eso pensábamos. Desde aquel maldito día mi vida y la vida de mi hijo cambiaron para siempre. Después de varios días de fiebre que no quería desaparecer, el diagnóstico fue inmediato, terrible, devastador, aterrorizante. Tengo siempre ante mis ojos el momento en que la doctora me dijo: "El niño tiene leucemia".

Yo no quería creerlo, me negaba a escucharla, lloraba aterrorizada, me tapaba los oídos. No quería escuchar nada más, el terror y la desesperación ya me habían invadido. Yo no sabía nada de la leucemia, a qué

órganos afecta, qué hace al cuerpo, solo sabía una cosa… que lleva a una única salida, la muerte.

Desde aquel día nuestra vida, nuestra normalidad, nuestra familia feliz, se vio trasportada a un mundo hecho de miedos, angustias, terror para nosotros, los padres, y también mucha rabia por mi hijo, tristeza, miedo por todo lo que se ha visto obligado a padecer, por las nauseabundas y dolorosas quimioterapias, las innumerables hospitalizaciones, los largos meses encerrado en el hospital aislado de todos.

No se le permitía salir de su habitación estéril a causa de sus bajas defensas inmunitarias…, y las pocas veces que no estaba hospitalizado no podía ir a la escuela, ir al parque, dar una vuelta en bicicleta suponía para él un enorme esfuerzo físico, y como no podía estar con sus amigos, se sentía muy solo y triste.

Él solo quería hacer su vida, ir a la escuela, ir a la parroquia, deseaba esa vida que todo niño tiene derecho a vivir. Ni siquiera el trasplante de médula ósea, intervención en la que habíamos depositado mil esperanzas, le salvó. Un mes después reapareció la enfermedad, más virulenta que nunca, llevándosele el 11 de mayo de 2012, el día después de haber cumplido su último deseo: recibir la confirmación de manos de nuestro párroco en su blanca cama, rodeado por su madre, su padre, sus hermanos, sus amigos, todo un pueblo al que todavía hoy le cuesta aceptar que pueda morir un niño, que un niño con leucemia no tenga todavía la certeza de una curación completa.

Todavía hay un 20 % de niños que mueren de este mal.

Para mí esto no puede acabar así; he querido transformar mi rabia, mi inmenso dolor en algo bueno, siento la necesidad de continuar luchando, por mi hijo, por los muchos niños que, por desgracia, a lo largo de un año de hospital, he visto morir y que todavía siguen muriendo. Después de todo lo que junto a mi hijo he conocido, visto y sufrido no puedo cerrar los ojos, hacer como si nada, mientras siguen muriendo tantos niños. Por eso he fundado una asociación en recuerdo de mi hijo, con el objetivo de contribuir a hacer bajar el porcentaje de muertes infantiles por leucemia, de recaudar fondos para entregarlos a la investigación científica, de apoyar los recursos farmacológicos para todos estos niños, como mi Andrea, que con los recursos actuales no consiguen curarse de las leucemias infantiles»[1].

La vivencia de los niños moribundos

Los niños se sienten a veces culpables de estar enfermos o de morir y producir un dolor inmenso a sus padres.

Es importante prestar oído a sus estados de ánimo, en particular a la tristeza, la rabia y el miedo, frecuentemente presentes o enmascarados.

Con el paso del tiempo, el niño no puede más y se muestra cansado de los límites que le impone la enfermedad y necesita de alguien que le permita narrar sus contrariedades y su frustración. En el libro[2] *Cartas a Dios. Oscar y la dama de rosa*, es su abuela la que ayuda al pequeño Oscar a expresarse, a ser él mismo, a ponerse en conversación con Dios.

Los adultos impiden con frecuencia a los niños hablar de su muerte y esto incrementa su sentido de soledad y su angustia.

La tarea del que le acompaña es instaurar una relación adecuada a la edad del niño, entrando en sintonía con sus lenguajes (metáforas, dibujos, relatos, juegos…) y acogiendo sus pensamientos y necesidades.

Hace pensar la carta que Dougy[3], un niño que se encuentra próximo a la muerte, dirige a la doctora Elizabeth Kübler Ross:

«Queridísima doctora Ross, solo me queda una pregunta: "¿Qué es la vida y qué es la muerte y por qué deben morir los niños?". Con afecto, Dougy».

La doctora le responde con el siguiente mensaje:

«Esta es una historia sobre la vida y las tormentas, sobre las semillas que plantamos en primavera, las flores que florecen en verano, y las cosechas del otoño.

Sobre la muerte que a veces llega demasiado pronto y para alguna gente llega tarde y sobre lo que significa todo esto.

Piensa en el principio de la vida y en Dios, que creó todas las cosas: el sol que brilla sobre el mundo y nos calienta, hace crecer las flores con sus rayos, que siempre cubren la tierra, incluso cuando las nubes no nos dejan verlos.

Dios siempre nos ve, Su amor brilla sobre nosotros, y esto nos cambia, seamos grandes o pequeños.

Algunas flores solo florecen unos pocos días y todos las admiramos y las queremos por ser señal de la primavera y de la esperanza. Luego mueren, ¡pero ya han hecho lo que tenían que hacer!

Otras flores, florecen durante muchos días y entonces la gente ni se fija en ellas, esto es lo que pasa con los viejecitos, se los ve sentados en un banco en el parque, hasta que no se los ve más, pues se han ido para siempre.

En invierno no se ve vida en los árboles, pero cuando llega la primavera, salen una tras otra, todas la hojitas…

Cuando acaba el verano, el árbol está rojo, lleno de manzanas, ha cumplido el trabajo para el que estaba destinado: su misión.

Al llegar el otoño se le caen todas las hojas y el árbol se va a "descansar" durante el invierno».

En la práctica, la doctora Ross recurre al lenguaje de la naturaleza para comunicarle a Dougy las verdades de la vida, que el niño no podría comprender de otro modo, aunque revestidas por el misterio.

Einstein escribió que «la emoción más bella y más profunda que podemos experimentar es el sentido del misterio: aquí se encuentra el sentido de todo arte y ciencia verdaderos». El misterio no se explica, nos adentramos en él como en un paisaje envuelto por la niebla; a medida que estas se disipan es posible contemplar lo que estaba escondido.

En el viaje del acompañamiento al niño es importante acoger sus preguntas y encontrar puntos de arranque para reflexionar sobre el sufrimiento, a veces sobre la muerte o sobre el más allá, con un lenguaje sencillo que sea capaz de explorar su mundo, sus inquietudes, perplejidades y esperanzas.

La búsqueda de Dios

Todo sufrimiento es indeseable y provoca molestias, pero cuando se trata de un niño las preguntas sobre el porqué de su sufrimiento son más intensas y desgarradoras.

El dolor de los inocentes trae al centro de la escena, de manera inevitable, el rol de Dios y el porqué del mal.

En ocasiones es el mismo niño el que se pregunta: «¿Si Dios es bueno, ¿por qué no me cura de esta enfermedad?»; «¿por qué no escucha las oraciones de los niños?; ¿dónde está Dios ahora?».

F. Dostoievski (†1881) plantea en su libro *Los hermanos Karamazov* unas desgarradoras preguntas ante el sufrimiento de los niños: «¿Qué es Dios, si los niños son violados? ¿Dónde está Dios si su luz está revestida de tinieblas? ¿Quién es Dios si el alma está desgarrada?»[4].

M. Sperber, un escritor judío alemán, cuenta que a los cinco años subió varias veces al techo de un henil para lanzar violentamente piedras contra el cielo:

> «Esperaba que alguna piedra golpeara a Dios; incordiado, Dios abriría una escotilla y a causa de su rabia habría mirado. Estaba decidido a enfrentarme con él, incluso a dirigirle reproches, porque seguía manteniendo escondido aún al Mesías, sin el que nosotros no podríamos resistir mucho más… Me indignaba que Dios recompensara tan mal a los judíos nuestra fidelidad, que nos castigara y no nos premiara nunca»[5].

Son muchos los interrogantes que suben de las criaturas heridas al Creador ante el padecimiento de los inocentes. El que trabaja en una unidad de hematología u oncología pediátrica sabe del dolor de la mente y del espíritu que aflige a los diversos intérpretes del sufrimiento humano: desde los niños a los padres, desde los hermanos a los abuelos.

Lamentablemente, la enfermedad puede golpear a cualquier niño y visitar a cualquier familia.

Los variados intentos de teólogos y filósofos de dar respuesta al problema del mal no han llegado a soluciones exhaustivas. La pretensión de adentrarse en el misterio divino y de descifrar la acción de Dios en la adversidad se sustrae a la comprensión racional.

La razón no puede explicar el misterio del sufrimiento, mientras que la fe puede ayudar a vivirlo. La fe no consiste en encontrar respuestas claras y lógicas al porqué del sufrimiento, sino en descubrir a dónde puede llevar, qué puertas puede abrir.

Dios puede servirse de la oscuridad para iluminar la existencia de las personas. La estación del dolor necesita en cualquier caso tiempo, antes de transformarse en estación de crecimiento y de esperanza.

El gran desafío consiste en transformar, de manera gradual, la «*des-gracia en gracia*», iluminados por la fe y consolados por el apoyo de los seres queridos.

Los agujeros que el dolor hace en el corazón de los niños y de sus padres se colman con la presencia de médicos, enfermeros, psicólogos, agentes pastorales y voluntarios capaces de aliviar el padecimiento y reflejar la proximidad de Dios.

---

[1] https://bit.ly/1DIVCtG (8 de abril de 2019). Junto con la de Andrea se puede ver la historia de una madre que perdió a su hijo, víctima de la leucemia.

[2] E.-E. SCHMITT, *Oscar e la dama in rosa*, RCS Libri S.p.A., Milano 2004 (trad. esp.: *Cartas a Dios. Óscar y la dama de rosa*, Destino, Barcelona 2009).

[3] E. KÜbler ROSS, *Carta para un niño con cáncer*, Ed. Luciérnaga, Barcelona 1994.

[4] Cf. F. DOSTOEVSKIJ, *I fratelli Karamazov*, Mondadori, Milano 2013^{20}, parte II, lib. V, cap. IV (trad. esp.: *Los hermanos Karamazov*, Altaya, Barcelona 1995).

[5] Referido por Ralph Sauer en *I bambini si interrogano sulla sofferenza*, LDC, Torino 1991, 22.

12

Morir en la juventud

> «No podemos curar la muerte, sería una ilusión. Es preciso superar la culpa por sentirnos impotentes frente a la muerte y al miedo de los que mueren y a nuestro miedo a no saber qué hacer ni qué decir».
>
> *Giovanni Zapparoli*

> «Morir significa separarte no solo de lo que eres, sino también de lo que no has podido llegar a ser; este último aspecto de la muerte es el más inquietante».
>
> *Gheorghe Gricurcu*

Si la infancia es la estación del misterio y de la fragilidad, la juventud es la estación del dinamismo, de la vitalidad y del desarrollo de la propia identidad.

Muchos la consideran como la estación más bella de la vida, el tiempo del estudio, de los sueños y de las promesas. Al mismo tiempo, es también un tiempo de crisis, la edad en las que se rechaza o se abandona el patrimonio axiológico y religioso transmitido por los adultos, el período de los choques con la autoridad, el tiempo de las dudas sobre las orientaciones académicas o laborales que se deben seguir, pero también el tiempo de las elecciones afectivas, de los grandes amores y de contrariedades dolorosas.

La juventud es una edad prometedora y tortuosa, estimulante y afligida, en la que se juega la partida de ajedrez del propio futuro. Es un período en el que se da forma al propio carácter, se desarrollan los intereses y las habilidades que se consolidarán a lo largo del tiempo.

A veces se introduce en el horizonte de nuestra capacidad de elaborar proyectos un huésped inesperado que, como una tormenta de granizo, acaba con las flores de la primavera y congela el corazón de los protagonistas.

Eso que al principio parecía un molesto malestar, un problema pasajero, después de esmerados exámenes de diagnóstico adquiere el semblante de una patología seria que amenaza el propio futuro.

Desafiar al dragón: un mosaico de vivencias

La noticia de una enfermedad grave cae como un rayo en un cielo despejado en el marco existencial de un joven y de su familia. El huésped que ha llamado a la puerta puede tener muchos nombres: una enfermedad cardiológica grave, problemas neurológicos, un tumor en el cerebro, una enfermedad rara.

Cada diagnóstico tiene sus repercusiones en el itinerario existencial del interesado: hay quien estaba implicado en estudios superiores o en la universidad, hay quien se ha visto obligado a interrumpir las vacaciones o un viaje para comprobar la naturaleza de los síntomas, hay quien está prometido, quien tenía intención de trasladarse al extranjero, el que había empezado a trabajar. El anuncio de una patología seria pone en lista de espera estos proyectos, porque lo prioritario es hacer frente a la emergencia.

Cada persona reacciona de un modo diferente a la aparición o a las implicaciones de una enfermedad seria, que puede tener consecuencias letales.

Vamos a ceder la palabra a los intérpretes de estas vivencias presentando un mosaico de preocupaciones, temas y comportamientos verbalizados por ellos[1].

Hay quien, como Sabrina, revela nobleza de ánimo y sabiduría en el hecho de saber atesorar las pequeñas alegrías de cada día en medio de los contragolpes provocados por su nueva condición:

> «Todos me miraban con una mirada extraña de pesar cuando se hizo evidente que yo no estaba ya en condiciones de realizar mi trabajo y de seguir con la única pasión que había tenido siempre. En efecto, soy una bailarina clásica y me diagnosticaron lupus sistémico y artritis reumatoide. Sin embargo, la enfermedad es lo que me ha permitido gozar con cada pequeña cosa, proporcionándome la serenidad y la confianza en el futuro, un futuro diferente del que mi orgullo y las expectativas que los otros habían creado por mí».

Otros, como Annie, son capaces de sacar una chispa de humor a la cara de la adversidad:

> «Lo que estoy pasando es verdaderamente duro. Lo único que me hace seguir adelante es que esto acabará alguna vez. Solo espero que la luz que veo al final del túnel no sea un tren».

Para algunos, la turbación no está relacionada tanto con el carácter crítico de la patología como con sus reflejos sobre su propia imagen, como confiesa Debbie:

> «Temo parecer superficial cuando manifiesto mi preocupación por el pelo que estoy perdiendo a causa de la terapia. No me gusta el maquillaje, pero el cabello es como un marco para mi rostro, es algo que tiene que ver con mi propia identidad».

A veces, como revela Beatrice, los muchos límites impuestos por la patología se viven como un fracaso personal:

> «Cuando tuve un problema cardíaco hace tres años pensé que no podría convivir con una enfermedad que presenta sorpresas cada día, que no permite vivir con serenidad. El dolor de una pericarditis es lo peor que se puede imaginar, los dolores de los huesos y de los músculos son un tormento, pero lo que nos hace verdaderamente inermes es la sensación de frustración. Me siento culpable de todo, de cómo estoy, de lo que no consigo hacer, de cada vez que falto a la escuela, de cada vez que defraudo las expectativas de mis padres. Me siento una fracasada».

Muchos, como Angela, experimentan los altibajos de los progresos y de las recaídas

que someten a dura prueba su propia paciencia y confianza:

> «Hay días buenos y días malos, y a lo largo del mismo día momentos mejores y peores. Es un poco frustrante no saber lo que nos espera de un momento a otro. A veces no consigo reunir la fuerza necesaria para levantarme de la cama. A veces me levanto corriendo y poco después pasa algo. A los 24 años ya he sido hospitalizada 15 veces y acudido repetidamente a urgencias».

No faltan los que, como Joanna, desearían que solo se tratara de un mal sueño y que la realidad fuera diferente, pero después aprietan los dientes e intentan enfrentarse como mejor pueden a la situación:

> «Desearía poder tener algún pensamiento feliz que, como por arte de magia, hiciera desaparecer esta pesadilla, pero no lo tengo. No queda más remedio que ser fuerte y concentrarse en las cosas positivas de nuestra vida. Me vuelvo loca cuando alguien me dice: "Podría ser peor", aunque soy consciente de ello. Es difícil afrontar la rabia y la frustración, y admito que estoy espantada por el lupus, pero sigo adelante. Ya es mucho plantar cara a esto; a veces tengo la impresión de que mi cuerpo está poseído por algo, que me presenta un nuevo problema extraño cada semana. No sé muy bien cómo voy a enfrentarme con todo, con la vida, la familia, no sé cómo me las arreglaré para ser comprendida, si es que lo consigo».

En algunas circunstancias, como en el caso de Pamela, el sujeto tiene la sensación de que la enfermedad lo ha arrasado todo a su alrededor:

> «Lo más difícil es explicar esta enfermedad a las personas. He perdido a casi todos mis amigos. Sé que les resulta difícil mantener contacto con alguien que se encuentra frecuentemente mal y que no puede hacer todo lo que ellos hacen, pero es que ni siquiera intentan llamarme o, cuando lo hago yo, no están nunca. Acabo de cumplir 26 años y lo he celebrado sola…».

Laura, aunque aprecia el papel de los amigos, considera que quien de verdad puede comprenderte es otra persona que comparta contigo la misma enfermedad.

> «Un amigo es alguien que está contigo en cualquier circunstancia, con quien puedes sentirte cómoda y confiarte cuando las cosas van mal. Ahora bien, la enfermedad es algo íntimamente nuestro, de la que no se puede hablar demasiado o lamentarse sobremanera. La clave está en comportarse lo más normalmente posible y ser positivos en cada momento en que sea posible serlo. Con los amigos se puede llevar siempre las riendas del juego, implicarte, jugar y divertirte con ellos, y ser siempre consciente de que las únicas personas que pueden comprendernos por completo son las que viven con la enfermedad».

Desde el punto de vista social, podemos encontrarnos con personas que prefieren gestionar todo el proceso por sí solas, en silencio o aisladas. Sin embargo, la mayoría de los jóvenes encuentra consuelo y coraje en la visita de los amigos, con los que instauran una tupida red de comunicación (vía blog, Facebook, WhatsApp…), utilizando los instrumentos digitales para intercambiar informaciones, reflexiones, sentimientos de proximidad, mensajes humorísticos y cosas por el estilo, a fin de elevar su propia moral y disfrutar de distracciones terapéuticas.

Un viaje sobre una montaña rusa

El viaje por la enfermedad puede ser largo o relativamente breve y empedrado de

exámenes, terapias, remisiones, recaídas, esperas, contrariedades, ganas de luchar, miedo a morir.

El joven desea poder comunicarse abiertamente con los agentes sanitarios que se ocupan de él, con sus amigos y sus familiares en los diferentes estadios del mal.

En primer lugar, desea *ser informado de las condiciones en que se encuentra*, de los cuidados, de los beneficios y los riesgos que conllevan. Se trata de un modo de ejercer un cierto control sobre la enfermedad y no sentirse a merced de los otros o del destino.

Por otra parte, se instaura un vínculo particular de complicidad y afecto con los médicos que encuentra su confirmación en el testimonio de un joven:

> «Entras en el hospital despistado y asustado, más tarde la estancia forzosa y repetida hace que te encuentres a personas magníficas. Enfermeros fantásticos que parece que no vayan nunca a su casa. Así como médicos más jóvenes que siempre tienen tiempo para un par de charlas a pesar de que trabajan 20 horas diarias»[2].

En segundo lugar, el joven quiere *comprender cómo puede gestionar mejor y convivir* con este huésped indeseado en casa, qué puede hacer y a qué debe renunciar, de qué modo puede dar continuidad a sus proyectos, estudios e intereses y, por otro lado, para qué sacrificios debe prepararse inevitablemente.

En tercer lugar, el adolescente, a medida que debe ajustar cuentas con su creciente fragilidad, obligado con frecuencia a guardar cama, dispone de mucho *tiempo para reflexionar e intenta dar un sentido a su sufrimiento*, a su existencia y a su lucha, a su círculo de vínculos familiares y afectivos, a las realidades espirituales a las que está adherido o que va descubriendo a través de la introspección y la apertura a Dios y a su gracia.

El significado del sufrimiento, en estos trances, no se encuentra en la perspectiva del *homo faber*, orientado a la actividad y a la productividad, ni tampoco en la del *homo sapiens*, dedicado a la investigación y a la especulación, sino viviendo el camino del *homo patiens*, en el dolor del cuerpo que se consume y del alma que siente anhelos de indestructibilidad y de inmortalidad.

La aproximación de la muerte

La meta ambicionada por todos es siempre la curación; desgraciadamente los recursos de la farmacología y de la ciencia llegan hasta donde pueden. La imparable marcha del mal debilita las fuerzas del paciente, reduce su deseo de mantener contactos, quita días a su futuro.

Las palabras y la condición extenuada de Franca[3], una enfermera de veintisiete años que se está muriendo, nos lo recuerdan de cerca.

Se ha acabado…

Franca es una enfermera de 27 años que se está consumiendo lentamente; está siendo

devorada por la fiebre y rendida por la tos. Voy a contar una de las últimas visitas que le hice.

Franca: Se ha acabado… sé que se ha acabado… así, a los 27 años… ya no puedo contar con nada… no tengo ninguna esperanza. Les rezo a Dios y a la Virgen, pero no me escuchan. ¡No me curaré nunca… nunca! (*Cierra los ojos, solloza; tras un momento de silencio, sigue*). No me curaré… (*me mira angustiada*). Siento que se me va la vida…

Ornella: Franca, ¿hablas con alguien de esta angustia que sientes de un modo tan profundo, como ahora lo estás haciendo conmigo?

Franca: (*apretándome fuerte la mano*) No, no puedo hablar… ¡no quiero hablar! No quiero ver a nadie… ¡a nadie! He alejado a todos. A mis padres, pobrecillos, no puedo hacerles sufrir con estas angustias mías… sufren ya mucho al verme así…

Ornella: ¿Te sientes culpable ante ellos?

Franca: Sí, después de todo lo que han hecho por mí, no puedo aumentar su dolor comunicándoles esta sensación de estar acabando que tengo dentro de mí… ¡Ahora se ha acabado! Mira cómo estoy de fea y de consumida… No quiero ver a nadie… Ahora estoy clavada a este lecho, parada, sin poder hacer nada. Ya no consigo ni siquiera rezar. Sigo siempre con esta tos y esta fiebre que no me abandona… Yo que era tan dinámica y viva… Ahora todo me molesta… ¡Todo! (*Silencio*

Ornella: Todo te molesta…

Franca: Sí, todo lo que se mueve, habla, trabaja… Todo me produce rabia. ¿Comprendes por qué no quiero ver a nadie? Cuando mis familiares vienen a verme hablan de todo, excepto de lo que a mí me interesa. Lo hacen para distraerme, creen que me hacen bien, sin embargo, solo me producen rabia. Ya no quiero ver a nadie (*silencio y tose*). ¡Pero tú ven! (*Casi parece una súplica*).

Ornella: Claro, haré todo lo posible por estar cerca de ti, cuando lo desees…

Franca: Bien… (*tose*). Perdóname si no te dejo hablar mucho.

Ornella: No tiene la menor importancia. Si no te molesta, me quedo aquí en silencio, cogiéndote la mano (*da su consentimiento y cierra los ojos. Parece descansar un poco. Después un largo silencio*).

