Vivir
hasta
despedirnos

Elisabeth KÜBLER-ROSS

Fotografías de Mal Worshaw

Luciérnaga

ÍNDICE

PORTADA

SINOPSIS

PORTADILLA

PREFACIO por Mal Warshaw

INTRODUCCIÓN por Elisabeth Kübler-Ross

I. VIVIR HASTA DESPEDIRNOS
- 1 / Beth
- 2 / Jamie
- 3 / Louise

II. ALTERNATIVAS AL CUIDADO HOSPITALARIO
- 1 / Jack
- 2 / Trato amoroso en el hogar
- 3 / Hospice o residencia de curas paliativas
- 4 / Enseñanza sobre vida, muerte y transición

ÍNDICE FOTOGRÁFICO

NOTAS

CRÉDITOS

Gracias por adquirir este eBook

Visita **Planetadelibros.com** y descubre una nueva forma de disfrutar de la lectura

---

¡Regístrate y accede a contenidos exclusivos!

Primeros capítulos
Fragmentos de próximas publicaciones
Clubs de lectura con los autores
Concursos, sorteos y promociones
Participa en presentaciones de libros

PlanetadeLibros

Comparte tu opinión en la ficha del libro
y en nuestras redes sociales:

Explora **Descubre** **Comparte**

SINOPSIS

Conocida mundialmente por su trabajo con los enfermos terminales, Elisabeth Kübler-Ross nos ofrece no solamente su enseñanza, sino también el testimonio gráfico de algunos de sus pacientes. Mal Worshaw, fotógrafo profesional, obtuvo el permiso de estas familias para captar con la cámara su evolución.

En este libro, tan extraordinario e importante es el texto como las imágenes. Ambos pueden darnos nuevas ideas sobre cómo preparar esta despedida que debe ser un diálogo entre los que van a partir y sus familiares, conduciéndoles a la aceptación de la inevitabilidad de la muerte.

Elisabeth Kübler-Ross

Vivir hasta despedirnos

Fotografías de Mal Worshaw
Traducción de Andrés Ehrenhaus

Ediciones Luciérnaga

PREFACIO
por Mal Warshaw

Durante los últimos seis meses había perdido a cuatro de las personas más queridas para mí —mis padres, un primo y mi mejor amigo— y casi había perdido a la madre de mi esposa, que se debatió entre la vida y la muerte durante varios meses. Todo esto había ocurrido en un período increíblemente corto y me había afectado profundamente, ampliando el conocimiento que tenía del encuentro con la muerte.

Cuando Richard Bove, un colega del Pratt Institute, donde yo daba clases, me sugirió que la muerte podría ser objeto de un reportaje fotográfico, la idea me sedujo inmediatamente. Mi esposa, Betty, también se entusiasmó con el proyecto y subrayó la importancia que tendría captar visualmente los diferentes aspectos del proceso de morir. Fueron su coraje, su inteligencia y, lo más importante de todo, su generosidad (al permitirme compartir con ella sus propios miedos y fantasías sobre la muerte) los que me permitieron abrirme y entrar en contacto con mis propios sentimientos de duelo; así fue como inicié un proceso de investigación con el fin de encontrar una respuesta a nuestras comunes ansiedades acerca de lo que es morir.

Mi amiga y agente, Lucy Kroll, me presentó a Beth, una mujer de 42 años de edad que se estaba muriendo de cáncer. Beth se hallaba dispuesta a compartir esta experiencia, permitiéndome fotografiar los últimos momentos de su vida. Después de trabajar un cierto tiempo con ella y de haber tomado cientos de fotos, un amigo me sugirió que se las enseñara a Elisabeth Kübler-Ross. De este encuentro nació una buena amistad, una admiración y un respeto mutuos y la firme decisión de trabajar juntos. Conocer a la doctora Kübler-Ross, dadas sus especiales cualidades y dotes, ha sido uno de los mejores regalos obtenidos de esta colaboración.

Mediante el trabajo con Beth y tras haber observado a familiares y amigos en situaciones similares, me di cuenta de que la expresión de los rostros de las personas que sufren una enfermedad terminal y que han aceptado la inevitabilidad de su muerte es extraordinaria; una combinación de tranquilidad, vigor y profundo conocimiento. Lo que yo esperaba captar en cada fotografía era la esencia de esa mirada, de manera que estos sentimientos pudieran ser compartidos. Para ello, desde luego, sería necesaria una serie de tomas que mostraran el proceso, elaborando un marco de referencia para cada historia individual.

Normalmente, un fotógrafo disfruta de una relación gratificante con el tema de su elección, sea éste un ser humano, un paisaje o un objeto inanimado. Es un observador

desapegado de la escena objetiva, que contempla desde su profundo sentido estético, creando un ambiente tal que permite al otro sentirse cómodo para, de esta manera, poder realizar su trabajo con el mayor rigor. Esto suele funcionar en casi todos los casos. En el que nos ocupa, tal distanciamiento era impensable. Afortunadamente para mí —y espero que para mi trabajo—, mis «temas» se hicieron mis amigos. No hay manera de mantenerse alejado de un amigo que se está muriendo si uno quiere mantener una comunicación real y compartir sus sentimientos.

Tratar con lo imprevisible constituyó el mayor desafío al realizar estas fotografías. No hay manera de saber en qué momento va a ocurrir algo dramático y lleno de significado. Quería estar ahí, en el lugar exacto, en el momento preciso y con la lente adecuada para captar lo que Robert Frank llama «la humanidad del momento». Prever esto era, obviamente, imposible. Dediqué una gran parte de mi tiempo a mantenerme atento y comprender, a formar parte de lo que estaba ocurriendo, a fin de que fueran mi instinto y mi sensibilidad los que me guiaran.

Esto fue posible gracias a las complejas técnicas que existen hoy en el campo de la fotografía, pues tuve que prescindir de luces especiales para que la cámara no resultara molesta. Todas las fotografías fueron tomadas con cámaras réflex de 35 milímetros. Las películas de alta velocidad y la variedad de lentes me permitieron adaptarme a la continua variedad de escenarios.

Nadie ha posado para estas fotos. Estuve presente al fondo de la habitación, con mi cámara, como observador de los pequeños y cotidianos incidentes así como también de los momentos especiales. Las personas que fotografié cobraron un lugar muy importante en mi vida; fueron mis maestros. Aprendí a examinarme a mí mismo de una manera que hasta entonces había evitado; fue doloroso, claro, pero extrañamente benéfico. Descubrí que, en la medida en que me permitía encarar el hecho de morir, abrazaba más plenamente la vida. Me sentí aliviado y más en paz conmigo mismo.

Siempre estaré agradecido a estos amigos, Beth, Louise, Linda, Jamie y Jack, y a todos los enfermos terminales por permitirme entrar en sus vidas y compartir con ellos su más preciada posesión: el poco tiempo que les quedaba.

Traté de fotografiar las diversas etapas del proceso de morir, las imágenes de la lucha interior por aceptar lo inaceptable de la muerte. Espero que, a medida que el lector contemple y lea este libro, vaya sintiéndose menos en conflicto con la idea de morir y sea capaz de vivir más libremente, como a mí me ocurre ahora.

INTRODUCCIÓN
por Elisabeth Kübler-Ross

Conocí a Mal Warshaw a través de un amigo que estaba al tanto de mi trabajo con pacientes en fase terminal y también del interés que Mal tenía por entender algo mejor el misterio de la muerte. Después de una conversación preliminar con Mal, en la que me explicó sus metas, le invité a mi casa, donde no sólo aprecié su valía profesional sino también su valía humana. Estaba interesado en estudiar un tema que demasiada gente trata de evitar.

Estaba claro que Mal, como tantos otros en nuestra sociedad, no se sentía tranquilo ante la idea de la muerte. Pero tenía una gran ventaja, es decir, tenía la intención de enfrentarse a su miedo y estaba dispuesto a estudiar todos los cabos que quedan por atar, para tratar de encontrar las respuestas a las numerosas preguntas que se planteaba, no sólo sobre el tema de la muerte y el proceso de morir sino también sobre la vida, sobre el vivir y sobre el trato que damos a aquellos que tienen que afrontar su propio e inevitable final.

Mal trajo una serie de fotos de una bella mujer que había luchado muy valerosamente contra un cáncer para, finalmente, sucumbir a él. Con sus dones y talentos, una mente investigadora y unos ojos que alcanzan a ver lo que mucha gente ignora, Mal había conseguido captar en fotografía los aspectos de la vida y de la muerte de su amiga Beth; y, mientras mirábamos las fotos, empezamos a hablar sobre lo mucho que podemos aprender de la gente que sufre una enfermedad terminal; no solamente de la mayor sabiduría y de la profundidad que adquieren en el camino de la enfermedad sino también de las expresiones de sus caras y de su voluntad de ser fotografiados; esperamos que todo esto sea apreciado por mucha gente y que pruebe a los escépticos que morir es una parte importante de la vida.

Estas fotos dicen, en un lenguaje simbólico, lo que es sufrir, el dolor, la soledad; demuestran que este proceso es como una piedra noble que ha de ser pulida para convertirse en una joya. Aquellos que se enfrentan a una enfermedad incurable y tienen la fuerza de aceptarla saldrán del combate con el brillo de una joya en sus rostros, como captaron las fotografías de Mal.

El propósito de este libro es, pues, enseñar lo que les sucede a los seres humanos, jóvenes o viejos, cuando se encuentran con que un mal los destruye por dentro, pero, a pesar de ello, pueden resurgir de la misma manera como una mariposa sale de su capullo, con sentimientos de paz y libertad, no sólo dentro de ellos mismos sino también de los

que tienen la voluntad de compartir con ellos sus últimos momentos y la fuerza de decir adiós, sabiendo que, asimismo, cada despedida incluye una bienvenida.

Cada uno de los pacientes que escogimos reaccionó de una manera diferente a su enfermedad y tenía un sistema diferente que los mantenía vivos, pero todos tuvieron la fuerza de aceptar su enfermedad sin temor al final, sin ninguna culpa, sin ningún sentimiento de dejar algo por hacer, incompleto. Los únicos enemigos del hombre son el miedo y la culpabilidad, pero si podemos afrontar nuestro propio miedo, nuestros errores y asuntos pendientes, conseguiremos tener más respeto y amor propios, y tendremos más valor para luchar contra cualquier tormenta que nos sacuda. Uno de mis profesores dijo una vez: «Si protegéis los cañones[1] de las tormentas, nunca veréis la belleza de sus erosiones».

El trabajo de toda nuestra vida ha consistido en enseñar a los pacientes a mirar una enfermedad incurable no como una fuerza negativa y destructiva, sino como uno de los problemas de la vida que enriquecerá su crecimiento interior ayudándoles a volverse tan bellos como «los cañones a la luz del relámpago». Esperamos que esta aventura en común con las fotos de nuestros pacientes lo diga todo, ya que no hay necesidad de muchas palabras para describir lo que sucede en ellos.

Nuestros pacientes han sido escogidos al azar. Fueron los primeros que voluntariamente se ofrecieron para participar en este libro, como un regalo a sus familias y a todos los miles de desconocidos que al ver estas fotos y estas líneas, dándose cuenta de su estado de salud, se pregunten si podrían afrontar una enfermedad incurable con tanto valor, paz y serenidad.

Nuestra función en su lucha fue simplemente actuar como catalizadores, para compartir tal vez unas lágrimas, una esperanza, pero, sobre todo, para escuchar. Cada uno de ellos preparó de manera muy íntima su propia muerte, todos estaban convencidos de su destino y prepararon todo de modo que reflejase su carácter. Cada uno escogió vivir hasta el final de la manera más significativa posible, incluyendo a Jamie, cuyo deseo era estar en su casa con su madre, con sus juguetes, con su hermano y con su perro favorito. Ella también era consciente de que su muerte se acercaba, pero, mientras pudiera ver a su querida mamá al abrir los ojos, se sentía en paz. Aunque durante su estancia en el hospital todo el mundo la mimaba, no encontró compensación a lo que ella sentía en su casa. A pesar de su edad, también hizo un bonito y simbólico dibujo de la muerte —que más tarde fue un consuelo para su madre, la cual entendió el mensaje de la niña y fue capaz de abandonar su egoísmo—, pudiendo soltarse de las ligaduras de la vida y simbolizar su muerte en el dibujo como un globo ascendiendo en el cielo.

Espero que esta aventura conjunta nos lleve a pensar sobre la vida, a pensar sobre la manera como pasamos nuestros días y nuestras noches. Que nos ayude a evaluar el propio estilo de vida y de muerte día a día. Nos enseñe que cada despedida es una

bienvenida y nos impulse a compartir los pensamientos más profundos y los sueños de aquellos que nos han precedido, enseñándonos de qué manera puede suceder si escogemos que sea así.

Los seres humanos tienen una gran ventaja sobre todos los demás seres vivientes, es la libertad de elección. No somos motas de polvo insignificantes llevadas por el viento sin ningún destino. Cada uno de nosotros es como un bello copo de nieve creado por Dios. No hay dos copos de nieve iguales en todo el universo, como no hay dos personas iguales, ni siquiera gemelos idénticos. Cada uno de nosotros nació con un propósito y una razón específicos, nadie va a morir hasta el momento en que haya cumplido la tarea que debía hacer. El tiempo entre estos dos polos depende solamente de cómo consiga nuestra voluntad sacar el mejor provecho de cada día, de cada momento y de cada oportunidad. La elección es siempre nuestra. Cuando se nos comunica que tenemos un cáncer, por supuesto que podemos meter nuestra cabeza debajo del ala y esconderlo temporalmente. Podemos sumirnos en la autocompasión o enfurecernos y angustiarnos hasta que sea demasiado tarde. Otra postura es conseguir la máxima ayuda posible, sea en nuestro país o en el extranjero. Podemos mantenerlo en secreto o compartir la lucha con nuestros seres queridos, permitiéndonos con ello no sólo una oportunidad de crecimiento sino dando a los que comparten con nosotros nuestro secreto esta misma oportunidad de crecimiento a través de este torbellino compartido. Amar es darse, y darse tiene sentido solamente si es en beneficio mutuo.