Franca: Ya no puedo más… ya he sufrido bastante… ¡Basta, basta! (*Está agotada*). ¡Dios mío… Dios mío!, ¡cuánto daño! ¡Basta, Dios mío, ya he sufrido demasiado! (*Se lamenta, tose*. *Después guarda silencio. Invoca de nuevo a Dios, entonces le susurro*):

Ornella: ¿Quieres que recemos juntas a Dios, para que te ayude?

Franca: Sí, hazme este favor… dile que no me deje sufrir más…

Ornella: (*Rezamos juntas el padrenuestro, después añado*) Oh Dios, Padre nuestro, ayuda a Franca en este momento tan difícil y doloroso. Acoge su grito, su rebelión, su cansancio. Hazle sentir que estás cerca, que compartes su dolor. Oh Virgen santa, quédate junto a Franca en este valle de lágrimas, para guiarla hacia ti. Amén. (*Le aprieto fuerte la mano, me quedo todavía un poco, después le susurro que la recordaré en mis oraciones. Parece agotada. Me da las gracias con un hilo de voz*).

Franca: Gracias, gracias de corazón…

Recapitulación del diálogo

Franca está viviendo lo que Cicely Saunders llama el «dolor total» ligado a la angustia de su ocaso. Experimenta:

- el *sufrimiento físico* («Ahora estoy clavada a este lecho, parada, sin poder hacer nada. Ya no consigo ni siquiera rezar. Sigo siempre con esta tos y esta fiebre que no me abandona… Yo que era tan dinámica y viva… Ahora todo me molesta… Mira cómo estoy de fea y de consumida»);

- el *sufrimiento psicológico* («No me curaré…»; «ya no quiero ver a nadie»; «a mis padres, pobrecillos, no puedo hacerles sufrir con estas angustias mías… sufren ya mucho al verme así…»; «ahora todo me molesta…»; «todo me produce rabia»);
- el *sufrimiento social* («Me molesta todo lo que se mueve, habla, trabaja… ¿Comprendes por qué no quiero ver a nadie? Cuando mis familiares vienen a verme hablan de todo, excepto de lo que a mí me interesa. Lo hacen para distraerme, creen que me hacen bien, sin embargo, solo me producen rabia»); el sufrimiento espiritual («No tengo ninguna esperanza. Les rezo a Dios y a la Virgen, pero no me escuchan. ¡No me curaré nunca… nunca!»; «no puedo aumentar su dolor comunicándoles esta sensación de estar acabando que tengo dentro de mí…»; «ya no consigo ni siquiera rezar»; «¡Dios mío… Dios mío!, ¡cuánto daño! ¡Basta, Dios mío, ya he sufrido demasiado…!».

Ornella no carece de recursos en el arte del acompañamiento e interpreta de una manera eficaz el rol terapéutico y consolador del que sabe escuchar, dejar sitio a los desahogos, mantenerse cerca, preguntar cuando es necesario, mantenerse en silencio, compartir la impotencia e interpretar en la oración la fatiga y la vivencia de Franca, a la que confía a aquel y a aquella que obran misteriosamente en los laberintos del dolor humano.

Vivir del mejor modo posible el tiempo que queda

La conciencia de la propia muerte pude llevar al desconsuelo y a la angustia, pero también puede purificar y sacar a la luz aspectos profundos.

El siguiente relato simpático, sacado de un texto de Carlos González Vallés, propone opciones de cómo se puede vivir el último trecho de la peregrinación terrena.

En el relato que sigue, san Pedro premia con el paraíso al joven que ha sabido dar valor a los preciosos momentos que la inminencia de la muerte le había permitido gozar.

«Tras haber hecho todos los preparativos, cinco amigos habían comenzado la escalada de una cima. Estaban atados con una cuerda, de modo que si alguno resbalaba los otros le salvarían.

Ya estaban ahora en las proximidades de la cumbre cuando, sobre la cresta de un precipicio, uno de ellos resbaló arrastrando a los otros al precipicio hacia una muerte inevitable.

San Pedro había seguido desde el paraíso su desgracia y estaba preparado para recibirles; había decidido ponerles la misma pregunta y, según la respuesta, los admitiría o no en el paraíso.

La primera persona que se presentó era el líder del grupo. San Pedro le preguntó: "He visto que habéis caído desde una gran altura y que habéis tenido tiempo antes de impactar contra el suelo. Dime, en esos momentos, ¿qué has pensado mientras os estabais precipitando hacia la muerte? ¿Qué pensamientos te pasaron por la mente?".

El interpelado respondió: "En cuanto perdí la adherencia, intuí de inmediato que sería el fin. En ese momento pensé que había sido un estúpido al implicarme en la aventura, porque había previsto que acabaría mal. Desgraciadamente, me dejé convencer por mis amigos y ahora tengo que pagar las consecuencias. Estaba furioso conmigo mismo por el error cometido y por eso he muerto". San Pedro le respondió: "Lo siento, hijo mío, pero no puedes entrar aquí".

El segundo respondió esto a la misma pregunta: "Aunque desde el principio me di cuenta de que la

situación era desesperada, no perdí todas las esperanzas. Mientras caía hacia abajo intentaba aferrarme desesperadamente a cualquier saliente o asidero que viera, y esperaba que podría salvar mi vida. Desgraciadamente, no lo he conseguido y, como ves, aquí estoy". San Pedro le respondió: "Lo siento, pero no estás hecho para el paraíso".

El tercero respondió de este modo a la pregunta: "En ese momento no pensé en mí mismo, sino en mi mujer y mis hijos. Me entristecí con el pensamiento de que mi muerte convertiría a mi mujer en viuda y a mis hijos en huérfanos. Con este dolor en el corazón encontré la muerte". "Es conmovedor, comentó san Pedro, pero no puedes entrar aquí".

El cuarto respondió a la pregunta diciendo: "Mi primer pensamiento desde el principio de la caída se dirigió a Dios. Le pedí perdón por todos mis pecados y, aunque no tenía sentido prometer comportarme mejor en el futuro, porque estaba a punto de morir, le expresé a Dios mi arrepentimiento y me encomendé a su misericordia". San Pedro, tras un momento de reflexión, comentó: "Hiciste bien, hijo mío, pero tampoco hay sitio para ti en el paraíso".

Finalmente, compareció también el último ante san Pedro, y le dijo: "Comprendí de inmediato que me quedaban pocos momentos de vida. Entonces abrí los ojos y contemplé el panorama fantástico que se abría ante mí. Mientras estaba escalando la montaña estaba demasiado ocupado y agotado por el esfuerzo como para contemplar la belleza que me rodeaba. Una vez libre de estas preocupaciones, gracias a la estupenda caída en el vacío, pude contemplar la belleza de la montaña y de la nieve, de las nubes y del valle. Yo era como un pájaro volando, que estaba gozando de unos momentos y unos sentimientos preciosísimos. Así me llegó la muerte". San Pedro, poniéndole la mano en el hombro, le dijo: "Entra, hijo mío, este reino es para ti". Entraron juntos al paraíso y se cerró la puerta»[4].

El destino que se le asignó al que pensó en sus seres queridos o al que invocó la misericordia de Dios nos parece excesivamente severo y cruel. La intención de Vallés es subrayar la importancia que tiene vivir en plenitud hasta el último instante transformando en proceso de salvación la propia muerte.

---

[1] Testimonios de jóvenes afectados por LES (lupus eritematoso sistémico) y por otras enfermedades… https://bit.ly/30QGJ8I

[2] *L'incontro con il tumore un racconto per sette voci* (2011), en https://bit.ly/2Fc0lLr (8 de abril de 2019).

[3] A. PANGRAZZI, *Sulle orme del buon samaritano. La pastorale della salute*, Ed. Camilliane, Torino 2014, 79-81.

[4] C. G. VALLES, *Tales of the city of God*, Loyola University Press, Chicago 1993, 130-135. Citado en A. PANGRAZZI, *Vivere il tramonto: paure, bisogni e speranze dinanzi alla morte*, Erickson, Trento 2006, 87-88 (trad. esp.: *Vivir el ocaso: miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*, PPC, Boadilla del Monte 2007).

13

Morir en la plenitud de la vida

«Al final, lo que cuenta no son los años de tu vida, sino la vida de tus años».

Abraham Lincoln

La vida adulta representa el período más largo de la existencia. Después de la edad verde, en la que nos preparamos para ejercer una ocupación o una profesión, la madurez es la época en la que nos insertamos en el trabajo, se elige un compañero o compañera y se forma una familia, se busca una especialización, se asumen responsabilidades sociales, profesionales, organizativas o administrativas.

La edad adulta es para muchos el tiempo de la autorrealización y de la entrega.

Podemos sentirnos autorrealizados de diferentes modos: en el propio rol de padre o madre, en el cultivo de un pequeño huerto, viajando de un sitio a otro, elaborando proyectos creativos, ejerciendo un protagonismo en el ámbito comunitario, comercial, político, religioso, artístico o de investigación.

La *dimensión de la entrega* está relacionada con el prodigarse al servicio de los otros, y esto de diferentes modos: en la vida conyugal, en las profesiones que requieren habilidades relacionales, en el ámbito del voluntariado, en la disponibilidad para echar una mano a quien lo necesite: desde el vecino de casa al discapacitado, al emigrante, al anciano.

Aquello para lo que nos hemos preparado durante la juventud lo entregamos ahora a otros en forma de servicios profesionales, compromisos afectivos, gestos de solidaridad para con el prójimo.

El conjunto permite dar sentido a nuestro propio camino existencial, dejar huellas de nuestro paso por la vida de personas amadas, conocidas o encontradas.

El adulto y las enfermedades incurables

El segmento ocupado por la vida adulta engloba el porcentaje más elevado de sujetos afectados por enfermedades crónicas, incurables y terminales.

Las *enfermedades incurables*, para las que no hay cura y pueden llevar a la muerte en plazos breves, están causadas por diferentes variables, como: factores genéticos que

predisponen, comportamientos autolesivos (p. ej., fumadores empedernidos en el caso del cáncer de pulmón), contingencias ambientales (p. ej., la malaria transmitida por los mosquitos en África o el cólera originado por unas condiciones higiénicas precarias), conductas sociales problemáticas (p. ej., SIDA, sífilis, alcoholismo).

Entre las enfermedades que tienen un infausto desenlace destacan las ligadas al corazón, el ictus, las leucemias, el carcinoma pulmonar.

La ciencia ha hecho notables progresos en la prolongación de las expectativas de vida, algo que depende en gran medida de un diagnóstico precoz, del nivel de sanidad que haya en el territorio, de los recursos de que disponga el sujeto.

Con todo, lamentablemente, en muchos casos no se puede resolver una patología y prosigue implacable su curso destructor.

Morir en el corazón de la vida ejerce un fuerte impacto en los sujetos afectados, en particular por las responsabilidades que ejercen en la familia y por las consecuencias y dificultades que su desaparición podría acarrear al cónyuge y a los hijos que se quedan.

Dinámicas para acompañar

La evolución de una enfermedad incurable es, en ocasiones, un viaje sobre una montaña rusa, caracterizado por momentos de renovada confianza, a causa de los resultados positivos de la terapia, que se alternan con la decepción por la reproducción del mal, que precipita en el desconsuelo.

El enfermo grave presta atención con frecuencia a cuatro aspectos en la gestión de su condición de enfermo terminal: la comunicación, las opciones, el control y los recursos.

- La *comunicación* es el medio principal para mantener vivas las relaciones con aquellos a quienes se está particularmente ligado por vínculos de parentesco u opciones de vida. La comunicación ayuda a apoyarse recíprocamente, a superar los momentos de soledad y desconcierto, a dar a conocer las propias necesidades, a romper los silencios, a expresar las últimas voluntades. La expresión de los propios pensamientos da dignidad al ser y al existir del enfermo, le hace sentirse amado y rodeado por personas que le quieren.
- *Tener opciones* constituye el segundo ingrediente importante para el moribundo. Ejercer la opción de si recurrir o no a una terapia, optar por un tipo de alimento o de bebida, analizar si luchar contra toda expectativa razonable de mejora o dejar que la naturaleza siga su curso; decidir si recibir visitas de amigos o si poner un cartel en la puerta que diga: «Solo se permite la visita a los familiares»; decidir si quedarse aún algunos días en el centro de enfermos terminales o volver a casa a morir, discernir si recurrir o no a la asistencia espiritual. El hecho de poder tomar pequeñas decisiones es también un modo de salvaguardar la propia dignidad.
- *Ejercer un control*. Esto es tanto más importante cuanto más acostumbrado está el sujeto a tomar las riendas de las situaciones y a conducir su propia vida y, en

ocasiones, la de los otros. Los que están acostumbrados a actuar con autoridad y autonomía quieren ser informados sobre la condición en que se encuentran, sobre las terapias disponibles, sobre la dosificación del dolor. Por ejemplo, algunos pacientes prefieren soportar el dolor antes que arriesgarse a perder su propia conciencia y su capacidad de tomar decisiones, a causa de la cantidad de morfina suministrada. El aspecto más humillante para un enfermo grave es perder el control de sus propias funciones físicas.

- *Movilizar los recursos*. Incluso en condiciones de extrema fragilidad, el moribundo conserva la fuerza de las actitudes, que pueden iluminar su gestión de la adversidad, el testimonio de valores que el sufrimiento ha forjado y purificado ulteriormente, transformándolos en ejemplo para los que se quedan aquí.

A la sombra de los momentos difíciles se pueden impartir enseñanzas preciosas, y el testimonio que sigue lo confirma:

> «Lo aprendí en la cabecera de mi madre, que murió de cáncer precisamente cuando yo estaba terminando los estudios. Mientras sus conocidos y sus familiares, entre los que me incluyo naturalmente, buscábamos desesperadamente palabras de consuelo y de ayuda en los días en que su vida se iba apagando poco a poco, ella empezó de repente a confortarnos y desarrolló unas fuerzas inesperadas que nos dejaron atónitos. Cuanto más se debilitaba su cuerpo, tanto más fuerte se mostraba en realidad, y nosotros, que debíamos asistirla impotentes con nuestros cuerpos sanos, éramos los débiles. Mi madre realizó entonces en su máxima medida los "valores de la actitud", aunque, a buen seguro, no buscando su propia realización del sentido de la vida y menos que nunca para sacar lo mejor de su propia situación desesperada. No. Lo hizo por nosotros; el sentido de su comportamiento heroico no fue superar su dolor, sino mitigar el nuestro y, efectivamente, consiguió hacer lo que parecía imposible. También todos nosotros, testigos de su actitud positiva, adquirimos en aquellos días una fuerza a la que, al menos por lo que a mí respecta, recurro todavía hoy en muchas horas oscuras. Si tiendo a desanimarme por una tontería o a tener miedo de algo relativamente inocuo, me vuelve a la mente la serena y casi sobrehumana calma de mi madre en aquellos días, y me avergüenzo de mi desaliento y ya no me dejo abatir»[1].

Hacer las paces con lo que no se puede cambiar

La edad adulta se presenta a menudo como un tiempo cargado de roles y responsabilidades, tanto en el ámbito familiar como en el social y el laboral, por lo que la irrupción violenta de una enfermedad grave desconcierta la organización de la vida y los propios hábitos, así como los del núcleo al que se pertenece. El agravamiento de las condiciones de salud de una persona querida motiva a todo el sistema familiar a activarse para conjurar lo inevitable.

Este intento extremo encuentra una metáfora conmovedora en el libro de Primo Levi[2] en el que habla de los gélidos inviernos en el campo de concentración de Auschwitz:

> «Con todas nuestras fuerzas hemos luchado para que no llegase el invierno. Nos hemos agarrado a todas las horas tibias, y a cada puesta de sol hemos procurado sujetar el sol en el cielo todavía un poco, pero todo ha sido inútil».

Llega el momento en el que ya no tiene sentido luchar, el cuerpo está agotado, ya no le quedan fuerzas, y el moribundo, como un contenedor puesto en la playa, se deja llenar por las olas, que después se retiran y lo dejan vacío. Llega la hora de rendirse a la vida y de prepararse para el adiós a las cosas y a las personas.

Un sabio principio budista dice: «Todo aquello a lo que te resistes, persiste; lo que aceptas, se transforma». No es posible vencer en la batalla de la curación física, pero sí es posible trascender este límite para convertir el adiós en una lección de amor para los que se quedan.

Tampoco Jesús pensó, en medio de unos dolores desgarradores en la cruz, en sí mismo y en su drama, sino en su Madre y en Juan, en su futuro y en la tarea de apoyarse recíprocamente en el camino hacia el futuro. Es frecuente que la herencia del que muere se revele en gestos o palabras conmovedoras con respecto a las personas que ama, que nunca las olvidarán.

El siguiente relato, muy pedagógico, ilustra de una manera emblemática el espíritu del altruismo.

> «Había dos hermanos que se querían con toda el alma. Ambos eran agricultores. Uno se casó y el otro permaneció soltero. Decidieron seguir repartiendo toda su cosecha a medias.
>
> Una noche el soltero soñó: "¡No es justo! Mi hermano tiene mujer e hijos y recibe la misma proporción de cosecha que yo que estoy solo. Iré por las noches a su montón de trigo y le añadiré varios sacos sin que él se dé cuenta".
>
> A su vez, el hermano casado soñó también una noche: "¡No es justo! Yo tengo mujer e hijos y mi futuro estará asegurado con ellos. A mi hermano, que está solo, ¿quién le ayudará? Iré por las noches a su montón de trigo y le añadiré varios sacos sin que se dé cuenta".
>
> Así lo hicieron ambos hermanos. Y, ¡oh, sorpresa!, ambos se encontraron en el camino, una misma noche, portando sacos el uno para el otro. Se miraron, comprendieron lo que pasaba y se abrazaron con un abrazo de hermano, aún más fuerte, y para siempre. Y decidieron construir un templo a Dios en aquel lugar»[3].

El amor cambia el corazón del hombre y le ayuda a vivir y a morir de una manera más digna.

---

[1] E. LUKAS, *Dare un senso alla sofferenza*, Cittadella Ed., Assisi 1988, 254-255.

[2] P. LEVI, *Se questo è un uomo*, Mondadori, Torino 1958, cap. XIII (trad. esp.: *Si esto es un hombre*, Península, Barcelona 2014).

[3] Tomado de https://bit.ly/2WH1LID

14

Morir en la vejez

«Al atardecer de la vida nos examinarán del amor».

San Juan de la Cruz

«Enséñanos a calcular nuestros años, para que adquiramos un corazón sensato».

Salmo 90,12

El otoño de la vida

El paso de los años revela el imparable desgaste del cuerpo, que se anuncia gradualmente a través de las arrugas en el rostro, las canas, la mala audición, la visión defectuosa, las dificultades con la memoria y los crecientes achaques que afligen al anciano.

Hay diferentes términos para referirse a esta estación, entre ellos: la edad avanzada, la ancianidad, la tercera edad, la senescencia, la vejez, el otoño, el ocaso.

Cada término capta matices diferentes del vasto y complejo «planeta de los ancianos», que abarca edades cronológicas diferentes y condiciones diversificadas, como: los autosuficientes, los parcialmente independientes, los no autosuficientes, los hospitalizados crónicos, los afectados por la demencia senil.

Hacer las paces con la vejez es una tarea existencial que se ha vuelto en nuestros días más difícil que nunca por el clima social reinante, dominado por el hedonismo, el eficientismo y la productividad, que considera la vejez como una etapa marcada por la inutilidad y por el sufrimiento.

En consecuencia, hay muchos ancianos que se sienten como una carga, que están de más, y esto les impulsa a desear la muerte, por temor a la marginación y al abandono, o viven sumidos en la angustia de la degradación física o de la confusión mental. No por nada, en Occidente, el porcentaje más elevado de suicidios se registra entre las personas ancianas, mientras que en las culturas africanas y asiáticas el anciano conserva un papel social importante, es una voz escuchada y honrada, y las diatribas familiares y comunitarias se resuelven a menudo por el consejo de los ancianos.

El hecho de que llegar a anciano sea considerado como una bendición o como una

maldición depende en gran medida del contexto cultural, de una sólida pertenencia del sujeto a una familia, de su trayectoria existencial, de su carácter y de los valores de que es portador. La percepción positiva o negativa de la vejez está representada simbólicamente por los siguientes mensajes, tomados de diferentes fuentes, que ilustran actitudes bastante distintas a la hora de enfrentarse con ella. El primero es un texto egipcio que se remonta a unos 2500 años antes de la venida de Cristo, que dibuja de un modo realista y bastante pesimista esta estación de la vida:

> «¡Qué penoso es el fin de un anciano! Se debilita día a día; su vista disminuye, sus oídos se vuelven sordos; sus fuerzas declinan; su corazón ya no conoce descanso; su boca se vuelve silenciosa y no habla. Sus facultades intelectuales disminuyen y le es imposible recordar hoy lo que hizo ayer. Todos los huesos le duelen. Las ocupaciones a que se entregaba antes con placer solo se cumplen con dolor y el sentido del gusto desaparece. La vejez es la peor de las desgracias que pueda afligir a un hombre»[1].

El segundo mensaje es de un anciano que, consciente de los límites y de las fragilidades impuestas por la senescencia, pide benévolamente ayuda y comprensión, a fin de vivir de una manera positiva esta etapa de la existencia:

«Si mi caminar es incierto y mis manos inútiles:
Sé mi apoyo.

Si mis oídos son débiles y deben esforzarse para oír tu voz:
Compadéceme.

Si mi vista es imperfecta y mi entendimiento es escaso:
Ayúdame.

Si mis manos tiemblan y derramo la leche sobre la mesa:
Haz como si no hubieras visto.

Si me encuentras en la calle: Detente a conversar conmigo.

Si me ves solo y triste: Sonríeme, por favor.

Si por tercera vez en un mismo día te cuento la misma
historia: Ten paciencia conmigo.

Si actúo como un niño: Demuéstrame afecto.

Si no pienso nunca en la muerte:
Ayúdame a prepararme para ese paso.

Si estoy enfermo y soy una carga: Asísteme, por favor.

Si mi caminar es incierto y mis manos inútiles: Sé mi apoyo.

Si mis oídos son débiles y deben esforzarse
¡Bienaventurados todos los que me aman
y no me hacen llorar!»[2].

Los claroscuros de la vejez

Cuanto más se vive más se pierde: todo anciano experimenta con el paso de los años un proceso creciente de mutilaciones que incluyen: la pérdida de la salud, la muerte de los amigos y de la gente que tiene su misma edad, la desaparición de sus roles sociales y familiares, la pérdida de la autosuficiencia y de la independencia, el alejamiento de su propia casa para entrar en una residencia de ancianos, la falta de afecto o cercanía por parte de los hijos o nietos, la pérdida de la dignidad personal, la disminución de las facultades mentales, hasta la pérdida de los deseos de vivir.

Ante el desmoronamiento de las certezas, cada persona entrada en años vive el duelo con actitudes distintas: hay quien se resigna y quien se rebela, quien se vuelve amable y quien asume actitudes hostiles, quien cultiva la interioridad y quien retrocede, quien se muestra abierto a los otros y quien se muestra desconfiado, quien se confía a Dios y quien se deja arrollar por el desconsuelo.

El modo de comportarse o de reaccionar, más que una decisión del presente, es el fruto de todo lo que el individuo ha ido sembrando en el pasado, sobre todo en la juventud, que es profecía del propio futuro. Cada persona tiende a consolidar cada vez más los rasgos que le han caracterizado con anterioridad: si de joven se mostraba crítica con los otros, culpabilizadora o descontenta, todavía se mostrará más con el paso de los días; si era una persona optimista o afectuosa, también se mantendrá así en la vejez. Nos volvemos cada vez más lo que somos.