En el transcurso de una enfermedad terminal podemos renunciar, podemos solicitar ayuda, podemos gritar, podemos llorar y convertirnos en inválidos totales mucho antes de lo necesario. Podemos dirigir nuestra rabia hacia otros, llegando a hacer su vida completamente desgraciada. Tenemos la oportunidad de completar nuestro trabajo, actuando de la manera que seamos capaces y asimismo servir de ejemplo a muchas otras vidas con nuestra valiente batalla y el sentido propio que demos a nuestra existencia.

De los cientos de niños y adultos moribundos a los que he acompañado durante las décadas pasadas, solamente aquellos que desearon compartir su vida dejaron una huella. La idea de que recibimos tanto como damos ha sido la lección más literal y precisa que he aprendido durante todos estos años. Aquellas personas que no fueron capaces de exteriorizar sus temores y frustraciones, sus culpas y sus asuntos no resueltos, quedaron pegadas a sí mismas. Aquellos que tuvieron el coraje de gritar y rabiar si era necesario, de interpelar a Dios, de compartir su dolor y agonía, son los que realmente impresionaron nuestras vidas. También fueron los que, al partir, mostraban rostros serenos, pacíficos y radiantes, impresionando este hecho a todos aquellos que entraron en sus habitaciones durante los días finales de su existencia terrenal. Las personas que vieron a nuestra paciente Louise en su lucha por escoger de qué manera vivir hasta la muerte, nunca serán las mismas. Su ejemplo las impresionó a todas y lo recordarán cuando les llegue su

momento.

Los pacientes que vamos a conocer en este libro se convirtieron en amigos con los que compartimos mucho más que exclusivamente tiempo. Si uno va a ser útil a cualquier otro ser humano, sea en la circunstancia que sea, el beneficio siempre resultará mutuo.

Cualquier cosa que hayamos sido capaces de darles con nuestro apoyo y compañía ha sido devuelta por ellos, enriqueciendo nuestras vidas, y sentimos un profundo agradecimiento por estos momentos especiales así como por los especiales amigos que han hecho posibles estas páginas.

Los pacientes y familias que nos permitieron seguir el final de su recorrido determinaron hacerlo como un regalo hacia el lector que dedique su tiempo a mirar estas imágenes, no sólo con sus ojos sino con su corazón y su alma. Agradecemos a nuestros pacientes que nos permitieran entrar en la intimidad de sus hogares, compartir sus comidas, sus pensamientos y sus esperanzas. Les damos las gracias también por su elección y por la fe de que podían ayudar a los lectores en su vida así como lo han hecho con las nuestras.

I
VIVIR HASTA DESPEDIRNOS

La labor que he desarrollado a lo largo de las dos últimas décadas empezó hace ya muchos años, antes incluso del inicio de mi carrera académica en los Estados Unidos. Fue en la Polonia de posguerra cuando, a raíz de mi participación en el trabajo de apoyo a las víctimas de la contienda, visité el campo de concentración de Maidanek; miles de personas habían muerto allí, y pude ver las cámaras de gas y los vagones enteros cargados con los zapatitos de los niños y niñas asesinados. También allí fue donde descubrí los garabatos y dibujos que los niños habían hecho en las paredes interiores de los barracones. Muchos de ellos incluían mensajes a sus madres y padres. Había asimismo símbolos como de mariposas talladas en las paredes de madera, trazadas con tiza o piedra, a veces hasta con las uñas. Entonces fue cuando comencé a preguntarme qué es lo que realmente hacemos por nuestros congéneres y cómo es posible que una misma generación haya producido a un hombre como Hitler, empeñado en la destrucción del mundo, y a una Madre Teresa, que lo ha dado todo por ayudar a los moribundos en las calles de la India. Y he aquí la pregunta que empezó a cobrar cuerpo en mi joven mente: ¿de qué manera podemos evitar nosotros, como individuos, que las generaciones venideras produzcan más Hitlers, y cómo podemos contribuir a crear una generación dotada de menos fuerza destructiva y de más —y más auténtico— amor?

En aquellos campos palpé la muerte en su forma más terrible, pero también recibí una maravillosa lección de vida y de supervivencia. Conocí a una niña judía que había perdido a toda su familia: a sus padres y abuelos, y a sus hermanos menores. Todos ellos habían entrado en fila en las cámaras de gas para ser enterrados luego en una inmensa pila de cadáveres. Pero esta niña, milagrosamente salvada, en lugar de alimentar en su interior el rencor y la amargura, había sido capaz de permanecer allí para ayudar a los demás a superar sus propios temores, su propia destructividad, y a salir del horror como personas sensibles y útiles. Lo que yo me preguntaba entonces, claro está, era de dónde sacaba esta pequeña niña su admirable valor. Cómo lograba aplacar su resentimiento, su amargura, su rabia, su sensación de injusticia. Sólo después de vivir y trabajar junto a ella, de compartir con ella nuestros puestos de socorro, nuestras cocinas de campaña y nuestra labor de apoyo comprendí que, si bien todos llevamos dentro nuestro Hitler potencial, también hay en todos y cada uno de nosotros una potencial Madre Teresa.

En los años que siguieron me lancé en busca de la respuesta a la pregunta de cómo obtener ese potencial, no sólo en nosotros sino también en quienes nos rodean. Quienes

se encuentran en el medio del torrente de sus vidas, atareados en desarrollar sus carreras, sus estudios, en la formación de sus familias, en hacer dinero y en preocuparse por el futuro no suelen plantearse preguntas tan filosóficas. De modo que no fue de ellos de quienes obtuve las respuestas sino de los desesperanzados esquizofrénicos crónicos con los que trabajé, de los padres de niños minusválidos y retrasados mentales, de los padres y madres cuyos hijos habían sido salvajemente asesinados, de padres acostumbrados a sentarse durante interminables horas en salas de hospitales o tras las puertas de unidades de cuidados intensivos, donde las vidas de sus hijos pendían de un hilo, rogando porque la enfermedad les concediera una nueva tregua.

Las respuestas surgieron también de personas a las que se había comunicado que padecían una enfermedad terminal y que su esperanza de vida era limitada, a raíz de lo cual habían logrado, a menudo por primera vez, hacer un hueco en sus apretados horarios para evaluar a fondo sus vidas. Se preguntaban qué habían hecho de sus vidas y qué serían capaces de hacer con lo que aún les quedaba de ellas. Personas con el valor de mirarse a sí mismas más objetivamente y a través de cristales no tan coloreados, capaces de dejar a un lado lo menos esencial, de abandonar las preocupaciones triviales. Habían comenzado a llegar al fondo de aquellas cuestiones que solemos postergar hasta que una crisis nos obliga a juntar el valor necesario para mirar las cosas de manera quizá dolorosa, pero reveladora.