Cicerón (†43 a.C.) sugiere, en su libro *De Senectute*, cuatro razones por las que la vejez debe ser considerada infeliz, porque:

- aleja de las ocupaciones;
- debilita las fuerzas físicas;
- priva de los placeres;
- acerca a la muerte.

No cabe duda de que los cambios impuestos por el avance de la edad traen consigo sufrimiento y dolor, por lo que añadir más años al calendario no debe ser considerado necesariamente como una conquista, con frecuencia es un largo viacrucis entretejido de penas y fatigas, no solo para los ancianos, sino también para los familiares, turbados por el cambio de sus padres.

Es algo que se percibe en el testimonio de Gabriella, que escribe:

> «Mi madre está hundida desde hace un par de meses: confusión, caídas, apatía. Tras ser internada en una institución durante cinco días le han dado el alta peor que estaba: confusión, disentería, sin ganas de hacer ya nada. Es tremendo, entre otras razones porque mi marido y yo trabajamos y ella está vigilada por otra persona. Con todo, lo que más me asusta es el cambio de humor que ha experimentado, también con respecto a mí; ahora me trata mal, con mala educación. ¡Y pensar que hasta hace dos meses era autosuficiente! No sé cómo será el futuro, pero sí sé que la persona que veo ya no es mi madre»[3].

Desde la otra vertiente, la edad avanzada no es solo el desmoronamiento de la salud física y psíquica, sino que puede convertirse en una oportunidad para alimentar el espíritu de contemplación, sabiduría y magnanimidad.

La Biblia presenta diversas figuras que han sido capaces de vivir la vejez de una manera positiva, entre ellas:

- Abrahán y Sara (Gn 18,9-14)
- Zacarías e Isabel (Lc 1,5-25)
- Simeón y Ana (Lc 2,25-38).

Su testimonio saca a la luz cómo la edad avanzada no es únicamente la época de los recuerdos, sino también de proyectos, no solo el tiempo de la esterilidad, sino también de la fecundidad, no solo la estación de la quietud, sino también del descubrimiento; no solo el tiempo del arrepentimiento, sino también del perdón; no solo el tiempo del aburrimiento, sino también de la profecía.

El salmo 91, en su versículo 15, aludiendo a los ancianos, sugiere que «estará lozano y frondoso». Los frutos de la vejez consisten en educarse para cultivar la sabiduría en vez de la necedad; la reflexión en vez de la acción; la atención al espíritu en vez de a lo efímero y a lo material; la aceptación en vez del arrepentimiento; la esperanza en vez de la resignación.

El papa Juan Pablo II, que vivió en primera persona el proceso de la gradual postración y debilitamiento de sus fuerzas, escribía lo siguiente en su carta de proximidad y solidaridad dirigida a los ancianos[4]:

> «También la ancianidad tiene una misión que cumplir en el proceso de progresiva madurez del ser humano en camino hacia la eternidad. De esta madurez se beneficia el mismo grupo social del cual forma parte el anciano. Los ancianos ayudan a ver los acontecimientos terrenos con más sabiduría, porque las vicisitudes de la vida los han hecho expertos y maduros. Ellos son depositarios de la memoria colectiva y, por eso, intérpretes privilegiados del conjunto de ideales y valores comunes que rigen y guían la convivencia social» (n. 10).

En la misma carta invita el papa a atesorar esta estación de la vida:

> «Por eso son loables todas aquellas iniciativas sociales que permiten a los ancianos, ya el seguir cultivándose física, intelectualmente o en la vida de relación, ya el ser útiles, poniendo a disposición de los otros el propio tiempo, las propias capacidades y la propia experiencia. De este modo, se conserva y aumenta el gusto de la vida, don fundamental de Dios» (n. 16).

Los lugares y los modos del morir de los ancianos

La vejez refleja la consumación de la vida, pero es preciso considerar el «dónde» y el «cómo» se realiza la síntesis de la existencia.

Los más afortunados pasan los últimos días, meses o años de su vida en la *morada en la que han vivido* o, si están impedidos, en casa de sus hijos, rodeados del afecto de personas queridas. Es de desear que aumente el número de los que se despiden del

mundo en esta atmósfera familiar, compuesta de presencias amorosas, recuerdos y objetos queridos. Esto es lo que confirma el testimonio de Concetta[5]:

> «He asistido con amor, y no sin secuelas físicas para mí, a mi madre durante 4 años, y al final murió en mi casa en un clima familiar y entre mis brazos. Trabajo en la enseñanza y lo he hecho con horario completo, sin sustraerme a los compromisos durante años, pero en los últimos meses he pedido una excedencia para asistir a mi madre, que estaba muy mal.
>
> Se requiere mucho amor y entrega, hasta la anulación de nosotros mismos, pero no me arrepiento de nada, más aún, lo volvería a hacer muchas y muchas veces, más aún, ¡ojalá pudiera seguir todavía asistiéndola!».

A los padres, que nos han criado, lavado, cambiado los pañales, preparado la merienda, acompañado a la escuela, es preciso ayudarles ahora en su lento declinar, preferiblemente en casa.

Por desgracia, esta opción no es siempre factible, dado que a muchas familias, por razones de trabajo, prácticas o económicas, les resulta muy difícil ocuparse de sus seres queridos y se ven obligadas a llevarles a una residencia. En algunos casos, esta dolorosa decisión desencadena unos fuertes sentimientos de culpa y aflicción; en otros, son la comodidad y el oportunismo los que dictan esta opción, a fin de tutelar las propias necesidades y el propio estilo de vida.

En cada residencia de ancianos se respira, además, un aire diferente: algunas de ellas se caracterizan por la humanidad y la cortesía del personal, por la presencia de voluntarios, por iniciativas dignas de alabanza para estimular la actividad física, mental y social en los residentes. En otras, reina un clima triste, el personal se muestra con prisas y expeditivo en el trato, las instalaciones están poco cuidadas, no se escuchan las necesidades, se humilla la dignidad personal.

Alessandra expresa su percepción negativa de estos establecimientos:

> «Me parece que las personas ancianas, cuando ya no son autosuficientes, padecen auténticas torturas; alguien decide por ellas, se las priva de su casa, son desarraigadas de sus cosas, de sus costumbres, incluso de sus amigos, para ser alojadas en una residencia de ancianos, y se convierten en el número que se pone también en sus cuatro cosas; se ven obligadas a vivir con quien tengan al lado, a dormir, a comer, a despertarse a horas fijas. Ya no les queda libertad de elección, ni tampoco consentimiento informado. Al entrar en una residencia de ancianos fui víctima de la misma angustia que sentía de joven cuando trabajaba durante los veranos en un orfanato»[6].

A decir verdad, los ancianos entran a veces en instituciones en las que se quedan huérfanos de afecto, en las que se ven privados de dignidad y respeto. Ahora bien, por otra parte, son muchos los testimonios de aprecio y gratitud, tanto de parte de los familiares como de los mismos residentes, que se han encontrado en lugares en los que han vuelto a nacer, gracias a la delicadeza del personal, a la atmósfera de familia, a las actividades saludables, a unas celebraciones religiosas significativas, a los momentos de socialización.

En tercer lugar, podemos encontrar a muchos ancianos moribundos en las *instituciones hospitalarias*, en particular en las unidades de medicina que tienen problemas institucionales, como unidades atestadas, falta de personal para satisfacer las diferentes necesidades, falta de espacios privados. Con frecuencia, la prisa del personal

lleva a considerar a los ancianos como engorrosos, pasivos y deprimidos.

Para contrarrestar esta mentalidad deshumanizadora es preciso actuar en el corazón de los agentes sanitarios, sensibilizándolos para practicar la ternura y el calor para con las personas ancianas, volviendo más humanas las estructuras de asistencia, encontrando momentos para escuchar sus recuerdos y vivencias, ayudándolas a enfrentarse con paciencia al proceso de decadencia física y mental, y ofreciéndoles la oportunidad de completar lo que no habían acabado.

---

[1] *Istruzioni di Ptah-Hotep* (ca. 2450 a.C.), en https://bit.ly/2MOEO1x (8 de abril de 2019).

[2] A. PANGRAZZI (ed.), *Presenza nella sofferenza*, Ed. Camilliane, Torino 1987, 73. Texto reproducido en: https://bit.ly/2I49whH

[3] *Come muoiono i nostri vecchi? Respuestas*, en: https://bit.ly/2wrEj2m (8 de abril de 2019).

[4] Papa Juan Pablo II, *Lettera agli anziani*, Libreria Editrice Vaticana 1999 (hay edición española en: https://bit.ly/2MyRNUU).

[5] *Come muoiono i nostri vecchi?*

[6] *Ibid*.

CUARTA PARTE

LA ESPIRITUALIDAD
EN EL OCASO DE LA EXISTENCIA

«La vida es una gran aventura hacia la luz».

Paul Claudel

«No creeré nunca en un Dios que cause el cáncer, que envíe la leucemia, que haga estéril a una mujer o que se lleve al padre de familia dejando a cinco criaturas en la miseria. Mi Dios es el otro Dios».

J. Arias

15

El morir: el desconcierto del alma

Desgraciadamente, el ser humano está inclinado a apreciar el valor de los bienes solo cuando los pierde.

Cuando los tiene presentes, los da por descontado, no los custodia como un tesoro, no se acuerda de dar las gracias por ellos.

Mientras las cosas van bien, la mayoría de las personas se comporta como si esta condición de bienestar debiera continuar para siempre. No se desea contemplar la hipótesis de un cambio radical de la situación.

Y, de este modo, se aprecia la salud cuando se la pierde; se aprecia un bien cuando llega a faltar.

Caemos en la cuenta de la importancia que tienen los ojos cuando se presentan problemas con la vista, del valor que tiene el oído cuando se amortigua, del placer que supone poder comunicarse cuando se presentan los impedimentos para expresarse, del increíble trabajo que desarrolla el estómago cuando deja de funcionar, del beneficio que supone poder deglutir o defecar cuando surgen problemas al respecto.

Quien no aprecia lo que tiene, un día se lamentará de haberlo perdido.

En consecuencia, cuando se pierde un ojo, un pulmón, una pierna, un pecho, etc., se percibe la pérdida como una injusticia, como algo absurdo o como un castigo inmerecido.

¡Cuántas veces escuchamos estas fatídicas palabras!: «Es una buena persona… ¡no se merecía todo esto!», o bien: «¿Por qué son siempre los buenos los que sufren, mientras que los malos se lo pasan estupendamente?», o: «¡Estoy furiosa con Dios, no debía comportarse así!».

Detrás de estas expresiones se encuentran algunas falsas creencias, en virtud de las cuales cuando no se cumplen nuestras expectativas, prorrumpen los sentimientos de consternación, decepción o indignación.

En el imaginario colectivo se piensa, por ejemplo, que un infarto, un tumor, el Alzheimer, un accidente, un suicidio, es algo que puede pasarle a cualquiera, tal vez incluso a un pariente cercano o a un vecino nuestro, pero no a alguien de nuestra propia casa.

Se trata de una hipótesis inadmisible, impensable o intolerable.

Sin embargo, los acontecimientos sobrecogedores y las desventuras imprevisibles

pueden llamar a cualquier puerta y desquiciar las certezas de las personas más firmes.

Veamos el testimonio de un adulto joven que ha sido víctima de un infarto:

«Hace dos años, cuando tenía 34, tuve, increíblemente, un infarto. Hoy me siento viejo… precisamente yo, que hasta hace dos años me sentía como un dios en la tierra. Recuerdo bien cómo sucedió… ¡Y quién podría olvidarlo!

Tenía un dolor molesto en el pulso izquierdo, después sentí un dolor en el pecho y en el brazo izquierdo.

Cogí el móvil, llamé a mi novia, que no respondió. Pensé… estos síntomas son los del infarto, ¡pero no es posible! ¿A mí? ¿A los 34 años?

Llamé al 112. Dije que estaba en el suelo, no conseguía hablar, intenté decir la calle, el número, mi apellido. Llegaron inmediatamente. Me llevaron a una sala hemodinámica y me dijeron que tenía un infarto en curso y que tenía dos arterias ocluidas.

Puse en riesgo mi trabajo, pero después reemprendí mi vida normal. Todo fue bien durante algún tiempo, después volvieron los dolores.

En los últimos meses he tenido que correr varias veces a urgencias. Mi vida va de mal en peor. Estoy cansado de estar mal.

He tomado esta decisión: es mejor vivir uno o dos meses corriendo el riesgo de una trombosis que… muchos años viviendo mal.

Tengo 36 años, pero últimamente me parece que tengo 136»[1].

El duelo, precio de las falsas expectativas

El riesgo que se corre es pretender que las expectativas ambicionadas se concreticen, de lo contrario el sujeto se considera víctima de injusticias increíbles: «¡Nunca me lo habría imaginado…!», o bien: «Lo último que habría pensado es que esto pudiera pasarnos a nosotros».

Este modo de pensar y de creer acentúa el duelo, porque es irrealista y fruto de una concepción ingenua y utópica de la vida.

Estas personas, a menudo creyentes, aunque no practicantes, que expresan amargura para con Dios por no haberlas protegido o escuchado, o experimentan desconcierto por su aparente silencio, presentan un cuadro espiritual particular.

En la base de las crisis de fe se encuentran, con frecuencia, falsas expectativas que es preciso derribar, entre ellas las siguientes:

1. *La convicción de que comportarse bien es un pararrayos contra las desgracias*. Son muchos los que están amargados porque se han comportado bien, han asistido a la iglesia, han vivido honestamente y se preguntan por qué no les ha protegido Dios.

   La tendencia a excluir o remover toda hipótesis de un mal que podría golpear a nuestra propia salud o a la de nuestros seres queridos hace, ciertamente, que, de manera inevitable, se llegue sin preparación a la cita con el dolor.

2. *La certeza de que un Dios bueno no puede permitir el mal*. Pascal (†1662) escribió que «en la fe hay suficiente luz para aquellos que quieren creer y suficientes sombras para cegar aquellos que no quieren creer».

   El mal que aflige al mundo suscita muchos interrogantes. Con frecuencia, se

hace sentar a Dios en el banquillo de los acusados por no haber prevenido una tragedia, por no haber escuchado las invocaciones de ayuda, por no haber hecho un milagro o haber desaparecido de escena.

Dios no provoca ni programa las enfermedades. El hecho de que no intervenga para evitar el sufrimiento o prevenir la muerte no significa que no esté presente en las personas que pasan por la prueba. Además, él mismo eligió la vía de la debilidad, a través de la encarnación y la pasión de Jesús, a fin de expresar su cercanía a la humanidad herida.

3. *La reivindicación de respuestas claras a nuestros porqués*. El desconcierto causado por una patología grave desorienta y, en ocasiones, desencadena el rencor.

   Son muchos los que exigen explicaciones lógicas a sus propias preguntas: «¿Por qué precisamente a mí?». Sin embargo, el Dios interpelado no responde y su silencio hiere. Hay quien no descansa hasta que no encuentra una respuesta a sus propios porqués.

   A decir verdad, son varios los factores que pueden concurrir en la llegada de una enfermedad; algunos son detectables, otros son inescrutables. Algunas enfermedades pueden ser hereditarias, otras están causadas por los propios comportamientos del sujeto, por sus hábitos alimentarios o por el estrés; otras están ligadas a la condición del límite y de la imperfección humana; otras forman parte del misterio ininteligible de la vida.

Cuando la propia filosofía está centrada en torno a falsas ilusiones, el hundimiento de las mismas puede exacerbar a los enfermos y causar el abandono de la fe o la defección de la Iglesia. A decir verdad, en cierta medida siempre estamos desprevenidos o desprovistos. Con todo, el impacto con una patología grave es tanto más devastador cuanto más frágiles son las defensas interiores del interesado y más inverosímiles sus pretensiones.

La fe no protege del dolor, pero ayuda a enfrentarse con él.

Purificar las creencias

El proceso de maduración humana y espiritual requiere que las expectativas irrealistas sean purificadas y sustituidas por otras creencias más constructivas, que contemplen la enfermedad y el sufrimiento como parte inevitable de la existencia.

Benjamin Disraeli afirma que «no hay nada más educativo que las adversidades».

Por una parte, el contacto con el sufrimiento manifiesta al hombre en su precariedad, pero, por otra, puede liberar su fuerza y su riqueza interior. Son muchos los que, en la adversidad, adquieren una notable sabiduría y emprenden un camino de profunda transformación. Isabel Allende decía que «las crisis y las adversidades se convierten con

frecuencia en ocasión de crecimiento interior».

Un baño en la tribulación modifica la propia visión de las cosas, reordena la escala de los propios valores y prioridades y se convierte, con frecuencia, en estímulo para conseguir una visión más madura de las cosas y para obtener un crecimiento de nuestra sabiduría existencial.

Una amiga, que había perdido un niño durante el embarazo, me confiaba: «Si tuviera que renunciar también a todo lo que he aprendido y descubierto durante este período de dolor, no querría renunciar a esta pérdida. Se me han abierto, literalmente, los ojos».

En efecto, la presencia del dolor hace desaparecer mucha superficialidad y obliga al sujeto a reexaminar su proyecto de vida. Son picotazos dolorosos que si se absorben con sabiduría y resiliencia pueden sacar a la luz tesoros escondidos.

La estación del sufrimiento necesita, sin embargo, tiempo y desintoxicación, antes de transformarse en estación de fecundidad.

Itinerarios y actitudes en la adversidad

El viaje a través de una enfermedad incurable brinda a los protagonistas la oportunidad de emprender el viaje más largo, un viaje que se hace dentro de uno mismo, un viaje que tiene que ver con la conciencia, la apertura, la fragilidad, la ética, las opciones, las relaciones.

Los itinerarios en la adversidad son diferentes para cada uno, en función de las patologías (tumor, infarto, ictus…) y de los contextos existenciales (familia, trabajo, responsabilidades…).

En las etapas iniciales, el sujeto se siente descompuesto por un diagnóstico que le mete en un laberinto de galerías oscuras, a veces con subidas y bajadas vertiginosas o calles áridas, que le privan de su equilibrio y le dejan incapacitado.

Mucho depende de cómo el enfermo interprete el acontecimiento que ha trastornado su existencia, y las interpretaciones son diversas; la enfermedad puede ser considerada como:

- una amenaza para la integridad de su cuerpo, por las taras y los límites que impone;
- una amenaza para su identidad, a causa de la pérdida de control y de autonomía;
- una amenaza para el desarrollo de las actividades cotidianas, a causa de la creciente dependencia de los otros y la consiguiente dificultad para ejercer sus roles familiares y sociales;
- una amenaza para su futuro, a causa de la postración, el deterioro y la desmoralización.

Ante un diagnóstico infausto y los padecimientos causados por la enfermedad hasta los caracteres más fuertes pueden vacilar.

El enfermo se da cuenta en esta fase de que la batalla es ímproba, a menudo completamente cuesta arriba y llena de insidias, en ocasiones sin vías de escape.

El padre Michael Gallagher (†2015), un insigne jesuita que ha desempeñado diversos cargos importantes en su orden, expresa con sinceridad su desconcierto y sus actitudes en la etapa final de la enfermedad[2]:

> «El horizonte sigue estando cubierto de nubes. El consuelo está todavía en la oscuridad… Los momentos humillantes y fatigosos y los vacíos que me dejan entumecido no desaparecen, sino que se convierten en una cruz compartida con Cristo. Esta sensación de impotencia es como una frontera en la que la realidad me invita a abandonar el asidero a la vida, el control de todo y a abrirme a la acción secreta de Dios».

El desafío consiste en educarse para ser humildes y hacer las paces con los límites y la impotencia de la propia condición.

Por lo demás, basta con una visita a una unidad de oncología para darse cuenta de las diferentes respuestas a la criticidad de una enfermedad.

Están los que se niegan y rechazan aceptar lo que pasa y se comportan como si la recuperación de la salud estuviera ahora cerca.

También nos encontramos con enfermos graves que de ninguna manera quieren rendirse y luchan, con cada gota de fuerza que les queda, para arrebatar girones de vida a la muerte, días a la eternidad, otros atardeceres a la oscuridad.

A veces, son madres jóvenes las que piden más tiempo para estar con sus pequeños y están atormentadas por el pensamiento de que tendrán que dejarlos pronto.

En otras ocasiones, son jóvenes que pueden concebir el pensamiento de que la primavera se ha transformado ya en invierno.

Cada enfermo tiene su historia que contar y cuentas pendientes de las que quejarse.

Poco a poco, en el silencio de noches insomnes o a la sombra de reflexiones beneficiosas, se va dando cuenta el sujeto de los límites de las terapias y de la gradual disolución de sus propias fuerzas. Se prepara así para enfrentarse con lo inevitable, para reconciliarse con la fugacidad del tiempo, para hacer las paces con el pasado, aunque esté incompleto, para aceptar el carácter transitorio de la existencia, para despedirse de las personas que ama y para abrirse a las promesas del más allá.

No le queda más que vivir del mejor modo posible el presente, con las pequeñas alegrías y fatigas, y convertir su morir en un proyecto de crecimiento, en vista a abrirse al misterio que le espera.

---

[1] A. PANGRAZZI, *I volti della sofferenza e I cuori della speranza*, Dehoniane, Bologna 2011, 134-135 (trad. esp.: *Sufrimiento y esperanza: acompañar al enfermo*, Sal Terrae, Santander 2012).

[2] M. P. GALLAGHER, *Ai tempi supplementari: Diario nella fase finale del cancro*, Ed. Messaggero, Padova 2016, 158. (Trad. esp.: *Tiempo de prórroga. Mi vida en las etapas finales del cáncer*, Mensajero, Bilbao 2017).

16

Dos mundos: adscripción religiosa y espiritualidad

«Las personas pueden curarse de las enfermedades y las enfermedades pueden curar a las personas».

Gerhard Uhlenbruck

«Dios no causa las tragedias: algunas están provocadas por las desgracias, otras por la irresponsabilidad humana, otras aún son consecuencias inevitables de nuestra naturaleza mortal. Dios no causa ni previene la tragedia, pero sí da la fuerza para hacerle frente y superarla».

H. Kushner

Hasta hace algunas décadas los términos «religioso» y «espiritual» se usaban casi como sinónimos.

La exigencia de diferenciarlos se hizo necesaria en virtud de la explosión de un fenómeno relacionado con un creciente número de personas y de grupos que cultivaban una espiritualidad propia, pero no se reconocían en las religiones tradicionales.

La *espiritualidad* afecta a la totalidad del hombre, por lo que, antes de ser una categoría teológica, pertenece a la antropología.

En consecuencia, se puede hablar de una espiritualidad sin religión o sin Dios.

Podemos definir la espiritualidad como la dimensión que trasciende lo material y abarca los fines y los valores últimos.

El hombre espiritual intenta comprender y responder a las preguntas: ¿Quién soy yo? ¿De dónde vengo? ¿Adónde voy? ¿Qué he hecho con la vida que me ha sido dada?

La espiritualidad busca la verdad de las cosas, se alimenta de la reflexión y de la interioridad, se aplica a promover el bien, se fundamenta en la acogida y en el respeto a la diversidad, se expresa a través de la gratitud.

Por consiguiente, incluso los que se confiesan ateos, agnósticos o no creyentes pueden vivir una espiritualidad auténtica.