Esta labor me llevó por fin a dictar cursos a estudiantes de medicina, trabajadores sociales, capellanes hospitalarios y enfermeras, todos ellos sumamente inclinados, como pude notar, a negar la existencia de pacientes terminales en su sala. Yo escogía al azar a un paciente terminal y, sin preparar el diálogo de antemano, le pedía que compartiese conmigo su vivencia. Esta entrevista tenía lugar en una habitación especial: los estudiantes podían vemos y oírnos, pero nosotros a ellos no. Se trataba de un diálogo privado, a pesar de que nuestros pacientes conocían, por supuesto, la presencia de los estudiantes y estaban dispuestos a compartir todo cuanto pudieran transmitir acerca de su crecimiento, de su aprendizaje, de su propia comprensión. Fue a partir del contacto con estos pacientes como, hace ya algo más de una década, surgió en la Universidad de Chicago la idea del seminario sobre «La muerte y los moribundos» *(Death and Dying)*. [2]

Pronto quedó claro que, en el marco institucional, el personal se mostraba todavía demasiado dependiente de la «señora de los moribundos» y que, a menos que me quitase de en medio, jamás pondrían manos a la obra por sí solos. Lo más fácil era derivar al paciente terminal a otro especialista más, el tanatólogo. Pero no era éste el propósito de mi trabajo. El propósito de mis seminarios era el de ayudar a los jóvenes estudiantes de profesiones relacionadas con la asistencia social a echar una buena y valiente mirada a sus propios miedos, a sus propios asuntos no resueltos, a sus propias penas reprimidas,

que a menudo proyectaban inconscientemente sobre sus pacientes.

Los médicos más temerosos del tema de la muerte y los moribundos eran precisamente aquellos que jamás revelaban la verdad a sus pacientes, actitud que justificaban suponiendo que éstos preferían no hablar acerca de ello. Estos profesionales eran incapaces de aceptar la proyección de sus propios miedos, de su oculta angustia; sin embargo, sus pacientes, que sí percibían estos sentimientos, no podían compartir sus certezas con ellos. Tal situación dejó a muchos pacientes desahuciados en el vacío, el abandono y la soledad. Así lo hizo constar de manera admirable una asistente social en el libro del doctor George Wahl: «Sabía que él quería hablarme, pero yo siempre lograba esquivar la situación mediante una pequeña broma o una reconfortante evasiva poco eficaz. El paciente y yo lo sabíamos, pero ante mis desesperados intentos por evadirme, sintió piedad de mí y se guardó para sí mismo lo que hubiera querido compartir con otro ser humano. Y así murió sin molestarme».

Mi esperanza consistía en que cada vez más asistentes sociales, clérigos, estudiantes de medicina y enfermeras lograran juntar el valor necesario como para evaluar sus propias actitudes frente a estos pacientes y a la realidad de las enfermedades terminales, y frente a las pérdidas y angustias no resueltas de sus propias vidas, y fueran capaces de exteriorizarlas, librándose así de todo lo negativo y abriéndose, por tanto, a las necesidades y mensajes de los pacientes moribundos y, por qué no, a sus propias necesidades.

Tras dejar la Universidad de Chicago, continué dictando cursos en los Estados Unidos y Canadá primero, en Europa, Australia y otros continentes después. Como resultó evidente, la demanda era apabullante y mi periplo anual de cuatrocientos mil kilómetros y mis charlas con unas quince mil personas por semana acerca de la condición del ser que va camino de la muerte a duras penas lograban satisfacerla. Mi casa se convertía en ocasiones en una suerte de Grand Central Station neoyorquina: llegaban a ella padres de hijos desaparecidos, asesinados, moribundos o suicidas. Muchos pacientes terminales cuyas familias se mostraban reticentes a hablar del tema conseguían mi número de teléfono o dirección y me llamaban o escribían para compartir conmigo sus miedos y reflexiones; otros se acercaban hasta mi casa y, cuando ya les era imposible desplazarse, me pedían que los visitase en sus hogares.

Muchos de estos pacientes habían recibido una correcta atención hospitalaria hasta que su condición se hizo médicamente intratable. Entonces se los trasladaba a sanatorios o a sus hogares, sin que la familia contase con la preparación adecuada ni con un médico a quien acudir. Agotados todos los recursos de la medicina, yo me convertía en su médico. Y digo «médico» en el sentido tradicional del término: una persona que está allí para aliviar el sufrimiento, lo cual no implica necesariamente la curación o el tratamiento médicos, ni la prolongación de la vida. Los pacientes se preocupaban más por la *calidad*

de vida que por la *cantidad* de vida. Y las claves nos las proporcionaban aquellos pacientes que decidían abandonar todo tratamiento y regresar a sus casas con el propósito de ponerlas en orden —en el sentido simbólico y literal del término— y pasar sus últimos meses, semanas, a veces días con sus seres queridos. Pronto comprendimos que los pacientes no sólo saben que se están muriendo, también saben *cuándo* sucederá, y así lo expresan por medio del lenguaje simbólico verbal y no verbal, tal como en los dibujos infantiles que revelan el conocimiento de la propia enfermedad, de la amenaza de muerte que pende sobre sus cabezas y, en numerosas ocasiones, del momento en que ésta llegará.

Comenzamos a interpretar estos dibujos infantiles para los padres, permitiéndoles de este modo comprender sus mensajes y ofrecer una respuesta más adecuada que la simple negación. Les enseñamos a transformar el espacio postrero de sus hijos o padres moribundos en un verdadero espacio vital, utilizando preferentemente la habitación central de la casa en lugar de un dormitorio. La razón por la cual elegimos la sala está en su proximidad con la cocina, con los aromas del café o la sopa sobre el fuego, con la ventana desde donde se suele ver el jardín, con la llegada de la primavera, con los árboles en flor, con el cartero que se acerca calle arriba, con los niños que vuelven a casa de la escuela. Queríamos que estos pacientes *vivieran* hasta el último instante, y no que se los desterrase en un dormitorio aislado. En sus veladores había flores recogidas por los niños en lugar de monitores y equipo para transfusiones. Tampoco había respiradores en la sala, a excepción de un ocasional tanque de oxígeno para facilitar la respiración, de tan fácil manejo que incluso un niño podía contribuir al cuidado de su hermano o hermana moribundos y sentirse, así, también capaz de calmar en alguna medida las molestias de este ser querido.

Según nuestras investigaciones, un setenta y cinco por ciento de la población sigue muriendo todavía en instituciones; sin duda, la mayoría de estos pacientes preferiría pasar el tiempo que les queda de vida en sus hogares. ¡Y es tan sencillo preparar a la familia y enseñar a los pacientes a sentirse cómodos en casa, libres de ansiedades y miedos desmedidos!

Para aliviar el dolor físico de nuestros pacientes cancerosos utilizamos una variante norteamericana de la mezcla Brompton inglesa. Este analgésico líquido a base de morfina (en lugar de heroína, que es ilegal en los Estados Unidos) permite administrar la medicación contra el dolor por vía oral y evitar las inyecciones, de modo que nuestros pacientes podían regresar a casa con un frasco de paliativo contra el dolor, guardarlo a su alcance y controlar así su propio dolor, indicándonos *a nosotros* —y no al revés— las dosis necesarias para calmar su dolor y mantenerse al mismo tiempo lúcidos, despiertos y totalmente conscientes hasta el último instante. Fue gracias a esta mezcla Brompton que pudimos animar a las viejecitas a llevarse a sus maridos moribundos a casa, libres ya del

temor de que sus temblorosas manos fuesen incapaces de poner una inyección. Ya no dependían de la enfermera cuando el dolor y el sufrimiento de sus maridos crecía. Con la ayuda de G. Humma, un farmacólogo del Hospital Metodista de Indianápolis, confeccionamos un manual para el uso de la mezcla Brompton que pusimos al alcance de todo médico dispuesto a probar este maravilloso cóctel y a permitir que sus pacientes terminales fuesen a morir a sus propios hogares, sin necesidad de inyecciones ni supervisión médica frecuente. El empleo de la mezcla Brompton durante todos estos años ha permitido a nuestros pacientes mantenerse lúcidos, cómodos y conscientes sin que se diera un solo caso de sobredosis o adicción.

Los últimos años de mi labor médica han estado exclusivamente dedicados a la visita de pacientes terminales en sus hogares. A través de las consultas que me han hecho los parientes de estos enfermos en mi casa, en cuartos de motel, en auditorios o en las pequeñas salas parroquiales donde doy mis charlas, he podido comprobar el valor de miles de familias decididas a retirar a sus seres queridos de instituciones, hospitales y sanatorios a fin de permitirles morir allí donde están más a gusto, es decir, en sus hogares, en su propio entorno familiar, rodeados de parientes y amigos. Al morir en sus casas no sólo se están ayudando a sí mismos sino también a que un crío, un compañero, un hermano comprendan que la muerte no es una pesadilla si no hacemos que lo sea. Todo niño que haya vivido la muerte de una hermana o hermano, padre o madre, abuela o abuelo en su propia casa, rodeado de paz y amor, jamás volverá a temerla; ¡y estos niños, libres del terrible miedo a morir, serán los maestros de nuestras generaciones futuras, de nuestro mañana!

Este libro os permitirá participar en algunos de nuestros periplos, en algunas de nuestras visitas a pacientes que se están muriendo. Por razones prácticas, los casos elegidos correspondelos EstaidosUnidos. Pero mis visitas a domicilio se han ido duplicando en Australia, Suiza, Alemania y Canadá: como el tiempo nos lo ha demostrado, todas las personas son iguales y también lo es su gratitud, siempre y cuando haya un ser humano dispuesto a pasar una hora de su apretada agenda al lado de ellas, acompañándolas y ayudándolas a morir dignamente, es decir, a morir de un modo personal y no tener que amoldarse a esquemas que responden en verdad a nuestras necesidades y que, so pretexto de atenderlas, les solemos imponer.

Cada uno de nuestros pacientes ha sabido expresar de un modo u otro sus necesidades, sus propios deseos, y hemos hecho lo posible por satisfacerlos. Los hay que necesitan desesperadamente negar la enfermedad, pero éstos son, en proporción, los menos: tan sólo el uno por ciento. Lo mejor que podemos hacer por ellos es aceptar esta necesidad y permitirles la negación sin que esto les haga sentirse culpables o indignos, evitando asimismo tacharlos, consciente o inconscientemente, de «poco valientes». Se han servido de la negación a lo largo de toda su vida y no tienen por qué querer

abandonarla ahora, en la fase final. Para ellos, morir dignamente significa mantener esa negación, no derramar una sola lágrima en público; está en nosotros permitirles vivir a fondo sus expectativas y necesidades. Ha de hacerse a su manera.

Hay otros que no dejarán de luchar hasta el final. Son los luchadores y los rebeldes y, por lo general, también los más jóvenes. Sienten rabia porque recién comienzan a vivir y sus vidas ya se acaban; no han experimentado el primer amor, el matrimonio, el nacimiento de un hijo; no han visto realizados sus sueños profesionales, apenas han tenido tiempo de vivir. Es importante no sedar a estos pacientes, permitirles ventilar y exteriorizar su ira, su rabia, su necesidad de agotar todos los recursos médicos y, a veces, incluso los no «aceptados socialmente» para que puedan decir: «He intentado todo lo que estaba a mi alcance», se trate o no de métodos aprobados por las autoridades sanitarias. No nos corresponde a nosotros decidir qué es lo que alguien puede o no puede hacer cuando es su vida la que peligra.

También están los que intentan negociar con Dios hasta el último instante. Y hemos de comprender que casi nunca cumplirán sus promesas. La joven madre que le pide a Dios que le permita vivir hasta que sus hijos dejen el colegio, rápidamente prorrogará el ruego hasta verlos casados, y en el día de su boda rezará aún otra plegaria pidiendo llegar a abuela. Creemos que ésta es la forma más humana de actuar. Jamás hemos de poner en duda estas promesas, aun sabiendo que serán reemplazadas por otras cuando llegue el momento. Es fundamental que no perdamos el contacto con nuestros propios sentimientos y necesidades, pues sólo así tendremos la seguridad de estar ayudando al paciente y no a nosotros mismos.

Quien haya estado cerca de un paciente no resignado pero apacible no tendrá problemas a la hora de distinguir entre un anciano desesperanzado y deseoso de morir a causa de la escasa calidad de su vida, y un anciano que ha encontrado la paz y la aceptación porque, mirando su vida retrospectivamente, ha podido decir: «He vivido de verdad». Así que vayamos ahora a visitar a nuestros pacientes en Cleveland, Nueva York, o dondequiera que se encuentren, y veamos qué nos cuentan acerca de sus vidas, de su lucha y de la paz que, cada uno a su manera, han sabido encontrar.

1 / Beth

Beth, la primera de los amigos que conoceremos a través de este libro, era una bellísima y extraordinaria mujer, tanto por su aspecto externo como por su sensibilidad interna. Tenía 42 años cuando la conocimos y hacía ya dos que padecía un cáncer. Las fotos un poco anteriores a la enfermedad mostraban a una mujer sumamente hermosa, que había sido modelo en Nueva York.

Su aspecto era impecable y, por tanto, el cáncer significaba una intromisión devastadora, ya no sólo debido a su fatal desenlace sino al efecto externo que había tenido sobre esta guapa y joven mujer, para quien la apariencia era algo crucial.

Sin hijos, aunque rodeada de amigos, había acudido en busca de ayuda a los mejores especialistas. Finalmente operada en Europa, regresó a Nueva York esperando haber ganado algo de tiempo. Toni, su mejor amiga y confidente, era también su principal apoyo. Lucy Kroll, otra amiga y vecina suya, nos presentó a Beth; el resultado de este encuentro fue una relación brevísima, pero, aun así, profundamente conmovedora.

Beth se las compuso para quedarse en su casa todo el tiempo que pudo, cuidando de su propio entorno y de su medicación sin recurrir a una enfermera. Durante los tres meses que la conocimos ya había dejado de comer regularmente y se alimentaba mediante una fórmula especial. Por fin, dos semanas antes de morir, decidió ingresar en el hospital.

Beth era también poeta y filósofa; había pasado muchas horas al pie del Monumento a los Soldados y Marinos, en Riverside Drive, cerca de su piso. Era éste un sitio rodeado de verde, un lugar para pensar, reflexionar y meditar, pero también un lugar que hablaba de las transiciones y de los riesgos de la vida. Era asimismo punto de encuentro de jóvenes amantes y de ancianos. No fue casual que Beth pidiera que en este sitio, tan significativo para ella mientras estuvo con vida, se esparcieran sus cenizas tras la cremación.