Hasta no hace mucho, la identidad espiritual de una persona se medía sobre la base de la asistencia o no asistencia a una iglesia, templo, sinagoga, mezquita o pagoda, o sobre su adhesión a las normas y a los itinerarios propuestos por sus respectivas religiones.

El desarrollo del movimiento de los centros de acogida para enfermos terminales y de los cuidados paliativos ha imprimido una fuerte aceleración y ha proporcionado una contribución decisiva a la clarificación de la distinción entre la práctica religiosa y el horizonte de la espiritualidad.

La adscripción religiosa

La adscripción religiosa está ligada, en general, a los propios orígenes geográficos y forma parte del patrimonio recibido.

El que nace en Italia, probablemente, será cristiano católico; el que nace en Inglaterra, cristiano anglicano; el que lo hace en Indonesia, musulmán; el que nace en Tailandia será casi con toda seguridad budista; el que lo hace en la India será, probablemente, hinduista.

Así pues, no constituye un mérito o un demérito reconocerse en el interior de una tradición religiosa específica, sino que es el resultado de un paquete cultural, transmitido de manera automática a cada individuo, que contiene el aprendizaje de una determinada lengua, la asimilación de unas costumbres, reglas y comportamientos, la adquisición de conocimientos y modalidades relacionales, la preferencia por unos determinados alimentos y gustos gastronómicos, el conocimiento y el apego a unos cantos y danzas típicos de la propia cultura, así como la interiorización de diferentes prácticas religiosas.

Puede pasar, después, que el individuo que ha adquirido en su infancia unas tradiciones particulares decida en la juventud abandonarlas o escoja cuáles mantener, porque las considera útiles y constructivas para su propio proyecto de vida, y cuáles abandonar o relativizar, porque las considera irrelevantes o que no responden a sus propias prioridades.

Formar parte de una praxis religiosa significa tener en común con otros o con una comunidad unas creencias peculiares, distintas imágenes de Dios y de su acción en la historia, venerar las divinidades enseñadas por los antepasados, participar en formas de culto comunitario, leer y meditar los libros sagrados de la tradición, compartir oraciones que acomunan a los adherentes, practicar ritos de paso para conseguir la salvación, celebrar las fiestas y los momentos significativos de la religión que se profesa, hacer referencia a las figuras religiosas reconocidas en el interior de la tradición, estar informados sobre la historia y la evolución de la misma religión, conocer su estructura organizativa y, a veces, su misión educativa, social y caritativa.

Algunas tradiciones religiosas están más articuladas, son más comunitarias y están más implicadas en la vida social y cultural; otras resultan más simples, son más reservadas y tienen un acento más individual y cultual.

Algunas son monoteístas y están centradas en Dios (judaísmo, cristianismo, islam); otras parecen más filosóficas y están centradas en el desarrollo espiritual del hombre (budismo); otras aún se caracterizan por una plétora de divinidades a las que se dirigen sus fieles para pedir ayuda, protección o expresar gratitud.

Cada tradición religiosa particular se caracteriza, además, por toda una variedad de matices y ámbitos privilegiados de atención.

En el interior de la tradición cristiana, por ejemplo, el católico alemán tiende a ser más disciplinado, racional y controlado que el fiel peruano, que se siente más inclinado a la religiosidad, a las devociones y a las manifestaciones emotivas. Por eso el cristiano ortodoxo de Grecia tiene formas de expresión diferentes a las del ortodoxo de Rumanía o de Ucrania. Un discurso semejante se puede aplicar al musulmán de Argelia, que se diferencia del musulmán de Arabia Saudí, o a los budistas de los países asiáticos, que manifiestan connotaciones e interpretaciones diferentes de la misma religión.

En consecuencia, junto a algunos elementos que tienen en común, en cada tradición religiosa se encuentran aspectos de diferenciación, ligados a la historia y a la cultura propias de cada país y cada cultura.

La adscripción religiosa engloba, además, elementos estructurales y doctrinas asimiladas y honradas por sus creyentes.

Esa estructura incluye, en la tradición cristiana católica por ejemplo, la fe en la Trinidad, el papel de Cristo y de su Evangelio en la historia de la salvación, el mandato confiado a la Iglesia, el papel de los sacramentos en el tiempo de la enfermedad (eucaristía, sacramento de la reconciliación, unción de los enfermos), el significado de los misterios celebrados en la liturgia, la oración y las devociones, la práctica de la caridad, las indicaciones morales y los aspectos organizativos, que abarcan el ministerio del papa, de los obispos, de los párrocos, de los religiosos con respecto a los individuos, las familias y las comunidades.

Vamos a dibujar, con unas pocas pinceladas, la perspectiva de las diferentes religiones con respecto al *problema del dolor y del morir*, abandonando la óptica cristiana, que es más conocida del lector.

Las tradiciones religiosas

La perspectiva islámica

La fe islámica se basa en el convencimiento de que la vida forma parte del plan de Dios, por lo que es deber de cada uno aceptarla plenamente, incluso en medio del sufrimiento, adaptándose a la voluntad divina.

El cuidado del cuerpo en el islam está en función del cuidado del espíritu, por lo que es preferible la fe en Dios a la curación física.

En el corazón del islam se encuentra la sumisión absoluta a la voluntad de Alá, que se conoce a través de la lectura del Corán.

El dolor y la muerte se insertan en el plan providencial de Alá, que el creyente está llamado a aceptar, aunque no comprenda el porqué. El creyente está invitado a poner su confianza en Dios «misericordioso y compasivo» incluso ante el dolor inocente. La paciencia es la virtud que cada musulmán está llamado a cultivar en medio de la adversidad.

El sufrimiento es considerado, a veces, como ocasión de expiación de los pecados y de las culpas o como prueba para prepararse en vistas a la recompensa futura.

La muerte abre el camino al encuentro eterno con Dios, en la vida futura, a los que han sido fieles en la vida presente.

La perspectiva hinduista

En el corazón de la religión hinduista se encuentra *la ley de la causa y el efecto del Karma*, por la que toda persona es artífice de su propio destino por medio de sus pensamientos, palabras y acciones.

En la práctica, el presente es el fruto del propio pasado y el futuro es el resultado de lo que se ha sembrado en el presente.

La enfermedad y el dolor son considerados en el hinduismo como la consecuencia de acciones malas realizadas en la vida precedente, y pueden ser rectificadas por medio de un comportamiento responsable en el presente a fin de cambiar el propio futuro. En función del comportamiento asumido, el alma puede encarnarse en un ser superior o inferior a lo largo de un ciclo de nacimientos y renacimientos, cuyo fin último es la liberación de la necesidad de las transmigraciones. La enfermedad y el dolor están considerados en esta visión como medios de purificación destinados a promover el crecimiento moral y espiritual, y a favorecer una evolución positiva del Karma.

El hinduista no considera la muerte como algo trágico, porque no es definitiva; es una transición hacia otro ser vivo, mientras no se aprendan las lecciones de la vida.

> «Para un hinduista es deseable afrontar la muerte en un estado consciente y lúcido, rechazando incluso un exceso de suministro de drogas que empañan y ofuscan la mente»[1].

La perspectiva budista

El texto fundamental del budismo es el discurso pronunciado por Buda después de haber conseguido el despertar y haber recibido de dos divinidades la apremiante invitación a transmitir su enseñanza para ayudar a los hombres a liberarse del estado de sufrimiento en que vivían. El budismo se base en las siguientes cuatro nobles verdades:

1. La naturaleza del sufrimiento:

> «La primera Noble Verdad es *dukkha*, la naturaleza de la vida es sufrimiento. Esta, oh monjes, es la Noble Verdad del Sufrimiento. El nacimiento es sufrimiento, la vejez es sufrimiento, la enfermedad es sufrimiento, la muerte es sufrimiento, asociarse con lo indeseable es sufrimiento, separarse de lo deseable es sufrimiento, no obtener lo que se desea es sufrimiento. En breve, los cinco agregados de la adherencia son sufrimiento».

2. La causa del sufrimiento:

«La segunda Noble Verdad es el origen de *dukkha*, el deseo o "sed de vivir" acompañado de todas las pasiones y apegos. Esta, oh monjes, es la Noble Verdad del Origen del Sufrimiento. Es el deseo que produce nuevos renacimientos, que acompañado con placer y pasión encuentra siempre nuevo deleite, ahora aquí, ahora allí. Es decir, el deseo por los placeres sensuales, el deseo por la existencia y el deseo por la no existencia».

3. Las condiciones para eliminar el sufrimiento:

«La tercera Noble Verdad es la cesación de *dukkha*, alcanzar el Nirvana, la Verdad absoluta, la Realidad última. Esta, oh monjes, es la Noble Verdad de la Cesación del Sufrimiento. Es la total extinción y cesación de ese mismo deseo, su abandono, su descarte, liberarse del mismo, su no dependencia».

4. El camino de la realización
para superar el sufrimiento:

«La cuarta Noble Verdad es el Sendero que conduce al cese del sufrimiento y a la experiencia del Nirvana. Esta, oh monjes, es la Noble Verdad del Sendero que conduce a la Cesación del Sufrimiento. Solamente este Óctuple Noble Sendero; es decir, Recto Entendimiento, Recto Pensamiento, Recto Lenguaje, Recta Acción, Recta Vida, Recto Esfuerzo, Recta Atención y Recta Concentración»[2].

Tanto el budismo como el hinduismo giran en torno a la ley inevitable del Karma: cada acción realizada tiene una consecuencia, positiva o negativa, en esta vida y en la existencia posterior. Hay que emprender un camino de expiación y purificación, que se realiza por medio de la superación de los deseos, la práctica de la meditación y la compasión.

El budismo invita a aceptar el sufrimiento de un modo digno y a prepararse a fondo para la muerte, momento clave de la vida, a fin de favorecer un buen renacimiento, dado que la existencia está fuertemente condicionada por el momento del tránsito.

La dimensión espiritual

En síntesis, la tarea de la asistencia espiritual frente a los diferentes mapas religiosos consiste en conocer y dar valor a lo que es significativo para cada sujeto y actuar para que estas exigencias sean correspondidas.

Así pues, es innegable la gran relevancia que tienen las creencias compartidas, pero existe asimismo el riesgo de absolutizar su importancia y descuidar o ignorar el componente espiritual.

En nuestros días, la asistencia global al enfermo comporta la atención a esta última dimensión, que resulta particularmente relevante en el marco de enfermedades graves e incurables.

Hoy estamos asistiendo a un difundido fenómeno en el que, por una parte, se registra un sensible descenso en la práctica religiosa y, por otra, un creciente interés por la espiritualidad en forma de experiencias que hagan vibrar el cuerpo, la mente, el corazón y el espíritu, o prácticas que acerquen a lo sagrado, pongan en contacto con la belleza, susciten un genuino estupor y una sensación de armonía interior, contribuyan a sentirse completamente uno con los otros seres vivos, respondan a la propia sed de infinito, promuevan la fraternidad entre los pueblos y la paz a través del canto y la danza.

La espiritualidad es como el cielo

No cabe la menor duda de que el término espiritualidad se presta a muchas y, en ocasiones, opuestas interpretaciones; en gran medida en función de la perspectiva de referencia de los individuos o de los grupos que la cultivan. Las asociaciones de pastoral de la salud de algunos países cristianos han ofrecido lecturas ligeramente diversas sobre lo que se entiende por espiritualidad; veamos algunas:

«La espiritualidad tiene que ver con todo lo que constituye la existencia individual de una persona e implica sus capacidades para con la trascendencia, las relaciones, el amor, los deseos, la creatividad, el altruismo, la abnegación, la fe y las creencias: es una integración dinámica de la unicidad e integridad de cada persona» (Asociación de capellanes de centros de acogida de enfermos terminales y de cuidados paliativos de Inglaterra).

La Asociación de pastoral noruega considera que la dimensión espiritual abarca tres horizontes:

1. *Los desafíos existenciales* (cuestiones relacionadas con la identidad, el significado, el sufrimiento y la muerte, la culpa y la vergüenza, la libertad y la responsabilidad, la alegría y el coraje).
2. *Las consideraciones y las actitudes basadas en los valores* (lo que es más importante para cada persona: el sí mismo, la familia, los amigos, el trabajo, la naturaleza, el arte, la cultura, los estándares morales y la vida misma).
3. *Los fundamentos religiosos* (la fe, la relación con la Realidad más grande).

La Asociación pastoral de los EE. UU. define la espiritualidad de este modo: «La espiritualidad es el aspecto de la experiencia humana que se refiere al modo con que una persona busca y expresa el significado y la finalidad, así como su modo de entrar en contacto con el momento presente, el sí mismo, los otros, la naturaleza, lo sagrado y el significado último».

La Asociación holandesa ha propuesto las siguientes directrices sobre la espiritualidad: «La espiritualidad tiene que ver con todas las posibles fuentes de inspiración, desde la religión a las realidades cotidianas.

Para algunos la dimensión más importante es la emotiva (por ejemplo, la oración, el

contacto con la naturaleza, la lectura, la música, el arte), para otros son las actividades (meditación, ritos, trabajar por una buena causa), para otros aún tiene una expresión más cognitiva (contemplación, estudio).

La espiritualidad influye en la totalidad de la vida, es dinámica y está más relacionada con la fuente de las actitudes de vida que con una zona determinada de la existencia».

Un grupo mixto de Alemania ha dado la siguiente versión: «La espiritualidad puede ser entendida como la actitud interior de una persona, como su búsqueda personal de sentido que le ayuda a situarse frente a las experiencias de la vida, en particular para enfrentarse con las amenazas existenciales» (Alemania 2006, Grupo mixto de profesionales).

La espiritualidad está influenciada directamente por la historia de las personas, por su carácter, por las experiencias positivas y negativas vividas, por los fracasos sufridos y por cómo han sido elaborados, por los dones y por los límites que hay en cada uno.

La espiritualidad es un modo de ser que se expresa en los comportamientos, en las intencionalidades, en la mirada y en los gestos, en el testimonio de valores como: el respeto, el coraje, la benevolencia, la fidelidad, la gentileza, el equilibrio, la creatividad.

La espiritualidad es como el cielo: abarca una infinidad de horizontes y vivencias.

Puede ser espiritual un poeta o un campesino, un niño o un discapacitado, un periodista o un consejero, un moribundo o un prisionero.

Se puede hablar de una espiritualidad que hunde sus raíces en la flexibilidad y en el optimismo y de otra que da prioridad al rigor y a la intransigencia; de una espiritualidad que se basa en el miedo y de otra que lo hace en la esperanza; de una espiritualidad que produce tormento y obsesiones y de otra que se manifiesta en la alegría y en la gratitud.

Horizontes espirituales en el ocaso de la vida

Cuando se pasa por una enfermedad incurable, el planeta espiritual se puede articular a través de algunos *temas que tienen un relieve particular*, como:

1. *La búsqueda de sentido*: el enfermo dispone de mucho tiempo para pensar sobre el porqué de la enfermedad y del padecimiento, sobre el sentido de la vida y de la muerte, sobre lo que ha hecho u omitido hacer, sobre la herencia moral que dejará a los que le han conocido y amado, sobre las razones para seguir luchando o los motivos para desistir.

2. *La necesidad de comunicar*: los pensamientos y las emociones necesitan ser liberados, compartidos y acogidos. Más atroz que la muerte física es la muerte social que se manifiesta en el aislamiento, en el sentirse olvidado o abandonado. «Ya no hay nadie que venga a visitarme», confiaba un señor que ya no era joven, y otro decía: «¡Estoy muriendo solo, como un perro!».

La soledad inmensa mata aún antes que el cese de las funciones vitales.

La comunicación es como la sangre en el cuerpo: si discurre nos sentimos vivos; si deja de fluir, se apaga la vida. La comunicación puede ser con nosotros mismos (diálogo interior), con Dios o con el Absoluto, con lo que amamos, con los agentes sanitarios, con miembros de la comunidad. Dicho con palabras de C. Saunders: «Del mismo modo que el que está a punto de morir necesita a la comunidad para vivir su propia muerte, así también la comunidad necesita al que está a punto de morir para recordar las verdades eternas».

3. *El consuelo de relaciones significativas*: uno de los mayores consuelos para el que está muriendo es sentirse rodeado de personas que le quieran y con las que pueda pasar las estaciones de la espera y de la contrariedad, de la ilusión y de la angustia, de las sonrisas y de las lágrimas.

   Las relaciones significativas representan el corazón de la vida; como decía Shakespeare: «Cuando tenemos compañeros que comparten nuestro dolor, el alma puede soportar muchos sufrimientos».

4. *La relación con el tiempo*: el tiempo es el horizonte en cuyo interior realizamos nuestro propio proyecto de vida; su valor no depende tanto de la cantidad de años acumulados como del modo en que se han vivido.

   Una enfermedad incurable reduce el horizonte de futuro disponible e induce al paciente a reflexionar sobre los tres tiempos de su vida: el pasado, el presente y el futuro:

   - el pasado con todas sus vivencias, relaciones, opciones tomadas u omitidas, problemas, lamentos, realizaciones, injusticias padecidas y satisfacciones;
   - el presente con sus fatigas, enfermedades, cuidados, la degradación física, los afectos, el sentirse una carga, los anhelos, las penas;
   - el futuro con sus incógnitas, sus secretas expectativas, sus preocupaciones, sus creencias, el más allá.

5. *Los diferentes rostros de la esperanza*: la esperanza es un mapa que se recorre por muchos caminos.

   Cada uno persigue, en el crepúsculo de la vida, esperanzas diferentes.

   Algunos han identificado la esperanza con la *expectativa de curación*. Los moribundos y los familiares contrarrestan todo indicio de la imposibilidad de eludir el mal alimentando la ilusión de una recuperación o de un restablecimiento de la salud. Con esta finalidad se aferran a las tenues promesas de la ciencia, a los viajes esperanzados a establecimientos o médicos que gozan de una fama particular, a la propuesta de cuidados milagrosos sugeridos por amigos o conocidos, al recurso a sanadores dotados de poderes especiales, todo ello para

remover la hipótesis de haber llegado al final.

Otros consideran con un mayor realismo el carácter crítico de la situación y, sin descuidar los cuidados, se aplican a utilizar del mejor modo posible el tiempo de que disponen, otorgando prioridad a prestar atención a las *esperanzas relacionales*.

Concretamente, intentan conseguir ciertos objetivos en el ámbito de la vida familiar o laboral. Con frecuencia, se concentran en la consecución de metas particularmente estimadas por su corazón, como: poder compartir una Navidad más con la familia, vivir algunos meses más para poder celebrar los 40 o los 50 años de matrimonio, asistir a la boda de la hija en la primavera, cumplir el sueño de abrazar al primer nietecito que nacerá en octubre, asistir a la licenciatura del hijo.

A veces, la última oración antes de cerrar los ojos está relacionada con el deseo de volver a ver a un ser querido que vive en otro continente o poder hablar con un hijo encarcelado.

En otros casos, las esperanzas son sobre todo de *naturaleza espiritual* y están relacionadas con los frutos recogidos durante el itinerario de la enfermedad, como la madurez interior, una soledad fecunda, la sabiduría. Las esperanzas espirituales están relacionadas frecuentemente con una relación más profunda con Dios, la valoración de las cosas pequeñas y de los gestos pequeños, la esperanza de encontrar un día a los propios seres queridos, la creencia en el más allá.

6. *La necesidad de perdón y reconciliación*: el morir supone, para muchos, una oportunidad para curar las heridas de la vida, sobre todo con respecto a aquellos a los que se guarda rencor o nos producen hastío, pero también para presentar excusas por las turbaciones suscitadas o para invocar la misericordia de Dios sobre nuestros propios errores y pecados.

   El perdón requiere humildad, arrepentimiento, buena voluntad, decisiones operativas.

   Una de las parábolas más conocidas en la tradición cristiana es la del «hijo pródigo» o del «padre misericordioso» (cf. Lc 15,11-32), cuyo momento central está relacionado con el perdón incondicional del Padre.

   «El perdón –ha escrito Andrew Greely– es la esencia del amor: amar es perdonar, perdonar es amar».

   Los horizontes del perdón abarcan cuatro ámbitos.

   - *perdonar*: esta dimensión parte de nosotros mismos y va dirigida a los otros, por injusticias padecidas o expectativas defraudadas; requiere fuerza espiritual, motivación, esfuerzo y la ayuda de la gracia.
   - *ser perdonados*: por Dios o por el prójimo; en el caso de Dios, por haber abandonado la práctica religiosa o por infidelidades relacionales; en el

caso del prójimo, por abandonar a los hijos o haber disgustado a los otros.

- *pedir perdón*: para algunas personas esta es la dimensión más crítica del perdón, y las palabras más difíciles de pronunciar son: «Ha sido culpa mía»; «me he equivocado»; «perdóname por haberte herido». El sujeto podría estar equivocado en un 95 % sobre una cuestión, pero intentará volver las cosas a su favor, aunque solo posea el 5 % de razón.
- *perdonarse*: para muchos es este el itinerario más tortuoso, a saber: aceptar los errores cometidos, los propios errores u omisiones.

Particular consideración merece la distinción entre *perdón* y *reconciliación*, que no son sinónimos. El perdón es un preludio indispensable para la reconciliación, pero no desemboca necesariamente en ella. Hay quien perdona de palabra, con gestos y de corazón, pero no desea continuar las relaciones con aquel que le ha herido, no tiene la intención de reconciliarse.

El perdón es ya una buena meta, cuando se piensa en algunas circunstancias de muerte dramáticas.

Resumiendo

Estas teselas, en su conjunto, representan aspectos del horizonte espiritual que se debe tener presente cuando se trata de la asistencia global a la persona.

En el caso de los agentes sanitarios, la conciencia y el empleo de estas piezas, que deberemos incorporar a la radiografía espiritual que propondremos en los dos próximos capítulos, resultará una válida contribución para ser buenos compañeros de viaje en el final de la vida de las personas a las que se asiste.

---

[1] AA. VV., «Swamini Hamsananda Giri», en *Salute, malattia e morte nelle grandi religioni*, Ed. Camilliane, Torino 2002, 115.

[2] K. MIZUNO, *I concetti fondamentali del buddhismo*, Cittadella Ed., Assisi 1990 (la versión española de las cuatro nobles verdades las hemos tomado de: https://bit.ly/2XgSsLH).

17

La importancia de la asistencia espiritual

«El nuestro debería ser una especie de trabajo de ostras. Convertir cada dolor en una perla».

G. Soriano

La asistencia espiritual ha seguido siendo durante mucho tiempo una especie de «caja negra» en la gama de las intervenciones ofrecidas por el personal sanitario al enfermo.

La mayor parte de los profesionales sanitarios considera el concepto mismo de «asistencia espiritual» como algo nebuloso, abstracto, imposible de medir; a lo sumo se la considera como una tarea del capellán, en el marco de su misión religiosa.

Muchos agentes identifican la asistencia espiritual con la religiosidad, o bien con el ejercicio de la dimensión cultual y el recurso a ritos, prácticas y devociones que pueden confortar a los afligidos.

El concepto de asistencia ha sido limitado durante mucho tiempo al cuidado físico del enfermo, es decir, al diagnóstico de la enfermedad, la detección de los itinerarios terapéuticos (intervenciones quirúrgicas, farmacológicas y de rehabilitación), en función del tipo de patología manifestada: ligera, crítica, crónica, terminal.

En esta perspectiva, se considera que las personas clave para garantizar la recuperación de la salud son los médicos y las enfermeras, porque ambos están provistos de competencias específicas para el diagnóstico de la patología y para proponer las intervenciones apropiadas.

La definición de la salud que da la OMS ha superado este restringido confín organicista, para incorporar la dimensión psicofísica en el proyecto de asistencia.

En consecuencia, en estos últimos 50 años, ha crecido en las instituciones sanitarias el número de los psicólogos y de otros especialistas (asistentes sociales, dietistas, fisioterapeutas…) empeñados en contribuir a la recuperación de la salud global, que ya no está confinada en el territorio del cuerpo, sino que se muestra sensible a la dimensión cognitiva y emotiva de las personas.

Por otra parte, en los 30 últimos años, con el desarrollo del movimiento de los centros de acogida de enfermos terminales y de cuidados paliativos, junto con un creciente número de investigaciones realizadas en particular en el mundo anglosajón, ha ido creciendo la importancia de la dimensión espiritual en los procesos de curación. Así

las cosas, esta tesela, que había permanecido durante tanto tiempo huérfana de atención, ha entrado con toda justicia en el mosaico de las intervenciones emprendidas no solo por los especialistas en la materia, o sea, por los capellanes, sino también por otros agentes sanitarios, en particular en los lugares en que las figuras religiosas brillan por su ausencia.

Por otra parte, algunos fenómenos actuales de vastas dimensiones, como la globalización, los imponentes flujos migratorios y la aceleración de los intercambios culturales y religiosos, han contribuido a suscitar una mayor atención e información sobre los valores y las creencias de otras culturas y religiones.

Los hospitales de muchas ciudades se han convertido en las nuevas encrucijadas de la humanidad, y en la misma sala encontramos a un marroquí y a un filipino, a un afgano y a un peruano, a un paquistaní y a un congoleño, cada uno con su propia lengua, cultura y religión.

Las estructuras sanitarias de muchas metrópolis se han dotado de recursos, como los mediadores culturales, para comprender mejor las exigencias y los valores de los nuevos interlocutores y garantizarles una asistencia más atenta y respetuosa con sus preferencias.

Al mismo ritmo, en muchos países, en función de las religiones presentes, han ido tomando forma las capellanías ecuménicas e interreligiosas formadas por sacerdotes católicos y ortodoxos, ministros protestantes, imanes, monjes, guías espirituales religiosos y laicos, con el objetivo de ofrecer el consuelo de las religiones de cada uno.

Un creciente número de congresos regionales, nacionales e internacionales, destinados a la formación permanente de los agentes pastorales y sanitarios, informa sobre las creencias y prácticas de las diversas religiones para la promoción de la salud y para vivir la enfermedad, la muerte y el duelo. Estos momentos formativos pretenden educar y sensibilizar a los participantes con las prácticas relacionadas con la dieta, el nacimiento, la asistencia, la donación de órganos, la muerte y las actitudes morales y éticas de los diferentes grupos religiosos.

El personal sanitario recibe, en algunos países, una información detallada sobre las distintas prácticas religiosas, a través de cuadernos difundidos en el interior de las instituciones sanitarias, con indicaciones específicas sobre las creencias fundamentales, prácticas alimentarias y praxis que el personal sanitario está invitado a tener en cuenta en el acompañamiento de los pacientes adscritos a las diferentes religiones.

En los años más recientes se ha ido consolidando un movimiento que tiende a valorar cada vez más la espiritualidad por encima de la religiosidad; esta nueva orientación estimula a una mayor implicación de los encargados de la asistencia en la respuesta a las demandas espirituales de los enfermos, sin tener que depender de los especialistas (ministros, imanes, sacerdotes…) del sector.

Como es obvio, esta tendencia no supone ningún menoscabo al papel y al cometido de los representantes religiosos, que siguen siendo los *primeros protagonistas* y los auténticos especialistas en la materia, pero ensancha el horizonte de la asistencia global permitiendo que los pacientes que no se reconocen en las religiones tradicionales sean

apoyados espiritualmente por las enfermeras y por otros profesionales.

El valor añadido de esta incrementada sensibilidad consiste en reconocer la importancia de una dimensión antes descuidada, aunque de vital importancia para el bienestar de las personas. En consecuencia, todo agente sanitario tiene la oportunidad de observar, explorar y dar valor al patrimonio interior de la persona que sufre, para ponerlo al servicio del bien global y de la recuperación de la esperanza.

Evidentemente, un *requisito esencial* para poder apreciar el componente espiritual en los procesos de curación, es que la misma *persona que ayuda haya cultivado una espiritualidad propia*, interiorizando un mosaico de significados que orienten su existencia, de suerte que pueda favorecer un acompañamiento más eficaz en los itinerarios interiores del enfermo.

Sería difícil responder a las necesidades espirituales de los enfermos si la persona que ayuda viviera en medio de conflictos espirituales no resueltos.

El objetivo del apoyo espiritual no consiste en transmitir al paciente las propias convicciones o el propio mapa religioso, sino en facilitar su crecimiento espiritual, recurriendo a sus convicciones y a los recursos significativos que posee.

Una útil plantilla de referencia consiste en recordar que las personas pueden ser agrupadas en torno a cuatro núcleos fundamentales:

1. *Las personas religiosas, pero no espirituales*. Son aquellas que se adhieren a las normas religiosas y practican los momentos de culto, pero no son muy espirituales. Un ejemplo típico es el creyente católico que va todos los domingos a misa, pero después pasa una buena parte de su tiempo criticando al prójimo.
2. Las *personas espirituales, pero no religiosas*. Son aquellas que no van a la iglesia, ni al templo, ni a la mezquita, ni a la pagoda, ni están interesadas por las prácticas tradicionales, pero se muestran respetuosas y acogedoras para con los otros, honestas y responsables en la familia y en el trabajo, promotoras de paz y de justicia en las comunidades, abiertas al Creador o al Ser supremo.
3. Las *personas religiosas y espirituales*. Son muchas las que pertenecen a este grupo en la medida en que están arraigadas en el interior de una tradición religiosa, pero poseen también una espiritualidad propia. Ambas identidades están amalgamadas entre ellas y se influyen recíprocamente; en consecuencia, es difícil establecer dónde acaba la una y dónde comienza la otra.
4. Las *personas que no son ni religiosas ni espirituales*. Esta condición suya podría estar influenciada por la historia que han vivido o por las opciones negativas que han tomado y que han descompuesto su existencia. Estas personas no creen en nada ni en nadie, a veces se ponen a sí mismas en el centro del mundo y, prefiriendo poner su atención en las cosas efímeras y materiales, rechazan la invitación a mirarse por dentro o a mirar a lo alto.

Identidad de los agentes sanitarios

e instrumentos de evaluación

Una vez reconocida la importancia de las necesidades espirituales de los pacientes y de los moribundos, se impone la pregunta sobre cómo identificarlas, sobre cómo responder a ellas y sobre la identidad de los ayudantes espirituales.

Vamos a empezar hablando de la *identidad de la persona que ofrece la asistencia espiritual* invirtiendo el orden y la secuencia de los pasajes.

En primer lugar, está bien reconocer el valor de la presencia de personas que han conseguido una preparación y una competencia particular en este campo, es decir, las figuras religiosas de las diferentes tradiciones.

Cuando estas personas están presentes y disponibles, las demandas y las exigencias religiosas de los enfermos pueden encontrar una aproximación consoladora y benéfica.

Desgraciadamente, no siempre las figuras encargadas de la asistencia religiosa o espiritual están preparadas para hacer frente a los desafíos del mundo de la salud, por lo que otros tienen que ocupar su lugar para colmar sus carencias o sus lagunas.

En nuestros días, en el ámbito más amplio de la salud biográfica, hay profesionales sensibles y formados que pueden ofrecer el consuelo espiritual adentrándose en las diferentes realidades interiores de sus interlocutores.

Dos son las modalidades principales para ofrecer el acompañamiento espiritual, a saber: a través de la *aproximación narrativa y de la aproximación estructurada*.

Aproximación narrativa y aproximación estructurada

La *aproximación narrativa* se basa en el diálogo que discurre entre el que ayuda (agente sanitario) y el ayudado (el paciente o el familiar) y se basa en la conciencia de que los enfermos manifiestan no solo molestias físicas, fragilidades emotivas y turbaciones mentales, sino sufrimientos y necesidades espirituales.

El agente sanitario, sirviéndose de la escucha y de la exploración delicada del mundo interior de la persona asistida, puede detectar –a través del diálogo y la observación– las preocupaciones y los recursos con que cuenta.

Puede esbozar un cuadro espiritual sobre la base de las creencias religiosas manifestadas; de la pertenencia o no pertenencia a una confesión religiosa o a una comunidad: del consuelo que consigue de sus prácticas significativas; de la relación o falta de relación con Dios; del contacto directo con figuras religiosas o realidades trascendentales, etc.

La información podría ser insertada en la historia clínica y ayudar al plan de intervención global sobre el paciente.

La ventaja de la aproximación narrativa es la flexibilidad y la espontaneidad; se basa en gran medida en las capacidades del que ayuda para saber adentrarse, con discreción y sensibilidad, en el mundo del otro para captar las consecuencias interiores e incorporarlas al proceso de apoyo terapéutico.

Los buenos observadores y las personas que saben escuchar, tanto en el ámbito sanitario como en el pastoral, desempeñan un rol precioso en la recepción y en el hacer salir a la luz las demandas existenciales de las personas asistidas, sus expectativas y esperanzas, y acompañarlas en los tortuosos viajes del padecimiento y en los consoladores itinerarios hacia la luz.

La *aproximación estructurada*: esta segunda modalidad de intervención se basa en el empleo de subsidios prácticos, destinados a radiografiar y evaluar la condición espiritual y/o religiosa de las personas asistidas.

O'Brien sugiere a las enfermeras, en su libro[1] sobre la espiritualidad en la profesión de la enfermería, tres verbos para interpretar la asistencia espiritual:

1. *Estar* con el paciente en sus vivencias de sufrimiento, problemas y necesidades.
2. *Escuchar* a los pacientes mientras expresan sus ansiedades y emociones, como: el miedo, la soledad, la rabia, la depresión, que suponen obstáculos para su bienestar.
3. *Tocar* a los pacientes (física, emotiva, espiritualmente) para asegurarles de que están unidos a otros[2].

Estos verbos o acciones no constituyen, de por sí, la asistencia espiritual, pero vividos en el interior de una filosofía de vida o a ejemplo del buen samaritano, asumen unos significados ministeriales.

El recurso a instrumentos estructurados resulta particularmente útil para todos los que se encuentran inseguros y confusos sobre cómo proceder para detectar las demandas espirituales de los enfermos. La posibilidad de contar con cuestionarios o subsidios prácticos que permitan comprender, al menos en parte, la condición interior de las personas a las que se asiste, es un auxilio muy apreciado.

Cada instrumento, como todo en la vida, tiene sus ventajas y sus límites, sus virtudes y sus debilidades.

Los instrumentos de que disponemos para realizar las «evaluaciones espirituales» (*spiritual assessment*) son muchos, han sido acuñados por diferentes autores y se usan en diferentes contextos, en particular para evaluar la condición espiritual de los enfermos crónicos, terminales y en cuidados paliativos.

Los diferentes formularios han sido preparados por capellanes, supervisores de educación pastoral clínica, médicos, enfermeras, sociólogos, psicólogos, investigadores.

En los Estados Unidos, a los que podemos considerar como la cuna de muchas investigaciones en esta materia, estos auxilios prácticos están articulados en forma de «siglas» o acrónimos, que proponen las voces clave, acompañadas de preguntas oportunas, para fotografiar el horizonte espiritual y religioso de los enfermos.

A continuación, vamos a señalar algunos instrumentos, propuestos por diferentes autores, con siglas específicas para comprender la condición religiosa y/o espiritual de las personas asistidas.

Modelos de perfiles espirituales

King[3] propone un modelo de perfil espiritual bajo el acrónimo FAITH, destinado a comprender la identidad espiritual del enfermo:

- F ¿Son importantes para ti la *fe* o la religión?
- A ¿De qué modo te *ayuda* la fe en este momento?
- I ¿Estas *insertado* en alguna parroquia o comunidad religiosa?
- T ¿De qué modo incide esta fe en la *terapia*?
- H ¿Cómo puedo *ayudarte (help)*en tus necesidades espirituales?

Maugans, Ambuel y Weissman[4] proponen el modelo SPIRIT, sigla compuesta por las siguientes voces:

- S *Sistema* de creencias espirituales: ¿Formas parte de alguna tradición religiosa o llevas una vida espiritual que sea importante para ti? ¿Cómo la describirías?
- P Espiritualidad *personal*: ¿Puedes describir las creencias o prácticas de tu religión que aceptas personalmente? ¿En qué prácticas no te reconoces? ¿De qué modo son importantes para ti tu fe y tu espiritualidad?
- I *Integración*: ¿Formas parte de alguna comunidad espiritual o religiosa? ¿Cómo participas en ella? ¿Qué importancia tiene para ti? ¿De qué modo te apoya en el tiempo de la enfermedad?
- R ¿Qué *rituales* o prácticas forman parte de tu experiencia religiosa o espiritual? ¿Qué relieve tienen para ti? ¿Cómo te ayudan a enfrentarte con la enfermedad?
- I *Implicaciones* para la asistencia médica: ¿Hay intervenciones o prácticas médicas que tu religión no permite? ¿Sigues estas directivas religiosas? ¿Qué aspectos de tu espiritualidad o religión desearías que tu médico tuviera en cuenta al asistirte?
- T Fase *terminal*: ¿Hay rituales o prácticas de las que desearías disponer, en el hospital o en casa, al final de tu vida? ¿Cuáles?

LaRocca y Pitts[5] proponen el modelo FACT compuesto por los siguientes elementos:

- F *Fe*: ¿Cuál es tu fe o creencia? ¿Te consideras una persona religiosa o espiritual? ¿Qué aspectos dan significado o finalidad a tu vida?
- A *Activa*: ¿Estás implicado actualmente de modo activo en tu comunidad de fe o espiritual? ¿Puedes contar con ella como apoyo concreto?
- C *Coping* (enfrentarse): ¿Cómo te estás enfrentando a la enfermedad? ¿Te sirve de ayuda tu fe? ¿Cómo? ¿Tienes conflictos con los cuidados que se te ha dispensado?

T *Tratamiento* o plano terapéutico: ¿Qué intervenciones te sirven de ayuda: la oración, la lectura de los libros sagrados, el *counseling* (asesoramiento) espiritual? ¿Te puede ayudar el contacto con el capellán o con figuras religiosas de tu tradición de fe?

Puchalski y Romer[6] proponen el modelo FICA, que se articula de este modo:

F *Fe*, creencias, significados. ¿Tienes creencias espirituales o religiosas que te ayudan a hacer frente a la adversidad?

I ¿Qué *importancia* tienen estas creencias y prácticas en el marco de la salud y de la enfermedad?

C *Comunidad*: ¿Formas parte de alguna comunidad de fe? ¿De qué modo te sostiene?

A *Acción*: A la luz de tus creencias, ¿cómo deseas que te asista tu médico?

Amandarajah e Hight[7] proponen el modelo HOPE, que se articula de este modo:

H ¿Qué consideras como elementos de *Esperanza* (*hope*), consuelo, fuerza y serenidad para ti?

O Religión *organizada*: ¿Formas parte de alguna tradición religiosa? ¿En qué grado es importante para ti? ¿Qué elementos de fe consideras significativos y cuáles no son útiles para ti? ¿Te sirve de ayuda la comunidad a la que perteneces?

P Espiritualidad *personal*. ¿Qué creencias personales cultivas, más allá de tu adscripción religiosa? ¿Crees en Dios? ¿Qué relación tienes con Dios? ¿Qué aspectos consideras como los más significativos de tu espiritualidad o práctica religiosa?

E *Efectos* sobre la asistencia médica y el final de la vida. ¿De qué modo ha influido tu enfermedad en tu relación con Dios? ¿Hay conflictos entre tus convicciones religiosas y los cuidados médicos que te han dispensado? ¿Deseas que se informe a tu médico sobre tus convicciones o creencias?

Breve síntesis

Cada uno de los instrumentos mencionados ofrece claves útiles de lectura religiosa y espiritual de los enfermos y puede servir de ayuda a los agentes sanitarios.

Los métodos, rápidamente enunciados, se diferencian en virtud de algunos acentos y rasgos específicos.

Por lo general, el perfil religioso o espiritual analizado por estos instrumentos abarca las creencias y su utilidad en el tiempo de la enfermedad, la relación con una comunidad de fe, las prácticas que ayudan, los significados atribuidos a una experiencia espiritual

personalizada, las convicciones éticas personales, de los que el médico debería ser informado al encargarse de la asistencia a la persona.

Una figura que sobresale en virtud de su contribución, su investigación y los estímulos que ha ofrecido en el ámbito de la asistencia espiritual es la doctora Cristina Puchalski, directora del George Washington Institute for Spirituality and Health Care, de la que ya hemos hablado en la primera parte.

Gracias a sus escritos, a los programas de formación, a sus entrevistas en los periódicos y en la televisión, a su participación en conferencias internacionales sobre temas relacionados con la espiritualidad y la ética, se ha ido consolidando una nueva cultura más atenta a la asistencia espiritual en el marco de la asistencia global al que sufre[8].

---

[1] E. M. O'BRIEN, *Spirituality in nursing: standing on holy ground*, Jones Bartlett Publishers, Boston 2003.

[2] Cf. E. M. O'BRIEN, *Spirituality in Nursing: Standing on Holy Ground*, Jones & Bartlett Learning, Boston 2017[6].

[3] D. E. KING, «Spirituality and medicine», en M. B. MENGEL, W. L. HOLLERMAN y S. A. FIELDS (eds.), *Fundamentals of Clinical Practice: A Text Book on the Patient, Doctor and Society*, Medical College of Wisconsin, New York 1999.

[4] T. A. MAUGANS, «The Spiritual history»: *Archives of Family Medicine* 5 (1997): 11-16; B. AMBUEL y D. E. WEISSMAN, *Improving End-of-life Care: A Resource Guide for Physician Education*, Medical College of Wisconsin, Milwaukee 1999[2].

[5] LAROCCA-PITTS, *FACT spiritual history tool*; LAROCCA-PITTS, *FACT: Taking a spiritual history*.

[6] C. M. PUCHALSKI, y A. L. ROMER, «Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully»: *Journal of Palliative Medicine* 3 (2000), 129-137.

[7] G. ANANDARAJAH y E. HIGHT, «Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment»: *American Family Practice* 63 (2001), 81-88.

[8] Puchalski ha coordinado también *The report of the consensus conference*, desarrollado en California en 2009, sobre cómo mejorar la calidad de la asistencia espiritual en los cuidados paliativos (Long Beach [CA], 17-18 de febrero de 2009) y el documento final en el que se subraya que la asistencia espiritual es un componente esencial de los cuidados paliativos y se ofrecen indicaciones prácticas sobre cómo promoverla e incentivar programas de formación cf. «Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference»: *Journal of Palliative Medicine* 12 (octubre de 2009), 885-909. Para quienes estén interesados en profundizar en la contribución innovadora de la doctora Puchalski, recogemos algunos de sus libros en la bibliografía final.

18

El diagnóstico espiritual: tres propuestas

«Es el miedo a la muerte lo que hace exaltante la aventura humana».

R. Gervaso

Los dolores del cuerpo se tratan con los fármacos y las terapias; las heridas emotivas se mitigan a través de la proximidad, la escucha y la comprensión; los sufrimientos del espíritu se alivian por medio de la oración, la transformación interior, la apertura a Dios y al prójimo.

La asistencia holística al enfermo y al moribundo comporta un traslado de la atención desde la salud biológica a la biográfica[1]. Esta última abarca diversas dimensiones:

- La *biografía física* tiene que ver con la atención a las exigencias orgánicas, a la relación del moribundo con su propia corporeidad herida, a su actitud frente a las terapias y a los cuidados paliativos.
- La *biografía cognitiva* incluye el modo de pensar o de analizar los problemas de la persona, su demanda o no demanda de informaciones, las actitudes asumidas con respecto a la enfermedad o a la muerte, la apertura o el cierre con respecto al personal sanitario o a los visitadores.
- La *biografía afectiva* concierne al mundo emotivo del que sufre, a las dinámicas relacionales, a la capacidad o incapacidad de confiarse y comunicar sus propias necesidades y sentimientos, al modo de gestionar las contrariedades.
- La *biografía social* enumera los roles familiares y profesionales interpretados por la persona, su modo de referirse a los otros y a la sociedad, los influjos culturales en su modo de ser y de situarse.
- La *biografía espiritual* incluye su adhesión o no adhesión a una fe religiosa, su apertura a Dios o a lo trascendente, el significado que atribuye a su propia existencia y a la conclusión de la misma.

Vivir en plenitud, del mismo modo que el morir integral, comporta una mirada

global a las diversas biografías del sujeto.

Cada enfermo grave o moribundo se acerca al crepúsculo de la existencia equipado con diversas actitudes, que pueden facilitar o complicar su despedida del mundo.

Hay quien está provisto de un sólido bagaje moral y espiritual y quien llega a la última meta desprovisto y carente de ayudas interiores; quien maldice al destino por el tiempo de vida que le ha sustraído y quien bendice a Dios por las estaciones que ha vivido.

El marco del centro de acogida de enfermos terminales y de cuidados paliativos representa un lugar privilegiado para dar valor a la dimensión espiritual, en el marco de un acercamiento integral e interdisciplinar.

Del mismo modo que el médico hace la anamnesis médica a fin de recoger a través del paciente y/o de su familia informaciones útiles para comprender mejor las causas (ambientales, comportamentales o genéticas) que han contribuido a la aparición de una patología y estudiar el plan de intervención terapéutica, así también podemos prever en el marco religioso/espiritual un diagnóstico espiritual que nos permita adentrarnos en los misterios interiores de las personas enfermas.

A diferencia de los datos biológicos (análisis de sangre, de orina, radiografías, resonancias magnéticas) en los que se basan los médicos para formular los diagnósticos clínicos, los datos espirituales no cuentan con el sello de la credibilidad científica; son orientativos y están sujetos a la evolución de la persona.

Instrumentos para radiografiar la interioridad de las personas

Medios interpretativos eficaces para radiografiar la salud interior del enfermo y del moribundo son la observación de su lenguaje verbal y comportamental; las informaciones, necesidades y demandas que transmite el sujeto mismo; la escucha de lo tácito y de lo que se trasparenta en los diálogos; y, allí donde sea posible, el uso de *instrumentos o modelos* para comprender mejor el mapa espiritual de los interlocutores.

A continuación, desearía proponer tres modelos, como itinerarios útiles para los agentes sanitarios (médicos, enfermeras, agentes sociosanitarios, psicólogos, voluntarios y agentes pastorales), para sondear la condición interior de las personas asistidas.

Primer modelo: se basa en las relaciones fundamentales

Esta propuesta[2] se basa en el mandamiento central de la tradición judeocristiana.

La esencia de esta tradición está resumida en estas palabras: «Amarás al Señor tu Dios con todo tu corazón, con toda tu alma, con todas tus fuerzas, con toda tu mente, y al prójimo como a ti mismo» (Lc 10,27). Este mandamiento propone la *relación* como corazón de la espiritualidad a través de tres relaciones fundamentales: la relación con

Dios, con el prójimo y consigo mismo.