Beth nos demostró que cuando un ser humano tiene la valentía de enfrentarse a su propia finitud y abordar resueltamente esa profunda agonía, ese cuestionamiento, ese vértigo y dolor, regresa convertido en una persona nueva. Comienza a conversar con Dios, con la Fuente o como quiera que se le llame, y se abre a una nueva existencia. Hemos sido testigos de algo similar en incontables ocasiones. Estos pacientes suelen volverse poetas; inesperadamente, su creatividad se desarrolla mucho más allá de lo que su educación permitía prever.

Este proceso se manifiesta en Beth a través de algunos de los pensamientos que demuestran el nuevo ser que surgió en ella.

Es tan agradable poder salir y pasear al sol, y sentir que una está viva y despierta.

Tengo una cita con mi peluquero y con un especialista en cáncer. Sé que mi peluquero hará que me sienta mejor. Pero no estoy tan segura de que lo mismo ocurra con el especialista.

Si mi vida es un don, ¿por qué no puedo vivirla a mi antojo?

La muerte ha estado mirando demasiado el sol ardiente y el alivio de entrar en una habitación oscura y fresca.

Beth creía que son los verdaderos sentimientos los que se comparten y no las palabras, y así escribió:

Hay gente que lee lo que escribo y cree conocerme. Y hay quienes sienten lo que escribo: éstos sí que me conocen.

La causa de la increíble creatividad que brota de pronto en pacientes como Beth está en los numerosos dones ocultos que todos llevamos dentro, dones relegados demasiado a menudo en función de la lucha materialista y negativa en que invertimos la mayor parte de nuestra preciosa energía vital. Pero es una vez que logramos despojarnos de nuestros miedos y juntar el valor necesario para pasar de la rebeldía negativa al inconformismo positivo, una vez que nos vemos capaces de superar el miedo, la vergüenza, la culpa y el negativismo, es entonces cuando despierta en nosotros un espíritu mucho más libre y creativo.

Cuando a Beth se le hinchó el abdomen como si estuviera embarazada, no empezó a lamentarse por no haber tenido hijos. Eligió un vestido amplio y colorido, se sujetó el pelo con un gran lazo y realzó sus rasgos con un poco de maquillaje. Se mantuvo bella hasta el último día de su vida. Siempre inmaculada, Beth contradecía la creencia popular según la cual los enfermos de cáncer huelen mal y tienen muy mal aspecto. Admitía, sin demasiado orgullo, que seguía habiendo unos pocos placeres en la vida a los que no podía renunciar, como fumar un cigarrillo. Siempre era tal y como se mostraba. Nunca ocultaba sus verdaderos sentimientos hacia nada ni nadie. Y jamás tuvo que sentirse avergonzada o culpable por haber querido jugar al final de su vida al juego de satisfacer otras necesidades que no fueran las propias.

Pero el mejor reflejo de su persona nos lo ofrece quizás ese mundo suyo de sueños y búsqueda de un amor que sólo rara vez se encuentra.

Me abrazaste y, apretándome contra ti, me dijiste: «Si realmente es cierto que no te queda mucho tiempo, vivamos cada instante de cada hora el uno junto al otro. Te amo y hubiera querido compartir mi vejez contigo pero, si de veras has de dejarme, te recordaré como algo muy especial que tuve durante un tiempo».

Pudo haber sido así.

El día que dejé el hospital estabas tan ansioso que llegaste mucho antes. Me esperabas con los brazos llenos de lilas. Sonriendo como sólo tú sabes, me dijiste: «Querida, he venido a llevarte a casa. Mi vida vuelve a comenzar».

Pudo haber sido así.

Solíamos salir cada noche, pero ahora me canso fácilmente y me despierto muy pronto para disfrutar de las hermosas y largas mañanas de verano. «Salir no tiene sentido si no estás a mi lado», me dijiste. Así que nos quedamos en cama, una mano en la otra, sin decirnos mucho, compartiendo.

Pudo haber sido así.

Recuerdo aquellos largos paseos matinales que dábamos juntos. Los dos nos sentíamos habitados por una conciencia nueva, distinta. El olor a césped recién cortado nos sabía a gloria. Nos reíamos de sólo pensar que nunca habíamos escuchado realmente el canto de los pájaros. Nada ni nadie nos resultaba desagradable poe asiasí era la vida y, pasara lo que pasase luego, sabíamos que estábamos compartiendo algo especial y que nadie nos lo podría quitar.

Pudo haber sido así.

A medida que crecía el cáncer dentro de mí, mi cuerpo fue haciéndose cada vez más feo y deforme, pero eso a ti no te importaba. Decías: «Amo en ti lo que eres y que siempre te hará hermosa para mí». Entonces me di cuenta de lo tonta que era y me dormí sonriendo porque tu amor por mí no vacilaba.

Pudo haber sido así.

Las piernas comenzaron a fallarme durante nuestros paseos pero sabía que jamás me caería porque estabas allí para sujetarme. Y cuando me despertaba de noche

gritando de dolor, tú, siempre a mi lado, me decías: «Aguanta un poco más, mi amor, sólo un poco más».

Pudo haber sido así.

A veces te preguntaba: «¿Por qué no sales solo o con algún amigo?». Tú respondías: «¿Por qué habría de hacerlo cuando puedo disfrutar de ti? Temo que la vida me resulte demasiado vacía cuanto tú no estés; por eso quiero llenarme de ti. Así siempre te llevaré dentro».

Pudo haber sido así.

En cierta ocasión cometí la torpeza de sugerirte que buscaras otra mujer. Te enfadaste tanto que casi me asustas, aunque me agradó lo que dijiste: «Tú eres todo cuanto deseo y necesito; ninguna otra mujer, por joven y hermosa que fuera, podría darme lo que un solo y tierno beso de tus labios es capaz de dar».

Pudo haber sido así.

Entonces llegó el día decisivo en que supimos que había esperanza para mí. Es curioso: aquélla fue la primera vez que vi lágrimas en tus ojos, aunque tu voz cantaba al hablar: «Muy en el fondo de mi ser algo me decía que no te apartarían de mí y eso me fortalecía. Ahora mi fuerza ya no tendrá límites; lucharemos esta batalla juntos, mi amor, y la ganaremos. Y algún día recordaremos estos tiempos de pesadumbre: tú tendrás el cabello cano y el mío seguramente se habrá caído, pero nuestro amor seguirá tan ardiente como siempre y sabremos valorar el sufrimiento y la tristeza de aquellos días porque habrán servido para unirnos aún más».

Pudo haber sido así.

Pero lo importante no es intentar comprender la realidad de la vida de Beth en términos del amor que recibió. La mayoría de la gente ignora cuál es la verdadera esencia del amor. El amor no es algo condicional; no tiene ataduras ni expectativas. Éste es el amor con que sueñan las personas como Beth.

Y, aunque muy pocos pacientes llegan a sentir un amor así en la vida, ésta es la lección más ardua y más importante que hemos de aprender. Las personas como Beth nos dan una pequeña muestra de lo que sucede cuando se logra aprehender de verdad el don del AMOR.

Beth creía, no, *sabía* que existe una vida después de la muerte. Solía hablar de sus experiencias extracorporales y decía que la muerte sería un viaje del que ya no regresaría. A medida que su propia muerte se acercaba, comenzó a hablar con su padre.