En primer lugar, hay que intentar comprender si la persona está abierta a Dios o si se considera autosuficiente. Si el Dios en el que cree está hecho a su propia imagen y semejanza, es decir, si se trata de un Dios puesto al servicio de las propias expectativas, o se trata de un Dios a quien adorar, invocar y amar.

En segundo lugar, la *relación con el prójimo*: ¿tiende esta persona a estar atenta y se manifiesta sensible a las necesidades y a los valores de los otros o prevalece en ella el deseo de ser autorreferente y egoísta? ¿Se trata de un individuo que, en general se muestra tolerante y dispuesto al perdón o se inclina a la crítica o a la venganza? ¿Tiene un corazón generoso o se distingue por la tendencia a pedir o pretender?

En tercer lugar, la *relación consigo misma*: ¿tiene esta persona una aceptación madura de sí misma y de sus propios límites o predomina en ella el sentimiento de culpa y la autocondena? ¿Se inspiran sus actitudes en una ética de solidaridad, respetuosa con los derechos de los otros o prevalece en ella una visión narcisista?

La respuesta a algunas de estas preguntas ayuda a comprender la madera interior del interlocutor y su modo de entender o de no entender los tres horizontes fundamentales: *el de Dios* (dimensión vertical); *el del prójimo* (dimensión horizontal); *el de él mismo* (dimensión introspectiva).

El mandamiento bíblico plantea, además, los itinerarios prácticos para vivir en plenitud estas tres relaciones fundamentales, a saber:

- La *vía emotiva*: el corazón (el rol de los sentimientos, la manifestación de los afectos, la sabiduría de los comportamientos).
- La *vía cognitiva*: la mente (la curiosidad, la disponibilidad para la relación, la capacidad de acogida).
- La *vía física*: las fuerzas (aceptación o no aceptación del propio cuerpo).
- La *vía espiritual*: el alma (como relación con lo trascendente, sentido del pecado, necesidad del perdón, etc.).

El modelo de referencia bíblico es simple, se basa en la relacionalidad, esencial, pero capaz de penetrar y, de algún modo medir, el cuadro fundamental de las relaciones del sujeto.

Segundo modelo: se basa en las relaciones, actitudes y recursos de la persona

Este esquema de referencia extiende el abanico de *relaciones significativas* del sujeto para incluir también sus actitudes para con el tiempo (pasado, presente, futuro), para con la enfermedad y la muerte, y para con la creación.

Por otra parte, intenta detectar los *recursos* interiores del enfermo, las *áreas críticas*

de la vivencia espiritual, los *objetivos y las etapas* de un acompañamiento espiritual.

El siguiente diálogo entre un agente pastoral y un moribundo constituye una referencia eficaz para evaluar el empleo de este instrumento.

Mi vida ha sido un desastre[3]

Lia es una señora de unos 60 años ingresada en la unidad de enfermos terminales de un hospital general. El día de Pascua me llama por teléfono una enfermera de esa unidad para decirme que Lia, de la habitación X, desea hablar con un capellán. Poco después llego a la unidad y llamo a la puerta de la paciente.

Se encuentra sola en la habitación, encamada, con una televisión encendida, aparentemente más para sentir algún tipo de compañía que por verdadero interés.

Lia me recibe con una expresión un poco triste y una mirada perpleja.

Padre Aldo: (*Me presento*) Buenas noches, señora, soy el padre Aldo, el capellán.

Lia: (*Con una voz apagada*) Buenas noches… Me llamo Lia.

Padre Aldo: (*La noto un tanto vacilante… continúo*) Felices Pascuas, Lia. Me ha llamado la enfermera para decirme que usted deseaba ver a un capellán, ¿es así?

Lia: (*Un poco pensativa*) Sí había pedido hablar con alguien de la Iglesia, pero ni siquiera yo sé por qué. Esta mañana he oído el toque de las campanas (*vacila un poco*…).

Padre Aldo: (*Intentando explorar*) ¿Qué ha sentido al oír el toque de las campanas? ¿Le ha hecho recordar algún momento de su vida?

Lia: (*Mira la pared, parece insegura sobre lo que debe hacer, da la impresión de que está dialogando con sus pensamientos. Tengo la impresión de que necesita tiempo y un poco de ayuda para soltarse. Me decido a explorar su horizonte religioso*).

Padre Aldo: Hoy es Pascua, es posible que las campanas la hayan hecho pensar en Dios y en su fe. ¿Va usted a alguna iglesia?

Lia: Hace un siglo que no entro en una iglesia. Solo fui un par de veces cuando era pequeña. Después perdí de vista a Dios…

Padre Aldo: Me pregunto si las campanas no serán un medio a través del cual está llamando Dios a su puerta. ¿Qué le parece?

Lia: No sé… No sé… Ni siquiera sé por qué le he llamado. (*Tras un breve silencio*). Me estoy muriendo… tal vez me queden dos, tres, semanas… Estoy sola… Mi vida ha sido un desastre, pero he sido yo misma la causa de todas mis desgracias. (*Me quedo sorprendido de la repentina aceleración que ha tomado el discurso. Su rostro está helado… sus palabras brotan graves, indiferentes*). ¡Mi vida es un asco y no veo la hora de que llegue mi muerte!

Padre Aldo: (*La brusquedad de su tono me desconcierta un poco. Intento adentrarme con delicadeza en su desconsuelo*). La noto amargada, ayúdeme a comprender por qué su vida ha sido un asco, un desastre…

Lia: (*Mira de nuevo a la pared. Por una parte, parece que desea guardar para ella sus pensamientos y sus secretos; por otra, parece estudiar el modo de revelarse*). Usted es un hombre de Dios y yo… (*vacila, sacude la cabeza…*) no sé si tengo el valor de seguir adelante.

Padre Aldo: Señora Lia, noto su dolor. Me imagino que no es fácil abrirse a alguien al que se encuentra por primera vez. Tómese su tiempo…

Lia: El problema no es usted, incluso le agradezco que haya venido. Siento una vergüenza infinita de hablar de mí. (*Noto un ligero temblor en sus ojos. Después me invita a sentarme*). No sé por dónde empezar, perdone.

Padre Aldo: Estoy aquí a su disposición. Empiece por donde quiera… (*Vuelve a ponerse pensativa… silencio. Me decido a ofrecerle un punto de partida*). Me ha sorprendido la expresión que usó hace un momento, cuando dijo: «Mi vida ha sido un desastre».

Lia: Y justamente ha sido así y le voy a decir por qué. (*Sus palabras empiezan a fluir y en pocos minutos me transmite 60 años de vida*). Me casé, cuando todavía era joven, he tenido una hija y dos hijos… Después las cosas tomaron un mal cariz y mi marido me dejó. Presa del desconsuelo y de la rabia, frecuenté malas compañías. Después, para sobrevivir, practiqué la prostitución, y para ello dejé a mis hijos con mi madre. También me introduje en el círculo de la droga. He trapicheado con droga, he robado… He hecho de todo y lo he perdido todo. Ahora estoy aquí, sola, y me estoy muriendo. ¡Dígame usted si mi vida no ha sido un desastre!

Padre Aldo: Sí, ahora comprendo mejor la razón de su aflicción. De las cosas que me ha dicho es su papel de madre la que me parece más importante: ¿qué relación tiene con sus hijos?

Lia: Reverendo, no los veo desde hace años… Se han casado y tienen hijos. Los he hecho sufrir demasiado… ¡Cuánta vergüenza han pasado por mi culpa! He seguido drogándome y prostituyéndome… ¡Ya no podían más! Dos de ellos viven fuera… Desgraciadamente, ya no queda tiempo para remediarlo.

Padre Aldo: Noto cuánto le pesa este bagaje de recuerdos amargos, dado también el poco tiempo que le queda de vida… Pero ¿saben sus hijos que se encuentra aquí?

Lia: Los he herido demasiado y han cortado los puentes conmigo hace muchos años… No creo que les importe mucho si estoy muerta o viva (*Deja aparecer una expresión de disgusto en el rostro, pero más dirigida a sí misma que a ellos*). Dejémoslos en paz.

Padre Aldo: Aunque estén heridos, usted es de todos modos y seguirá siendo su madre, ¡la que les ha dado la vida!

Lia: Sí, ¡pero qué clase de madre han tenido! No les he dejado más que humillaciones como herencia. Para ellos ha sido mejor cortar sus relaciones conmigo… los he hecho sufrir demasiado…

Padre Aldo: De todos modos, señora Lia, es posible que sus hijos quieran saber que está a punto de morir. Después, ya decidirán ellos lo que quieren hacer.

Lia: No creo que deseen volver a verme. Y además ¡ha pasado tanto tiempo desde la última vez que los vi!

Padre Aldo: Comprendo lo que me dice, pero si usted me da permiso podría intentar localizarlos y ponerme en contacto con alguno de sus hijos. Tengo un amigo que trabaja en la compañía de teléfonos. ¿Qué me dice?

Lia: No creo que sirva de mucho.

Padre Aldo: ¿De cuál de sus hijos se siente más cerca? ¿Con cuál de ellos ha mantenido una relación más estrecha?

Lia: Con Francesca, mi hija.

Padre Aldo: Bien, señora Lia, ¿por qué no probamos? Por probar nada se pierde… Voy a intentar ponerme en contacto con Francesca, le hablaré de cómo se encuentra, y después dejaremos que ella decida lo que va a hacer, ¿le parece bien?

Lia: Como usted diga.

Tras una breve conversación, me despido y abandono el hospital. Pasadas unas horas, consigo ponerme en contacto con Francesca. Le digo quién soy y las condiciones en que se encuentra su madre. Me lo agradece, porque hace tiempo que intenta encontrar a su madre. Me dice que hablará con sus dos hermanos y que muy pronto me llamará, puesto que pretende ir lo antes posible al hospital. Los tres se ponen de acuerdo para ir a ver a su madre al día siguiente por la tarde. Llegan –por avión– de destinos diferentes.

Me reúno con ellos en la entrada del hospital y, tras una breve presentación y ciertas informaciones, los acompaño a la habitación de su madre. La hija le trae un ramo de flores. El encuentro entre ellos es conmovedor, entre abrazos y lágrimas. Los hijos están sorprendidos de las condiciones, extremadamente débiles, en que se encuentra su madre. Lia llora y pide perdón entre lágrimas a sus hijos por los muchos sufrimientos que les ha causado.

La primera reconciliación de Lia es la que tiene lugar con sus hijos.

En las visitas siguientes Lia me agradece repetidamente el haberle facilitado el encuentro con sus hijos, pero se pregunta si Dios le perdonará todo el mal que ha hecho.

Intento explorar en sus recuerdos de infancia, a fin de comprender si ha tenido algún vínculo de fe o alguna imagen de Dios. No parece haber ido a ninguna iglesia, más allá de algún vago recuerdo de una iglesia luterana a la que iba su madre. Sin embargo, se acuerda de la imagen de la oveja perdida buscada por el pastor (cf. Lc 15,4-7). Me sirvo de este asidero para leerle el fragmento del buen Pastor (cf. Jn 10,11-16) y se lo

comento, subrayando sobre todo el aspecto solícito y misericordioso del buen Pastor, que va en busca de quien se ha perdido.

La reflexión se convierte en invitación a tener confianza en la misericordia de Dios, que, incluso en la cruz, prometió el perdón y el paraíso al ladrón arrepentido. En los días siguientes, la oración se convierte en un medio para acompañarla y ayudarla a abrirse y a confiar en la misericordia de Dios.

La parte más difícil es el trecho del camino del *perdón a sí misma*. En sus comentarios subraya el dolor que le produce haber llevado una vida perdida, los muchos errores cometidos, el dolor que ha procurado a sus hijos. La invito a reconciliarse un poco a la vez con lo que no se puede cambiar, pero al mismo tiempo la invito también a transformar su muerte en un momento de crecimiento, redención y esperanza.

Lia va aprendiendo un poco a la vez a ver las cosas positivas que han pasado en los últimos días y descubre en su muerte la estación más fecunda de su vida. Unos días más tarde muere, rodeada del afecto de sus hijos, reconciliada con ellos, con Dios y consigo misma.

FICHA ESPIRITUAL Nombre..... Fecha..... Nota: marcar la casilla apropiada en cada voz				
Imágenes de DIOS:	☐ Padre ☐ Amigo ☐ Cercano ☐ Distante	☐ Fiel ☐ Injusto ☐ Amoroso ☐ Castigador	☐ Presente ☐ Ausente ☐ Providencial ☐ Indiferente	☐ Otra…
Percepciones de la RELIGIÓN y sus representantes	☐ Solidaria ☐ Lejana ☐ Acogedora ☐ Juzgadora	☐ Humana ☐ Insensible ☐ Consoladora ☐ Formal	☐ Tolerante ☐ Rígida	☐ Otra…
La FAMILIA del paciente se caracteriza por:	☐ Equilibrio ☐ Inestabilidad ☐ Entrega ☐ Negligencia	☐ Clima de paz ☐ Rivalidad ☐ Respeto ☐ Desprecio	☐ Estima ☐ Vergüenza	☐ Otra…
Relación con los OTROS (sociedad, agentes)	☐ Acogida ☐ Desconfianza ☐ Confianza ☐ Crítica	☐ Apertura ☐ Cierre ☐ Proximidad ☐ Distancia	☐ Honestidad ☐ Manipulación ☐ Afirmación ☐ Envidia	☐ Otra…
Relación CONSIGO MISMO	☐ Serena ☐ Atormentada ☐ Introspectiva ☐ Superficial	☐ Realista ☐ Soñadora ☐ Satisfecha ☐ Disgustada	☐ Tranquila ☐ Compungida ☐ Amable ☐ Ácida	☐ Otra…
Actitudes para con la ENFERMEDAD /MUERTE	☐ Realismo ☐ Negación ☐ Aceptación ☐ Rechazo	☐ Tenacidad ☐ Renuncia ☐ Coraje ☐ Desesperación	☐ Paciencia ☐ Rebelión ☐ Fecundidad ☐ Absurdista	☐ Otra…
Actitud para con el PASADO	☐ Gratitud ☐ Aflicción ☐ Pacificación ☐ Contrariedad	☐ Serenidad ☐ Remordimiento ☐ Asunción ☐ Rechazo	☐ Satisfacción ☐ Victimismo	☐ Otra…
Actitud para con el FUTURO	☐ Esperanza ☐ Desconsuelo ☐ Confianza ☐ Miedo	☐ Abandono en Dios ☐ Angustia existencial	☐ Espera de misericordia ☐ Temor al juicio ☐ Negación de otra vidal ☐ Fe en el más allá	☐ Otra…
Actitud para con la NATURALEZA / CREACIÓN	☐ Estupor ☐ Apatía ☐ Admiración ☐ Indiferencia	☐ Sensibilidad ☐ Dureza ☐ Atención ☐ Indolencia	☐ Conmoción ☐ Desprendimiento	☐ Otra…

Evaluación e itinerario de la asistencia espiritual:

1. Al examinar las áreas arriba mencionadas, ¿cuál/es resultan necesitadas de un acompañamiento espiritual?
2. ¿De qué ayudas espirituales puede tener necesidad la persona y/o la familia?
3. ¿Cuáles son los objetivos, los recursos y las estrategias que se debe emplear?

Consideraciones sobre el diálogo con Lia
y desafíos espirituales

Podríamos repasar el diálogo del padre Aldo con Lia y marcar las voces del modelo propuesto que resultan pertinentes para su asistencia espiritual.

En favor de Lia habla su iniciativa de entrar en contacto con una figura espiritual que proyecte luz sobre su mundo confuso.

Inicialmente le cuesta trabajo abrirse y aparece sumergida por el cúmulo de vergüenza y aflicción producidas por una existencia entretejida de cosas negativas, traición a las personas y a sus valores, marginación de Dios, de los suyos y de todos.

Se encuentra muriendo en la más negra soledad y con un sentido de fracaso total de su existencia. El toque de las campanas despierta su necesidad de luz y de una manera gradual consigue abrirse al capellán, para contarle la aflicción y la vergüenza por la ruina total de su vida. El abandono por parte de su marido la impulsó a la prostitución, al trapicheo con la droga, a comportamientos antisociales, con los que traicionó sus valores fundamentales abandonando a sus hijos y a ella misma. El agente pastoral se muestra discreto, sensible y capaz de acoger los puntos de arranque que se le ofrecen, para adentrarse en las heridas de Lia, permitirle hablar, confesar sus culpas y verbalizar la centralidad de unas relaciones torturadas por sus decisiones de madre.

La narración espontánea, como forma de confesión, se convierte en ocasión para que el padre Aldo proponga la hipótesis de una mediación, de entrar en contacto con sus hijos, a fin de informarles sobre las condiciones críticas en que se encuentra su madre. Esta decisión servirá para deshacer ciertos nudos críticos familiares y favorecer, gradualmente, un itinerario de reconciliación con los hijos, después con Dios y, por último, consigo misma.

El agente se sirve de su rol simbólico para facilitar procesos de curación, usa un pasaje bíblico apropiado a la luz de los débiles recuerdos religiosos que han quedado en Lia y, a través del perdón y de la reconciliación, la ayuda a morir en paz.

c. Tercer modelo: se basa en las necesidades, los recursos y la criticidad de la persona asistida

El tercer instrumento de investigación, destinado a detectar los aspectos de la condición espiritual de los enfermos y los moribundos, da prioridad a la atención a tres voces fundamentales: las necesidades, los recursos y la criticidad en que se encuentra la persona a la que asiste.

También en este caso el análisis de un diálogo que tiene lugar entre un visitador espiritual, un moribundo y la familia representa un buen marco para encuadrar esta propuesta operativa.

Diálogo entre asistente espiritual, persona moribunda y familia

La visita tiene lugar en una unidad de oncología de una gran institución hospitalaria.

La señora Suraia es viuda desde hace muchos años y madre de 2 hijos, Abdul y Marica. Está muy delgada. Tiene cáncer en el cuello, junto a la oreja derecha. Ya había sido objeto de todos los tratamientos posibles para detener el desarrollo de la enfermedad, pero habían fracasado todos los intentos de la ciencia.

La encontré junto a su cama, sentada en una silla de ruedas, mientras doblaba su ropa. Es una mujer de fe, tiene junto a su cama la estampa del padre Pío y del Sagrado Corazón, y el rosario debajo de la almohada. Suraia es una persona sociable, sonriente y acogedora, mantiene buenas relaciones con el personal del hospital.

Lo que me ha sorprendido es el contraste entre los símbolos cristianos y los nombres árabes de la familia, pero desgraciadamente no he podido profundizar en muchos aspectos de su situación. En la conversación que he mantenido con ella me ha sorprendido sobre todo el modo en que ella y su hija hablan abiertamente de su inminente muerte.

Este encuentro ha sido para mí una página de vida, un testimonio de serenidad en el sufrimiento.

Emilia: ¿Se puede?

Suraia: ¡Adelante!

Emilia: Buenos días (*me presento*). Soy Emilia, una colaboradora del capellán.

Suraia: Buenos días. Coja una silla y acomódese.

Emilia: Gracias. (*Mientras me siento, ella acaba de doblar la ropa y le pregunto*) ¿Puedo echarle una mano?

Suraia: Sí, gracias, yo soy Suraia, ¿es usted voluntaria?

Emilia: Soy una colaboradora del capellán, ¿le conoce?

Suraia: Sí, viene a verme de vez en cuando y a traerme la comunión… ¿De dónde viene usted?

Emilia: Vengo de Mozambique y estoy en Italia desde hace 13 años.

Suraia: ¡Muy bien! Habla bien el italiano. Yo vengo de Eritrea, pero llevo en Italia toda mi vida. Me vine para escapar de la guerra civil. Tengo dos hijos y quería llevarlos a Eritrea para que conocieran a sus abuelos, pero mi madre nos ha dejado.

Emilia: ¿Pudo volver a ver a su madre antes de que muriera?

Suraia: Desgraciadamente, no. Mi madre murió de esta fea enfermedad que ahora me está matando también a mí. Es una enfermedad hereditaria que, además de golpear a mi madre con un cáncer de estómago, se llevó también a mi hermana pequeña, que murió de un tumor en el útero. Lamentablemente, el sistema sanitario de Eritrea no es como el de Italia. Después de haber perdido a dos familiares a causa de la enfermedad, yo he acudido a todas las visitas para prevenirla. Ya llevo 5 años luchando, pero, por desgracia, ya no se puede hacer nada más. Me estoy muriendo poco a poco. Los médicos me han dado un mes de vida y ahora estoy al final… no sé si llegaré al final de enero (*guarda silencio*). Así es la vida. De todos modos, cada mañana le doy gracias al Señor cuando me despierto; le doy gracias por el sol que todavía puedo ver. Después, y puesto que todavía no estoy muerta, le he insistido a los médicos para que me dijeran la verdad. Me han dicho que no tienen certezas, pero que, considerando la evolución de la enfermedad, todavía podría vivir otro mesecito. A fin de cuentas, solo Dios sabe cuándo moriré. Estoy disgustada por mis hijos y les he insistido en que se hagan controlar antes de que sea demasiado tarde, pero no quieren escucharme. Esta enfermedad se desarrolla en silencio y cuando la diagnostican, ya se encuentra con frecuencia en una fase avanzada.

Emilia: Señora Suraia, me parece que está preocupada porque sus hijos no la escuchan.

Suraia: ¡Eso es!

En este momento entra una joven sonriente que le da un beso y un abrazo al mismo tiempo que le dice:

Marica: ¡Hola mamá! (*Después se dirige a mí y se presenta*). ¡Hola!, soy Marica, su hija.

Emilia: Mucho gusto, yo soy Emilia, de Mozambique, y colaboro con el capellán.

Marica: ¡Ah! ¿Vienes de Mozambique? Conozco a personas de allí, porque he practicado el voluntariado con la comunidad de Sant'Egidio. Ha sido precisamente en esta comunidad donde se ha sellado el acuerdo de paz para Mozambique. He sido voluntaria de la comunidad en diferentes países. Pero ahora lo he dejado todo para estar junto a mi madre, que se está muriendo. (*La mira con ojos amorosos*). Mi madre podría morir de un momento a otro y yo quiero estar a su lado todo el tiempo que Dios nos conceda estar juntas…

Emilia: (*Dirigiéndome a la madre*). La felicito, señora Suraia, tiene usted en verdad una hija muy guapa y muy buena. (*Mirando después a la hija*). Lo siento por la situación en que se encuentra tu madre, pero el verte tan cerca de ella en este momento de sufrimiento refleja la profundidad de vuestro vínculo y de vuestro afecto…

Suraia: Mi hija, gracias a Dios, es muy buena, le gusta ayudar a la gente, y ahora ha dejado el voluntariado, que tanto le gusta, para estar a mi lado. Lo único que me preocupa es que ni ella ni su hermano quieren someterse a las pruebas.

Marica: Mamá, no tienes que preocuparte por nosotros. Puedes estar tranquila, nos someteremos a las pruebas, pero ahora debes quitarte esta camisa. (*Empieza a cambiarla, por lo que aprovecho para dejarlas solas*).

Emilia: Ha sido un placer visitarlas.

Suraia: Gracias, Emilia, por tu visita. El tiempo ha pasado muy rápido. Te deseo todo lo mejor del mundo. (*Me despido de ella y de su hija con un abrazo*).

Plantilla para una evaluación espiritual

1. De la conversación con el paciente y/o la familia, has sacado la impresión de que la dimensión espiritual y/o religiosa es:

☐ Importante/significativa ☐ Bastante relevante
☐ Poco relevante ☐ Ausente / ignorada

2. ¿A qué horizonte/s se muestra particularmente sensible la persona enferma y/o la familia?:

☐ Religioso (ej. Iglesia, sacramentos, devociones)
☐ Espiritual (ej. valores, anhelos, relaciones…)
☐ Religioso y espiritual
☐ Ninguno

3. ¿Cómo valoras el cuadro espiritual de la persona enferma?:

☐ Óptimo ☐ Bueno ☐ Bastante atormentado
☐ Crítico ☐ Negativo

4. ¿Qué necesidades espirituales han aparecido en el encuentro y en la escucha de esta persona y / o familia?

Necesidad de:

☐ Presencia humana
☐ Perdón / reconciliación

5. ¿Qué recursos posee el paciente para hacer frente a la enfermedad?

☐ Oración
☐ Búsqueda de sentido al sufrimiento o a la muerte
☐ Necesidad de contacto con figuras religiosas
☐ Revisión de la propia vida
☐ Consuelo religioso (sacramentos, devociones…)

☐ Diálogo sobre la muerte y sobre el más allá
☐ Tratamiento de heridas no resueltas
☐ Poder comunicarse abiertamente con la familia
☐ Confrontarse con decisiones éticas
☐ Ritos de consuelo
☐ Morir en paz
☐ Despedirse de las personas queridas
☐ Confiarse a Dios o a su voluntad
☐ Otra…

6. ¿Cuáles son los aspectos críticos de su sufrimiento espiritual?

☐ No aceptación de sí mismo
☐ Rechazo de la enfermedad y/o de la muerte
☐ Exasperación frente a unos sufrimientos excesivos
☐ Heridas relacionales (con familiares, otros…)
☐ Lejanía de Dios (amargura / resentimiento)
☐ Percepción de pecado o remordimiento por los errores cometidos, incoherencias, traiciones…
☐ Incomodidad a causa de la propia condición de dependencia de otros
☐ Dificultad para perdonarse o para perdonar
☐ Sentimiento de inutilidad (de la vida y/o del sufrimiento)
☐ Marginación de los otros/sociedad
☐ Sensación de vacío o soledad
☐ Fracaso existencial
☐ Incompletez de la propia vida (sueños y proyectos)
☐ Aflicción por las oportunidades perdidas
☐ Falta de fe
☐ Desgarro por la separación de personas queridas
☐ No se ha detectado ninguno
☐ Otro…

7. Plan de atención espiritual: ¿Qué objetivos, recursos y estrategias consideras oportuno emplear para el acompañamiento espiritual?

   a. Objetivos
   b. Recursos
   c. Estrategias

El modelo propuesto ofrece puntos de arranque para leer y evaluar el paisaje interior de

los protagonistas.

Consideraciones sobre la visita: ars vivendi *y* ars moriendi

Emilia nos ha regalado un hermoso documento sobre el padecimiento y la esperanza humana.

El encuentro tiene lugar entre personas que proceden del continente africano y se encuentran en Italia por diferentes motivos, por lo que la emigración y todo lo que esta comporta las acomuna.

En el centro del encuentro podemos poner la experiencia del morir, un tema tabú que desconcierta a creyentes y a no creyentes.

La muerte, aunque sigue siendo el acontecimiento con respecto al cual se mide la existencia, rara vez es objeto de reflexión.

Existe una difundida incomodidad en Occidente con el morir que hace problemática la última cita de la existencia, y que todo gire en torno al nodo crítico del *miedo* que, agigantando su poder, humilla la dignidad del moribundo y roba espacio al verdadero amor.

Suraia y su hija ofrecen un *modelo diferente* de vivir el último trecho de la peregrinación terrena, que lo transforma en una ocasión privilegiada de hacer la síntesis de la vida, vivir la intimidad de los vínculos y confiarse a Dios.

Su modo, espontáneo y sereno, de dialogar constituye una página de vida sobre cómo afrontar con confianza el último viaje.

Vidas marcadas por el sufrimiento

La biografía de Suraia está marcada por diversos sufrimientos.

En primer lugar, el duelo por la *pérdida de su propia tierra*. Huye de la guerra civil en Eritrea y deja a su espalda amistades, tradiciones culturales, apegos a cosas y a personas, a fin de salvar su propia vida y dar esperanzas a su propio futuro.

Con este éxodo interpreta la inmensa peregrinación de tantos individuos y familias que huyen de la pobreza, de situaciones de guerra, de regímenes opresores, de conflictos tribales y religiosos, a fin de buscar la libertad, un trabajo y unas condiciones de vida más dignas.

De lo que dice Suraia: «Llevo en Italia toda mi vida», se deduce que se encuentra bien integrada en el actual contexto social.

En segundo lugar, a la sombra del desgarro de su tierra de origen, le queda la *herida de unos vínculos cortados* y unas relaciones incompletas: «Tengo dos hijos y quería llevarlos a Eritrea para que conocieran a sus abuelos, pero mi madre nos ha dejado». Se manifiesta la contrariedad producida por una cita fallida con la historia: en su caso para volver a ver y despedirse de su madre, en el de los hijos para encontrar y conocer a sus abuelos.

El tercer horizonte de sufrimiento está relacionado con la *presencia de una enfermedad* que se ha llevado a las personas más queridas: «Mi madre murió de esta fea

enfermedad que ahora me está matando también a mí. Es una enfermedad hereditaria que, además de golpear a mi madre con un cáncer de estómago, se llevó también a mi hermana pequeña, que murió de un tumor en el útero».

Se trata del choque con un mal que ha atacado el mapa genético de la familia y que ahora está amenazando a su misma vida; tiene conciencia de que ha llegado al final: «Ya llevo 5 años luchando, pero, por desgracia, ya no se puede hacer nada más. Me estoy muriendo poco a poco. Los médicos me han dado un mes de vida y ahora estoy al final… no sé si llegaré al final de enero».

Podemos imaginar el calvario que le han supuesto las visitas médicas, los ciclos de quimioterapia, los controles, las esperanzas y las recaídas.

Con todo, la conciencia de un destino, ahora inevitable, no la empuja a la rebelión o a la desesperación, sino a la aceptación realista: «Así es la vida». No pide explicaciones: «¿Por qué precisamente a mí?», no pide favores: «Señor, si me quieres, ¡cúrame!», no implora gracias para el futuro o la posibilidad de ver cumplidos sus sueños de madre: «Oh Señor, déjame vivir hasta que se case mi hija o concédeme la gracia de ver a un nietecito». No pide nada de todo esto.

Suraia está preparada para saldar sus cuentas con la vida y para dirigirse hacia su destino, fiándose y encomendándose a Dios: «A fin de cuentas, solo Dios sabe cuándo moriré».

La actitud que predomina en ella es la de la gratitud: «De todos modos, cada mañana le doy gracias al Señor cuando me despierto; le doy gracias por el sol que todavía puedo ver».

Su sabiduría, la fuerte impronta de su fe y los profundos vínculos afectivos siguen siendo un precioso viático para el presente y el futuro, al tiempo que deja tras ella todo un patrimonio de valores, que su hija ha heredado.

Sobresale el compromiso de Marica en el voluntariado internacional, con la comunidad de Sant'Egidio, pero también su decisión de dejarlo todo para estar junto a su madre, que se está muriendo: «Mi madre podría morir de un momento a otro y yo quiero estar a su lado todo el tiempo que Dios nos conceda estar juntas…».

En verdad, se trata de una hermosa página de humanidad, del *ars vivendi* (arte de vivir) y del *ars moriendi* (arte de morir).

Síntesis

Los instrumentos que hemos propuesto no pretenden ser unos modelos fríos e indiferentes, sino unos subsidios prácticos para explorar y focalizar el paisaje interior de los protagonistas.

Sugerimos rellenarlos después de la visita, como plantilla de parámetros útiles para reflexionar sobre lo acontecido y extraer indicaciones oportunas, para englobarlas en la asistencia espiritual a los enfermos.

[1] Cf. A. PANGRAZZI, «La diagnosi spirituale»: *il Regno-Attualità*, n. 8 (2004), 247.
[2] Cf. *Ibid*., 249.
[3] Tomado de A. PANGRAZZI, *Dalla Salute Biologica alla Salute Biografica*, Ed. Camilliane, Torino 2008, 25-28.

19

La muerte como misterio para vivir. El arte de la consolación

«Gracias, Señor, por todo lo que me has dado, por todo lo que me has quitado, por todo lo que me has dejado».

W. E. Oates

El ocaso, al igual que el alba de nuestra existencia, sigue siendo un misterio y nadie sabe exactamente cuándo caerá el telón.

Para vivir en plenitud el propio proyecto de vida es preciso cultivar el «*ars vivendi*» y el «*ars moriendi*», humanizando el vivir y humanizando el morir.

Un componente decisivo para dar dignidad al morir es prestar atención a la dimensión espiritual del sujeto al que se acompaña.

Este componente da valor a los diferentes aspectos tratados en los capítulos precedentes y abarca tres horizontes, en función de la visión, de la filosofía o de la pertenencia religiosa de las personas asistidas (moribundos y familiares).

Tres horizontes de consuelo espiritual

El *primer itinerario* tiene que ver con el *consuelo humano*, aplicable a todos, pero territorio privilegiado ante los que no se adhieren a ninguna fe o no muestran interés por valores que elevan el espíritu o por modalidades de espiritualidad que abren a la trascendencia. A pesar de ello, lo que es profundamente humano es asimismo auténticamente espiritual; en consecuencia, la apertura, el respeto, la reflexión, la afirmación de valores, la gentileza, etc., representan elementos a los que se debe dar valor en el contacto con estas personas.

El diálogo humano presta una atención particular al acompañamiento de dos temas recurrentes en la vivencia del fin de la vida: por un lado, la sensibilidad para con las diferentes preocupaciones y *miedos* expresados por el moribundo, como la angustia del sufrimiento, la separación de los propios seres queridos, el sentirse una carga, el miedo a perder el control, el temor al juicio de Dios o del prójimo, la angustia ante lo desconocido y ante la soledad.

En la otra cara de la medalla, la comunicación explora y saca a la luz las pequeñas o grandes *esperanzas* que habitan en las personas y que afectan a la lucha por la supervivencia el mayor tiempo posible, el patrimonio de vínculos afectivos, las metas por conquistar o las tareas por concluir, la confianza en volver a encontrar a los propios seres queridos en el cielo. Miedo y esperanza constituyen las dos caras de la misma medalla; dicho con palabras de Juan Pablo II: «No hay esperanza sin miedo, no hay miedo sin esperanza».

El *segundo itinerario* tiene que ver con el *consuelo espiritual*. La angustia que nos provoca la muerte se supera colocando nuestra propia existencia más allá de nosotros mismos: para algunos, la sensación de inmortalidad se realiza en la alegría de tener hijos y nietos a los que confiar el propio patrimonio afectivo o material; para otros, la inmortalidad consiste en dejar huellas significativas del propio paso a través del ejemplo dejado y los valores transmitidos; para otros aún, la herencia a los que vengan detrás está representada por una obra de arte o por el testimonio de compromiso en causas sociales, o bien por la confianza en Dios o en la imposibilidad de que el espíritu sea destruido.

La espiritualidad, según sean las personas, puede manifestarse bajo una variedad de expresiones, como:

- *prácticas físicas* (yoga, ejercicios de relajación y respiración, cuidado del cuerpo);
- *prácticas mentales* (visualizaciones, uso de relatos, meditaciones);
- *prácticas psicológicas* (arte terapia, masajes, compartir las emociones);
- *prácticas sociales* (benevolencia para con los otros, entrega de los bienes);
- *prácticas espirituales* (oración, lectura de libros sagrados, devociones, experiencias de curación).

En un mundo cada vez más multiétnico y multirreligioso, la vecindad se transmite honrando la dignidad y la unicidad de cada persona y facilitando la realización de su proyecto de vida.

Leemos en el diario de Gallagher: «El mundo secular de nuestros días no va con frecuencia a la iglesia, pero los signos de la presencia del Espíritu están por todas partes: amor a la libertad y la dignidad del individuo, pluralismo y respeto al otro, esperanzas de justicia, valor de la afectividad, recuperación de los elementos femeninos y de la imaginación, ecología y atención al medioambiente»[1]

El *tercer itinerario* está representado por el *consuelo religioso*. El tema de la adscripción religiosa ha quedado ampliamente ilustrado en un capítulo anterior, en el que hemos hablado de las perspectivas que tienen sobre la muerte las diversas religiones. Las religiones han dado prioridad, desde siempre, a la atención a los «porqués» del dolor, a su mensaje y a sus funciones, incluso más que a su cuidado, espacio privilegiado de la medicina.

La persona *que ofrece la asistencia espiritual* está llamada a ingeniárselas con sabiduría y flexibilidad entre estos tres ámbitos, sabiendo adaptarse a las exigencias de las personas a las que acompaña.

Los tres itinerarios no se excluyen, sino que pueden integrarse.

Lo que atraviesa estas tres dimensiones específicas es el tema de la *relacionalidad*, corazón de la espiritualidad. El que ayuda engendra amor y compasión a través de la relación de ayuda, la sensibilidad y la capacidad de entrar en sintonía con los heridos. Su tarea consiste en ser fármacos antes aún que en dar fármacos.

Morir acompañados: la misión de los que consuelan

Una de las siete obras de misericordia espirituales tiene que ver con el *consuelo de los afligidos*, y san Pablo nos recuerda que Dios consuela al que sufre sirviéndose de personas que consuelan (2 Cor 1,3-6).

Juan Pablo II escribió en el precioso documento *Salvifici doloris* que «el mundo del sufrimiento humano invoca sin pausa otro mundo: el del amor humano»[2]. El mundo del amor está representado por todos los que están motivados y comprometidos con la imitación del ejemplo del buen samaritano en el servicio a los enfermos graves y a los moribundos. Es preciso «hacer bien el bien». Las indicaciones que siguen pueden orientar a los que consuelan para ofrecer una mejor asistencia humana y espiritual a los enfermos graves y a los moribundos:

- *Acoger sus pensamientos y estados de ánimo*. El problema se plantea cuando se intenta contrarrestarlos con frases del tipo: «No te pongas así»; «No llores»; «No digas eso»; «Piensa en vivir, que para morir siempre hay tiempo».

  Esto es lo que decía una joven pocos días antes de morir: «Cuando mis familiares vienen a verme hablan de todo, excepto de lo que a mí me interesa. Lo hacen para distraerme, creen que me hacen bien, sin embargo, solo me producen rabia». Es preciso aceptar los desahogos de rabia, así como los tiempos de desconsuelo.
- *Permitirles expresar sus sueños y deseos guardados*. La vida no está hecha solo de recuerdos, sino también de proyectos. Aquellos que no pueden realizarlos, por lo menos tienen derecho a verbalizarlos: «He estudiado un montón para llegar a ser arquitecto, y esta enfermedad me roba ahora el futuro»; «tengo novio desde hace siete años, había programado casarme en octubre, pero en las condiciones en que me encuentro, no creo que sea posible»; y otra: «Lloro todas las noches… no puedo creer que deba morir a los 32 años».
- *Acompañar en la búsqueda del porqué*. La brusca interrupción de nuestra capacidad de elaborar proyectos provoca un mar de preguntas. No hay que hacerse la ilusión de poseer respuestas mágicas o tranquilizadoras a los apremiantes interrogantes,

sino transmitir comprensión por el desconcierto: «Me lo he preguntado muchas veces: ¿Por qué precisamente a mí?»; «hay gente que tiene 90 años y pide morir, pero vegeta hasta el infinito; y yo quiero vivir, tengo dos niños pequeños, ¿por qué se comporta Dios así? ¿Por qué me castiga de este modo?».

- *Ayudar a hacer las paces con el propio pasado*. La revisión de la propia historia comporta, con frecuencia, sentimientos de culpa y/o añoranzas, velados o agudos, por los errores o las negligencias cometidos: «He cometido muchos errores en mi vida, espero que se me perdonen»; «llevo dentro de mí una gran aflicción por las heridas que he hecho a muchas personas»; «no lloro porque estoy muriendo, lloro porque no he vivido nunca». Confesarse espontáneamente con alguien es un modo de curarse.
- *Consolidar las metas alcanzadas*. Si bien, por una parte, es preciso dejar sitio a las contrariedades y a los remordimientos, por otra, es necesario subrayar el bien hecho, los obstáculos superados, las metas conseguidas, los ejemplos edificantes dejados, tanto a nivel familiar como profesional y comunitario.

  El que está muriendo continuará estando presente en la herencia moral y en las huellas positivas que ha dejado en la vida de muchos. Como decía Cicerón: «La vida de los muertos está en la memoria de los vivos».
- *Mostrar paciencia con los límites y la impotencia*. La postración, los dolores persistentes, el no poder controlar las cosas, el sentido de impotencia, generan desconsuelo o exasperación: «No puedo soportarlo más. Ya he sufrido bastante»; «Te lo ruego, Señor, ven a buscarme». Cuando ya está colmado el cáliz, el que está extenuado hace suyas las palabras de Jesús: «Padre, si es posible, que pase de mí este cáliz…». La persona que consuela deja sitio a las quejas y se mantiene a la escucha del grito de los afligidos.
- *Promover el diálogo con las personas significativas*. Morir es una oportunidad única e irrepetible para expresar los propios deseos y las últimas voluntades. Un padre recomendaba lo siguiente a sus hijos, reunidos alrededor de su cabecera: «Intentad quereros y permanecer unidos, como os hemos educado vuestra madre y yo»; una viuda exhortaba a su hija con esta advertencia: «No quiero flores en mi funeral. Dad el dinero a los pobres y a la Iglesia». El que ayuda anima a la expresión de las necesidades y de las voluntades.
- *Facilitar las oportunidades para despedirse*. La tarea consiste a veces en facilitar la despedida de las personas queridas o en transmitir los mensajes del moribundo a quien está lejos: «Antes de cerrar los ojos para siempre, desearía volver a ver a mi hija que vive en Brasil»; «tengo un hijo en la cárcel, quisiera pedirle perdón, por si no he sido una buena madre»; «quisiera estrechar la mano de mi hermano antes de morir. ¡Le he odiado tanto! No hablo con él desde hace 30 años, desde que construyó su casa en 5 centímetros de terreno que eran míos».
- *Dar prioridad a la comunicación gestual o no verbal*. Llega un momento en que las

palabras podrían molestar y los consejos irritar al que se está disponiendo a escribir el último capítulo de su vida. En estos momentos, el amor se transmite con la mirada, con una caricia, un roce delicado por la frente, el regalo de una sonrisa o de alguna lágrima, la presencia silenciosa y respetuosa.

- *Confortar a través de la oración o los recursos espirituales gratos a los presentes*. Entre los remedios que consuelan se encuentran: la lectura del salmo 23, el rezo del rosario, la invitación a visualizar imágenes que transmiten paz, la escucha de algún fragmento del Corán, alguna oración espontánea, en algunas circunstancias el sacramento de la unción de los enfermos, la repetición de un mantra, alguna práctica de meditación, un rito comunitario, la caricia de una mano.

El que se acerca al crepúsculo de su propia existencia aprecia la presencia de personas sensibles que respeten sus necesidades, acojan sus temores, saquen a la luz sus recursos y sean compañeras de viaje en el misterio del tiempo a la eternidad.

Vivir el misterio del morir

El que contempla el ocaso como un misterio por vivir, continúa dando valor al tesoro del tiempo, pero acepta la condición de fragilidad con una actitud de serenidad.

Para algunos la cama se convierte en un altar, el tiempo concedido en un benefactor para reflexionar sobre el sentido de las relaciones, el tiempo transcurrido en un museo de vivencias, experiencias y aprendizajes a los que dirigir una muestra de gratitud, el futuro en un horizonte de misterio y de sorpresas, tal como lo ha sido todo el arco de la existencia.

El desafío de vivir la muerte como un misterio requiere el desarrollo de *tres virtudes esenciales*: la paciencia, la gratitud y la serenidad.

En primer lugar, la *paciencia*. Cuando se está cansado y extenuado, el desafío consiste en revestirse de humildad, tenacidad y pobreza. «Cada hombre es pobre y mendigo de Dios», escribió san Agustín. Ante el cuerpo extenuado o las noches sin pegar ojo, el moribundo invoca la ayuda de Dios para soportar el sufrimiento y el largo viernes santo por el que está pasando. «No reces para tener una vida fácil, reza para tener la fuerza necesaria para enfrentarte con una vida difícil», sugiere Bruce Lee (†1973).

Padecer es el precio que hemos de pagar en el proceso de desprendimiento de los apegos al placer, a la salud del cuerpo, a la capacidad de elaborar proyectos en la tierra.

El enfermo pide paciencia para resistir las tempestades, superar el abatimiento, no dejarse arrastrar por el desconsuelo. La paciencia puede transformarse en coraje para dar testimonio de fidelidad a la vida que le queda, amor a los que le rodean, confianza en aquel que está misteriosamente presente en los meandros del sufrimiento. Como escribió Benedicto XVI: «El actuar y el sufrir [… son] lugares de aprendizaje de la esperanza» (*Spe salvi*, n. 35).

La segunda virtud que es preciso cultivar es la *gratitud*. En palabras del maestro Eckhart (†1328): «Si la única oración que uno dijera en toda su vida fuera "gracias", sería suficiente».

Están los que a lo largo de su vida solo han aprendido una oración, la de petición. Se relacionan con Dios únicamente para obtener ayudas y gracias para sí mismo o para sus seres queridos. Rezan para que les salga bien un examen, para invocar la gracia de la curación, encontrar su alma gemela, conseguir un trabajo o ganar la primitiva.

La verdadera sabiduría consiste en aprender la oración de la gratitud: decir gracias por lo que somos y lo que tenemos, por todas las bendiciones recibidas, las experiencias realizadas, los viajes hechos, las personas con que nos hemos encontrado, las sorpresas que hemos vivido, la fe que hemos conservado.

Gracias también por los fracasos y las contrariedades que han plasmado nuestro carácter, por los objetivos alcanzados, por cada invierno que ha abierto una primavera, por los cantos que han alegrado nuestro espíritu, por los silencios que han creado espacios para la introspección.

El moribundo da gracias por los que se ocupan de él (médicos, enfermeras, voluntarios, etc.) para aliviar sus molestias, por cada gesto amable que recibe, por todo temor apaciguado, por cada dolor aplacado, por cada caricia recibida.

Da gracias, sobre todo, por la familia y las personas queridas que le han apoyado, soportado, amado, valorizado, aceptado a lo largo de los años y ahora en el tiempo del adiós.

Da gracias a Dios por cada bien recibido y por haberle guiado a lo largo de la vida. Con palabras de Cicerón: «La gratitud no es solo la mayor de todas las virtudes, sino la madre de todas».

Anselm Grün comenta en su libro *¿Por qué a mí?*: «Muchas personas me han contado que están agradecidas por su enfermedad, porque a través de ella han aprendido mucho. Han aprendido a relacionarse con más cuidado consigo mismas y con sus semejantes, a aceptar con agradecimiento cada instante de su vida, a vivir más intensamente cada encuentro y cada conversación. Y han descubierto otros valores: el valor del amor, de la fidelidad, de la bondad, del silencio, de la oración»[3].