Y le escribió, poco antes de morir, esta breve nota personal:

Hola, papá, hace algún tiempo ya que has muerto.
Supuestamente
yo tendría que saberlo, ¿verdad?Pero, ¿hasta cuándo
me harás esperar?

La última página de su libro de poemas acaba así:

¿Qué puedo hacer con lo que me queda de vida?
¡¡VIVIRLA TODA!!

Sí, Beth, la has vivido toda y para muchos de nosotros eres un ejemplo. Te agradecemos por haber sido, por tu existencia benéfica y conmovedora, y siempre recordaremos las

últimas palabras de puño y letra con que te despediste de nosotros:

Voces que susurran, Beth, Beth,
ya no puedes quedarte.
Manos extendidas que ayudan
a la hora de marcharme.
Ya no sufriré esta amargura,
ya nada me dolerá.
Adiós, me despido ahora
porque no nos veremos más.

Solía recibir
extrañas visitas
nocturnas nenteúltimamente
ya no vienen.
Y las añoro.
EL AMOR
ES
risa color de miel,
risa color de ámbar.
Un columpiar escarlata contra un blanco
telón de nieve fresca.

Hace
cosas
extrañas
como
morir.

Si pudiera recordar
lo que he olvidado
y olvidar lo que
recuerdo
(con excepciones, claro),
creo que
estaría mucho mejor.
Pero no sé
qué recordar...

Qué olvidar...
La humillación está en las manos
de un amado,
de un
falso amigo.
Prefiero entonces el
orgullo
de la soledad,
final desafiante.

Durante mucho tiempo

deseé la muerte.
Hasta que morí
por un rato.
Ahora la deseo
sólo en parte.
Pero ahora sé también
que será
para siempre.

Una tristeza crece
en mi interior.

Yo no deseo que así sea pero
sé
que la amargura dentro de mí
hace que llore.
Ya no duele como
dolía
ayer,
y no cabe más que
esta aflicción.
¿Qué voy a poner
allí

mañana?[3]

2 / Jamie

Jamie vivía en un barrio suburbano de la ciudad de Nueva York con su hermano, dos años y medio mayor que ella, y sus padres. Éstos, en proceso de divorcio, se habían separado poco antes de que Jamie cumpliera cinco y antes también de que aparecieran los primeros síntomas preocupantes. A Jamie se le diagnosticó un tumor cerebral, del tipo que no ofrece prácticamente esperanza alguna de recuperación. Su madre, Linda, que vivía sola con los niños, lo sabía pero se resistía a creer que tendría que hacer frente al horrible trance de perder a su pequeña niña querida. Resultaba muy duro para ella reconocer que debería llevar a su hija de cinco años, el «sol de su vida», a Nueva York para someterla a quimio y radioterapia.

En cuanto a Rusty, el hermano de Jamie, también tenía sus problemas: regresaba del colegio a una casa sin padre, con una hermanita enferma y una madre triste y atribulada. Jamie había perdido su hermoso cabello largo y cada vez que Rusty quería jugar con ella se le recordaba que estaba enferma y que la tratara con cuidado. Comenzó a reaccionar a tantos límites y carencias. Le costaba mucho asimilar todas las tragedias que habían invadido de pronto su cálido y seguro hogar.

Jamie, por su parte, no parecía darse demasiada cuenta del trajín que ocasionaba. Festejó su último cumpleaños como siempre con sus amigas y vecinos, que la cubrieron de paquetes y regalos. Mamá había hecho gorros con el nombre de cada niño, y Jamie, que no había aprendido aún a leer y escribir, pero ya reconocía algunas letras, sabía dónde se sentaría cada uno de sus amigos. Linda la colocó sobre una plataforma elevada y le puso una corona; abriendo los regalos que le habían traído, Jamie se sentía muy importante. Ninguno de los niños y niñas imaginaba que ésta sería su última fiesta de cumpleaños con Jamie, a la que le quedaba poco tiempo para disfrutar de sus regalos.

La única persona que en aquella habitación tenía plena conciencia de lo que se avecinaba era su madre. Linda se había esforzado porque aquél fuera un día verdaderamente especial, le había puesto a su hija su vestido a cuadros preferido y la miraba hacer de «Reina por un día» sabiendo que sería quizá la última vez que Jamie podría mantenerse sentada y tener coordinación suficiente para abrir los paquetes y jugar con los regalos.

Las semanas posteriores a la fiesta trajeron momentos de calma a la casa. Mientras Rusty estaba en la escuela, Linda solía alzar a Jamie y abrazarla y mirarla y, quizá por primera vez, ver con toda nitidez el intrincado dibujo de sus orejitas, la alta y ahora calva frente, la suave nariz apenas respingada, los tiernos labios que apretaba contra las mejillas de su madre para darle un beso. Su relación se hizo más profunda a medida que la enfermedad de Jamie avanzaba, y a medida que ésta necesitaba cogerse a su madre más y más, tocarla y sentirla cerca. A Linda le resultaba arduo perdonar a un Dios que permitía que semejante tragedia destrozara un hogar. No conseguía imaginar que llegaría el momento en que estaría sola en aquella gran casa, rodeada de árboles y flores, y no oiría la risa de Jamie ni vería a su perrito favorito menear la cola cuando la niña entrara en casa a cambiarse sus zapatos mojados o a dar un mordisco fugaz.

Pronto en aquel hogar los días normales fueron cada vez menos, y más, en cambio, los transcurridos en la consulta del médico. A Linda no le resultaba nada fácil llevar a la pequeña Jamie al hospital y ver cómo la sometían a pruebas, la sujetaban a una silla, la obligaban a seguir el espejo con sus ojos que ya no coordinaban. Le dolía ver agujas en aquellos bracitos y lágrimas en aquella cara que parecía pedir a gritos que mamá la llevase a casa, lejos de técnicas y procedimientos dolorosos.

A pesar de que Jamie estaba afortunadamente en manos del Hospital de Niños de Nueva York, cuyo personal ponía toda la dedicación y medios a su alcance para atender a los niños como ella y toda su comprensión y experiencia para ayudar a las madres como Linda, era triste ver a Jamie en la cama del hospital con las barras de seguridad levantadas y el gotero colgando a su lado. Por más juguetes y ositos de peluche que pusiera Linda en aquella cama, Jamie sólo deseaba regresar a casa, ir a la escuela y jugar con los niños del vecindario, los mismos que habían venido a su fiesta de cumpleaños.

Hay pocos hospitales tan dedicados y cálidos como el Hospital de Niños de Nueva York. Linda podía quedarse con Jamie e incluso compartir su cama siempre que la niña lo necesitara. Sin embargo, estos y tantos otros detalles no conseguían borrar el dolor y la agonía de una madre que luchaba desesperadamente por negar que su hijita pronto habría de morir.

Pero la verdadera desesperanza llegó cuando Jamie tuvo que ser ingresada nuevamente para que le efectuasen más pruebas. Linda, junto a su niña inmóvil en una camilla, esperaba en un frío pasillo. Ni un alma cerca para reconfortarla, nadie que pudiera decirle que todo saldría bien.

De hecho, lo que le acababan de decir, tn *sean scan* cerebral,[4] era que su hijita no tenía esperanza. Linda conocía las Escrituras: «Pide y te será concedido». Había rogado más de un millón de veces que ocurriera un milagro, pero nadie parecía escuchar.