La tercera virtud que debemos cultivar es la *serenidad*, un bien deseado por todos, pero que pocos alcanzan. No tiene nada que ver con el mapa genético, con el estatus social o con la cultura acumulada. Es el resultado de un trabajo interior, es fruto de lucha y de conquista.

Vivir con serenidad es asumir la incertidumbre como una dimensión intrínseca de la existencia, es saber adaptarse a los imprevistos.

La virtud de la serenidad no se adquiere, sino que se aprende; depende del saber aceptar las contrariedades, del hacer las paces con las leyes de la vida, incluso con las más dolorosas, convivir con los alejamientos.

No hay serenidad sin haberse enfrentado con los disgustos y los conflictos; se manifiesta en la creencia de que, al final, todo tiene un sentido, hasta el cáliz más amargo.

No es ingenuidad, sino confianza; depende más del corazón que de la racionalidad; se aprende más por medio de la reflexión sobre la experiencia que por medio de la lectura de libros. La serenidad no pierde de vista lo que es esencial, sino que presupone que en el centro de todo hay Alguien de quien fiarse.

La serenidad no exige respuestas, sino que sabe esperar el despertarse de las cosas; es más amiga de la tolerancia que de la rigidez, inclina a pensar más en los otros que en uno mismo.

A la persona serena se le nota en el trato, en el modo de hablar y de escuchar, en los trazos del rostro y en la mirada.

La persona serena no está prisionera del pasado ni angustiada por el futuro, sino que vive el hoy como un don; no mide el valor del tiempo por la cantidad de días, sino por la belleza de las emociones, por el significado de los vínculos, por la armonía interior, por la fe que la sostiene.

La serenidad supone la reconciliación con la fragilidad de la salud y de la vida, recordar que todo es fugaz, por lo que puede suceder que las estructuras en que se apoya la existencia pueden hundirse y que todo lo que somos y tenemos puede acabar de un momento a otro; sin embargo, conserva un significado propio y enseña a convivir con lo que podemos controlar o cambiar.

La persona serena está habitada con frecuencia por silencios fecundos; transmite gracia, paz y armonía.

Las personas que se muestran serenas en el ocaso de sus días inspiran y contagian de manera positiva a cuantos las rodean; la serenidad es una energía espiritual que se difunde y hace bien a todos.

---

[1] M. P. GALLAGHER, *Ai tempi supplementari. Diario nella fase finale del cancro*, Ed. Messaggero, Padova 2016, 110. (Trad. esp.: *Tiempo de prórroga. Mi vida en las etapas finales del cáncer*, Mensajero, Bilbao 2017).

[2] JUAN PABLO II, Carta apostólica *Salvifici doloris*, 46.

[3] A. GRÜN, *Che cosa ho fatto per meritare questo? La giustizia incomprensibile di Dio*, Queriniana, Brescia 2007, 120 (trad. esp.: *¿Por qué a mí? El misterio del dolor y la justicia de Dios*, Guadalupe, Ágape Libros, Bonum, Lumen, San Pablo, Buenos Aires 2011^{5}, 114).

Mensajes

«¡Cuánta luz hay en la enfermedad!».

Carlo Ferrario

Como conclusión de este viaje por la geografía espiritual en el ocaso de la vida, vamos a adjuntar tres mensajes tomados de diferentes fuentes.

Tradición cristiana

«También nosotros creemos y por eso hablamos, convencidos de que quien resucitó al Señor Jesús, nos resucitará a nosotros con Jesús y nos llevará con vosotros a su presencia… Sabemos que, si la tienda terrestre en que vivimos se deshace, recibimos de Dios alojamiento, una vivienda eterna en el cielo, no construida por manos humanas. Entre tanto suspiramos con el deseo de revestirnos de la habitación celeste… Pues los que habitamos en tiendas suspiramos abrumados, porque no querríamos desvestirnos, sino revestirnos, de modo que lo mortal fuera absorbido por la vida» (2 Cor 4,13-14; 5,1-4).

La resurrección de los muertos es un acontecimiento que el cuerpo también desea y espera, impulsado por la misteriosa unión en que el espíritu, unido al cuerpo, forma el único e inescindible compuesto humano, que tiende hacia la inmortalidad.

Oración amerindia

¡Oh Gran Espíritu!
Cuya voz escucho en el viento
y cuya respiración da vida a todo el mundo,
¡escúchame!
Soy pequeño y débil.
Necesito de tu fuerza y tu sabiduría.
Deja que camine entre la belleza
y haz que mis ojos contemplen el rojo
y el púrpura de la puesta del sol.

Haz que mis manos respeten las cosas que has creado
y que mi oído se agudice para escuchar tu voz.
Hazme sabio para que pueda comprender las cosas

que has enseñado a mi pueblo.

Deja que aprenda las enseñanzas que has recogido
bajo cada hoja y cada roca.
Busco fuerza y no para ser más fuerte que mi hermano,
sino para luchar contra mi peor enemigo: yo mismo.

Haz que siempre esté dispuesto a venir a ti
con manos limpias y con clara visión,
para que cuando la luz se desvanezca
y la puesta del sol se haya extinguido,
mi espíritu acuda sin sentir vergüenza[1].

Canto del camino[2]

Se alza un canto de alegría
en la flauta de mi dolor:
hoy navega la barca
sobre las olas de las lágrimas.
Se ha levantado el viento del adiós:
¡es tiempo de irse!
Mis ojos toda esta noche
han permanecido insomnes.

Mi corazón es llevado sobre las olas
de cándidas sonrisas de aguas sin orillas.
¿Quién eres tú? Da la nota clave
a la flauta de mi dolor.

Oh Desconocido, en la flauta de mi dolor
haz resonar melodías nuevas.
La barca en su viaje
encuentra vientos contrarios.

Alguien a quien nunca he visto,
desde su lejanía
ha llamado con tal voz que nadie puede quedarse en casa.

Han desaparecido las nostalgias de mi pasado
y me he proyectado en la inmensidad del cielo.
Oh Loco, que tu fantástica voz
dé la nota clave a la flauta de mi dolor.

[1] Atribuida a Bisonte que Camina (†1967), cf. E. SCOZZA (ed.), *Voci indiane del NordAmerica*, Italus Edizioni, Roma 2013, 4.

[2] R. TAGORE, *Canto del cammino* (14 de enero de 1915), in ID., *Poesie*, RCS Quotidiani, Milano 2004.

Epílogo

El grado de humanización de una sociedad se mide también por cómo se muere en ella. Hoy preferimos hablar también de cómo se vive el proceso del morir, como posibilidad humanizadora y resiliente.

El desarrollo de los cuidados paliativos en la segunda parte del siglo XX y en el presente está promoviendo un modo de mirar el final menos negado. Solo aceptando e integrando la propia muerte y la de los demás es posible hacer avanzar el mundo del cuidar al final, haciendo la paz con la imposibilidad de curar cuando las enfermedades no responden a los tratamientos al alcance.

En efecto, de varias maneras experimentamos un cierto movimiento que subraya algunas implicaciones de conjugar el verbo cuidar. El aumento de la esperanza de vida y del tiempo que cabe esperar que convivamos con situaciones de dependencia hace pensar que es cada vez más importante cuidar, y hacerlo dignamente.

Este proceso de humanización al que asistimos –simultáneo a otros de deshumanización– comporta una mirada holística a las personas, tanto a los pacientes como a sus familias y a los mismos trabajadores de la salud y del cuidado a mayores. En este contexto, la importancia de la dimensión espiritual es cada vez mayor. Se diría que estamos accediendo a una nueva era espiritual en la que la dimensión trascendente, de búsqueda del sentido, de conexión, de reconocimiento de los valores y de apertura al misterio y a las creencias, abre nuevas posibilidades. También estamos quizás ante un desafío de profesionalización de la atención espiritual y de superación de los eventuales prejuicios hacia la religión, que, al mismo tiempo, se va purificando.

La identificación de las necesidades espirituales mediante instrumentos cada vez más desarrollados de diagnóstico espiritual, así como la potenciación de los recursos con los que las personas contamos para dar respuesta a tales necesidades, es un camino que puede ayudarnos a humanizar la atención al final de la vida.

Pero, en torno al ocaso, no vemos solo el final del ser humano individual. Somos cada vez más sensibles a lo que nos pasa cuando perdemos a un ser querido. Y en las últimas décadas ha crecido la sensibilidad también hacia la profesionalización de la atención al duelo como proceso de integración del sufrimiento generado por las pérdidas. Sin psicologizar el tema, sin reducirlo al mundo de las creencias, el tema del duelo está mereciendo una creciente atención que contribuye a aumentar la conciencia de que hemos de tener conocimientos adecuados para acompañar en los duelos complicados y patológicos.

Acompañar en el duelo está en la raíz de la prevención de muchos males evitables. Si, por un lado, las pérdidas son inevitables, el modo complicado como a veces elaboramos el dolor que producen puede ser acompañado en clave de salud y de valor, para vivir sanamente lo que no podemos cambiar.

Al final de la vida se nos plantean también cuestiones éticas de gran relevancia. No solo son evocadas las actitudes y virtudes que conseguimos desplegar en los cuidados recíprocos, sino que, desde el punto de vista filosófico y ético, surgen también cuestiones difíciles de gestionar, como es el caso de la eutanasia. Podemos decir que en torno a los problemas éticos al final de la vida hay un gran consenso social: lo que todos queremos es no sufrir si se puede evitar.

Por tanto, superados los dolorismos que nos acompañaron en el pasado (y que aún quedan) y las complejas distinciones en torno a la eutanasia activa, pasiva, directa, indirecta, voluntaria, involuntaria, etc., hoy proclamamos al unísono un deseo de no prolongar las funciones biológicas solamente porque la técnica sea capaz de hacerlo cuando el final está cerca y no hay respuesta alguna esperada más que la proximidad de la muerte. Asimismo, además de mostrarnos contrarios al así llamado encarnizamiento técnico (diagnóstico y terapéutico), ha crecido la sensibilidad ante la adecuación de la sedación paliativa por motivos de síntomas (incluso espirituales) refractarios.

Donde realmente nos encontramos con hueso duro es a la hora de determinar si la vida individual es un bien exclusivamente personal del que pueda disponer un individuo y tener derecho a que el sistema sanitario le procure el servicio de quitársela, aun siendo por razones de compasión. Es aquí donde no es fácil llegar a un acuerdo y, como vamos viendo en nuestra sociedad, crece también la necesidad de aclarar los términos y promover diálogos sólidos que protejan a los más débiles y no terminen cambiando la naturaleza misma del fin de la medicina.

Un mundo más humano es posible, también al final. El profesor Arnaldo Pangrazzi, religioso camilo, es un líder mundial en formación para el acompañamiento en este entorno, así como un gran motivador en la generación de programas de atención al duelo.

JOSÉ CARLOS BERMEJO

Director, Centro de Humanización de la Salud

Bibliografía

AA.VV., *Vedere oltre. La spiritualità dinanzi al morire nelle diverse religioni*, Lindau 2015.

AA.VV., *La fine della vita. Per una cultura e una medicina rispettosa del limite*, Apeiron, Bologna 2001.

AA.VV., *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, Ed. Camilliane, Torino 1997.

ANTONELLI, F., *Per morire vivendo. Psicologia del morire*, Claudiana, Torino 1993.

ARIES, P., *Storia della morte in occidente*, BUR, Milano 2009 (trad. esp.: *Historia de la muerte en Occidente desde la Edad Media hasta nuestros días*, Acantilado, Barcelona 2017).

BERTMAN, S. L., *Facing death. Images, insights and interventions*, Brunner-Routledge, N.Y. 1991.

BERMEJO, J. C., *Acompañamiento spiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander 2009.

_____, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, PPC Editorial, Madrid 2010.

BIANCHI, E., *Vivere la morte*, Gribaudi, Milano 1996.

BOMPIANI, A., *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, EDB, Bologna 2008.

BORMOLINI, G., *Ars Moriendi – Imparare a morire per imparare a vivere*, Padova University Press, Padova 2012.

BOWKER, J., *The meanings of death*, Cambridge University Press, N.Y. 1991.

CINÀ, G., *La vita spirituale nel tempo della sofferenza*, Studium, Roma 2011.

CRISTINI, C. (ed.), *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali*, Aracne Ed., Roma 2007.

DESPELDER, L. A., STRICKLAND, A. L., *The last dance. L'incontro con la morte e il morire*, CLUEB, Bologna 2007.

DEVOGHEL, J. C., *L'interrogation ultime. Approche des besoins spirituels en sonis palliatifs*. Ed. Fidélité, Namur (Belgique) 2009.

DI MOLA, G. (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, MASSON, Milano 1994.

FILIBERTI, A., LUCAS LUCAS, R., (ed.), *La spiritualità nella sofferenza*, Franco Angeli, Milano 2006.

GALLAGHER, M. P., *Ai tempi supplementari. Diario nella fase finale del cancro*, Ed.

Messaggero, Padova, 2016 (trad. esp.: *Tiempo de prórroga. Mi vida en las etapas finales del cáncer* Mensajero, Bilbao 2017).

GHILOTTI, N., *L'ultimo viaggio. Consigli per chi accompagna alla fine della vita*, Effatà Ed., Torino 2008.

GRÜN, A. *Che cosa ho fatto per meritare questo? La giustizia incomprensibile di Dio*, Queriniana, Brescia 2007 (trad. esp.: *¿Por qué a mí? El misterio del dolor y la justicia de Dios*, Guadalupe, Ágape Libros, Bonum, Lumen, San Pablo, Buenos Aires 2011[5]).

HALIFREX, J., *Abbracciare l'infinito. Far nascere compassione e coraggio di fronte alla morte*, Pendragon, Bologna 2018.

KÜBLER-ROSS, E., *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi 1976.

_____, *Impara a vivere, impara a morire. Riflessioni sul senso della vita e sull'importanza della morte*, Gruppo Ed. Armenia, Milano 2001 (trad. esp.: *Aprender a morir, aprender a vivir: preguntas y respuestas*, Sirpus, Barcelona 2003).

MARIANI, A., *Le speranze e la speranza cristiana*, EDB, Bologna 2009.

MESSINA, S., *Vivere il morire*, Effatà Ed., Torino 2011.

MESSORI, V., *Scommessa sulla morte*, SEI, Torino 1982 (trad. esp.: *Apostar por la muerte: la propuesta cristiana, ¿ilusión o esperanza?*, BAC, Madrid 1995).

MIGLIONI, E., *La notte può attendere*, Paoline, Milano 2013.

MATTHEEUWS, A., *Accompagner la vie dans son dernier moment. Parole et silence*, Paris 2005.

MOORJANI, A., *Morendo ho ritrovato me*, My life Edizioni Stessa, Albatros, Roma 2013 (trad. esp.: *Morir para ser yo: mi viaje a través del cáncer y la muerte hasta el despertar y la verdadera curación*, Gaia, Móstoles 2013).

MOLTMANN, J., *Nella fine, l'inizio. Una piccola teologia della speranza*, Queriniana, Brescia 2004.

MONBOURQUETTE, J., LUSSIER-RUSSEL, D., *La speranza nel tempo prezioso della fine*, Paoline, Milano 2013 (trad. esp.: *El precioso tiempo del final: aprender a morir*, Sal Terrae, Santander 2005).

NATALI, S., *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano 1988.

NORHERT, E., *La solitudine del morente*, Il mulino, Bologna 1985.

NOUWEN, H., *Il dono del compimento. Meditazione su come morire e aiutare a morire*, Queriniana, Brescia 1995 (trad. esp.: *Nuestro mayor don: una meditación sobre morir bien y cuidar bien*, PPC, Boadilla del Monte 2001).

OSTASESKI, F., *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*,

Mondadori, Milano 2006.

PAGLIA, V., *Sorella morte. La dignità del vivere e del morire*, Piemme, Milano 2016 (trad. esp.: *La hermana muerte: la dignidad del vivir y del morir*, Sal Terrae, Santander 2017).

PANGRAZZI, A., *Vivere il tramonto. Paure, bisogni e speranze dinanzi alla morte*, Erickson, TN 2006 (trad. esp.: *Vivir el ocaso: miedo, necesidades y esperanzas frente a la muerte*, PPC, Boadilla del Monte 2007).

_____, *Salute, malattia e morte nelle grandi religioni*, Ed. Camilliane, Torino 2002.

PETRINI, M., *Accanto al morente. Prospettive etiche e pastorali*, Vita e Pensiero, Milano 1990.

_____, *La cura alla fine della vita. Linee assistenziali, etiche, pastorali*, ARACNE, Roma 2003.

_____, *Il dialogo religioso al letto del paziente*, Erickson, TN 2007.

PUCHALSKI, C., *A time for listening and caring, spirituality and the care of the chronically ill and dying*, Oxford University Press, N.Y. 2006.

_____, *Contemplare l'alba oltre il tramonto. Morte e vita nella prospettiva della teologia spirituale*, Las, Roma 2017.

RIES, J., *Vita ed eternità nelle grandi religioni*, Jaca Book, Milano 2014.

ROCHE DE COPPENS, P., *Vivere bene, morire bene. Prospettiva e strumenti spirituali*, Guna Editore 2012.

SALVINO, L., *Il malato terminale*, Ed. San Paolo, Milano 1996.

SANDRIN, L., *Come affrontare il dolore. Capire, accettare, interpretare la sofferenza* Paoline, Milano 2005 (trad. esp.: *Cómo afrontar el dolor: aceptar y comprender el sufrimiento*, San Pablo, Madrid 1996).

SAUNDERS, C., *Vegliate con me. Hospice un'ispirazione per la cura della vita*, EDB Bologna 2008 (trad. esp.: *«Velad conmigo», Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*, Obra Social La Caixa, Madrid 2011).

SEBAG-LANOE, R., *L'assistenza al morente. Umanizzare la morte: l'ospedale come ultima dimora*, RED Ed., Como 1997.

SHNEIDMAN, E. S., *Death: current perspectives*, Mayfield Pub. Co., California 1984.

SGRECCIA, E., LAFFITTE, J. (eds.), *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici e operativi*, Libreria Ed. Vaticana, Roma 2009 (edición esp.: *Junto al enfermo incurable y al que muere: Orientaciones éticas y operativas. Actas de la XIV Asamblea General de la Pontificia Academia para la Vida [Ciudad del Vaticano, 25-26 febrero de 2008]*, BAC, Madrid 2009).

SPINELLA, M., CASSANMAGNAGO, G., CECCONI, M. (eds.), *La morte oggi*, Feltrinelli, Milano 1985.

SPINSANTI, S., PETRELLI, F., *Scelte etiche ed eutanasia*, Paoline, Torino 2003.

STANWORTH, R., *Recognizing spiritual needs in people who are dying*, Oxford University Press, N.Y. 2004.

TILLARD, M. R., *La morte: enigma o mistero?*, Ed. Qiqajon, Magnano Biella (BI) 1998.

VIAL CORREA, J. de Dios, SGRECCIA, E. (eds.), *The dignity of the dying person. (Proceedings of the 5th Assembly of the Pontifical academy for life, Vatican City, 24-27 February 1999)*, Libreria Editrice Vaticana 2000.

VIMORT, J., *Vivere la morte. Insieme nel momento di estrema solitudine*, Città Nuova, Roma 1989 (trad. esp.: *Solidarios ante la muerte*, PPC Boadilla del Monte 1990).

WALTERS, K., *The art of dying and living*, Orbis Books, New York 2011.

WINCHESTER, J., *Families making sense of death*, Sage Publications, California 118.

Índice

Portada 3
Créditos 5
Índice 7
Prólogo, por Leo Pessini, MI 11
Introducción 13
Primera Parte: Una Mirada al Último Viaje 16
1. La muerte como problema: algunos momentos críticos 17
¿Por qué? 17
La muerte como problema 19
2. El morir: condicionamientos culturales 22
Los eufemismos: un indicador de la incomodidad cultural 23
Misión: generar nuevas actitudes culturales 24
Desafíos educativos 24
Vivir el ocaso 26
3. La humanización del morir: tres contribuciones significativas 28
Artífices de cambios culturales significativos: Elizabeth Kübler-Ross, Cicely Saunders y Christina Puchalski 29
4. Las unidades del dolor y los cuidados paliativos: un cuidado para el final de la vida 33
El desarrollo de los cuidados paliativos 33
Hitos históricos en el desarrollo de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos 34
Algunos indicadores del camino recorrido 36
5. La enfermedad incurable: variables importantes 38
Variables importantes ante una enfermedad incurable 38
Vivir intensamente para morir con serenidad 42
Segunda Parte: Algunos Desafíos en el Declinar de la Vida 44
6. El mosaico del sufrimiento 45
Los diferentes horizontes del sufrimiento humano 46
Indicaciones para una investigación sobre las añoranzas de los moribundos 46
Las ventajas de un diagnóstico con evolución infausta 48
La despedida del mundo: una mirada personal 48
7. Comunicar malas noticias 52

Una tarea difícil 52
Decir o no decir la verdad 53
El arte de saber comunicar «malas noticias» 54
Indicaciones prácticas 55
8. Los lenguajes del dolor 57
Un mosaico de expresiones para narrar el dolor 57
Comunicarse para curar 62
9. Junto a los familiares del enfermo grave 63
«La familia es la patria del corazón» 63
La familia y la enfermedad incurable de uno de sus componentes 64
Los agentes sanitarios y la familia 65
La aproximación de la muerte 66
Breve síntesis 69
Tercera Parte: Las Estaciones del Morir 70
10. Morir al alba de la vida 71
El duelo perinatal 71
Despedirse: rituales sanadores 72
11. Morir en la tierna edad 74
La vivencia de los niños moribundos 75
La búsqueda de Dios 76
12. Morir en la juventud 78
Desafiar al dragón: un mosaico de vivencias 78
Un viaje sobre una montaña rusa 80
La aproximación de la muerte 81
Vivir del mejor modo posible el tiempo que queda 83
13. Morir en la plenitud de la vida 85
El adulto y las enfermedades incurables 85
Dinámicas para acompañar 86
Hacer las paces con lo que no se puede cambiar 87
14. Morir en la vejez 89
El otoño de la vida 89
Los claroscuros de la vejez 91
Los lugares y los modos del morir de los ancianos 92
Cuarta Parte: La Espiritualidad en el Ocaso de la Existencia 95
15. El morir: el desconcierto del alma 96

El duelo, precio de las falsas expectativas 97
Purificar las creencias 98
Itinerarios y actitudes en la adversidad 99
16. Dos mundos: adscripción religiosa y espiritualidad 101
La adscripción religiosa 102
Las tradiciones religiosas 103
La dimensión espiritual 105
La espiritualidad es como el cielo 106
Horizontes espirituales en el ocaso de la vida 107
Resumiendo 110
17. La importancia de la asistencia espiritual 111
Identidad de los agentes sanitarios e instrumentos de evaluación 113
Modelos de perfiles espirituales 116
Breve síntesis 117
18. El diagnóstico espiritual: tres propuestas 119
Instrumentos para radiografiar la interioridad de las personas 120
Vidas marcadas por el sufrimiento 132
Síntesis 133
19. La muerte como misterio para vivir. El arte de la consolación 135
Tres horizontes de consuelo espiritual 135
Morir acompañados: la misión de los que consuelan 137
Vivir el misterio del morir 139
Mensajes 142
Epílogo, por José Carlos Bermejo 145
Bibliografía 147