Algunas de las personas que la rodeaban eran realmente valiosas, como Lee, una enfermera que se mantuvo a su lado y respondió a sus preguntas y la ayudó a prepararse para el momento eventual de regresar con Jamie a casa. Lee le enseñó el funcionamiento del equipo de succión y de la campana de oxígeno. Pero Linda no quería saber nada de todo ello. La desbordaban la angustia y el sufrimiento, y se negaba acargar; ella sola con todo ese peso. No podía regresar a aquella enorme casa, lejos del personal de urgencia que sabría cómo ayudar a Jamie ante cualquier contingencia, seguir dándole oxígeno cuando dejara de respirar. Linda se sentaba en los corredores del hospital, esperando, deseando poder dormir, olvidar, volver el reloj atrás. Pero nada parecía funcionar. Su alegre, sana, inquieta, risueña y juguetona hijita yacía ahora en una pequeña camilla con el cansancio reflejado en los ojos, la cabeza rapada y un tumor que no paraba de crecer.

En su rabia e impotencia, Linda hubiese querido gritar, pero en un hospital no hay un sitio donde poder hacerlo. O esconderse, pero quién se ocuparía entonces de sus dos hijos. Necesitaba apoyar su cabeza en el hombro de alguien y decirle: «Ayúdame», pero no se le ocurría quién. Por supuesto que tenía vecinos dispuestos a cocinar por ella de tanto en tanto, cuando el letargo y la depresión se lo impedían. Y contaba también con buenos amigos que se llevaban de paseo a Rusty, para que no le faltara a él un poco de la diversión y alegría que las circunstancias parecían haber desterrado de la vida familiar. No obstante, nada lograba calmar su profunda sensación de soledad.

Finalmente, llegó el día en que Linda se llevó a Jamie a casa. La instaló en una camita que le había preparado en un sillón de su propio dormitorio. Su perro favorito dormía a sus pies y Linda pasaba con ella el mayor tiempo posible.

Fuera hacía frío y la casa, como el paisaje que la rodeaba, parecía asimismo más fría. No había vida en ella. A Linda le molestaban los problemas de Rusty. Le faltaba la paciencia suficiente para ocuparse de él, si bien reconocía que también tenía sus

necesidades. Se sentían todos tan vacíos, tan desesperados y solos... Fue por entonces cuando recibió una llamada de Mal Warshaw —amigo de un amigo— y, con ella, la promesa de que yo los visitaría. Había oído hablar de mi labor, aunque en un momento de su vida en que el tema de la muerte y los que han de morir no le afectaba directamente.

A finales de febrero de 1977, se abrió la puerta y Mal y yo entramos en la casa como si fuéramos viejos amigos de la familia. Linda y Rusty estaban sentados en la habitación de Jamie y, a pesar de que Jamie se había vuelto más pasiva últimamente, no fue difícil lograr que hiciera un dibujo y eligiera sus colores preferidos. Linda, como la mayoría de las madres que visito por primera vez, esperaba que nos retirásemos a una habitación privada para hablar del pronóstico y el tratamiento. Se había preparado para el tipo de diálogo que habría mantenido con un psiquiatra y su expectativa de resolver alguno de los problemas de fondo era escasa. Se sorprendió mucho cuando, en lugar de conversar con ella, le pedí que se sentara junto a su hija y dibujara algo por su cuenta; sus excusas se parecían a las de la mayoría de los adultos: «No sé dibujar. Hace mucho que no lo hago.». Pero yo insistí. Tenía que hacer un dibujo, fuera cual fuese su significado.

Y mientras Linda hacía un dibujo de su desolada, triste y solitaria casa, revelador de toda la pena que llevaba dentro, Jamie empleaba alegremente todos los colores imaginables, trazando figura tras figura, conectadas unas veces, otras no tanto, a excepción del cuadrante superior izquierdo, donde un globo púrpura —un color espiritual — flotaba libremente, subiendo hacia el cielo sin trabas ni ataduras. Poco sabía Jamie qué utilidad le dábamos a esta técnica desarrollada por Susan Bach, una analista junguiana londinense de reputada, aunque no del todo reconocida, autoridad. Este método permite interpretar el significado presente en los dibujos espontáneos de niños moribundos. En los dibujos espontáneos, donde la elección de la forma, el color y el sujeto son libres, estos niños suelen revelar su conocimiento de la muerte próxima, compartiendo así con quienes comprenden el lenguaje simbólico la visión de su enfermedad, de su vida y de su futuro. El cuadrante superior izquierdo representa el futuro lejano y la muerte.

En el dibujo de Jamie, este cuadrante demostraba que su concepto de la muerte era distinto de las restantes figuras de la hoja; revelaba una falta de miedo y ataduras, así como una elevada calidad espiritual. Linda tenía gran curiosidad por saber qué se veía, no sólo en el dibujo de Jamie sino también en el suyo propio, verificando en términos generales la interpretación. Fue este dibujo el que permitió que se soltara. Y si, en los días posteriores, las cosas se desquiciaban, Linda se sentaba en la cocina donde habíamos compartido una taza de café y contemplaba el dibujo, ahora colgado en la puerta de la nevera. Se había dado cuenta de la magnitud de su miedo y de cómo se aferraba a Jamie, cuando la niña ya estaba en paz consigo misma y dispuesta a emprender la transición que se avecinaba.

Tuve oportunidad de explicarle a Linda los sentimientos que revelaban los dibujos espontáneos de Jamie. También pude analizar para ella su propio dibujo, su propia soledad en una casa vacía de gente, sin chimenea, sin humo, sin un sendero de flores, más parecida a una prisión que a un hogar. Linda se sentía aliviada de poder compartir su

dolor sin demasiadas palabras. Y cuando se despidió de nosotros, en su rostro había una cariñosa sonrisa. Había sido una visita muy breve, de una hora y media tan sólo. Sin embargo, a pesar de que nos llevó casi un día viajar de mi casa en Flossmoor hasta Nueva York y de allí a la de Linda y vuelta, había sido una hora y media sumamente provechosa sabiendo que era todo cuanto ella necesitaba para movilizar sus propios recursos internos, la fuerza interna que le ayudaría a sobrellevar los meses venideros.

Muchas son las razones que nos permitieron ayudar a Linda en tan poco tiempo. Por una parte, la experiencia adquirida a lo largo de años de trabajo en este campo hace que desarrollemos una intuición bastante certera acerca de las necesidades de los pacientes y sus familias. Somos capaces de coger al vuelo las claves que nos dan, tanto directamente como expresadas en un lenguaje a menudo simbólico y no verbal. Contamos también, claro está, con el recurso de los dibujos y, de ser posible, con dibujos hechos por los padres, hijos o hermanos del paciente. Otro de los aspectos, tal vez fundamental, está en el hecho de que quienes nos dedicamos a esta labor carecemos de temores y pasamos por alto las formalidades. Vamos directos al grano y cuando no estamos seguros respecto de algún punto, se lo preguntamos sin más al paciente. No establecemos ningún tipo de diálogo superficial ni el tipo de conversación que suele darse durante las rondas hospitalarias. Dado que nuestro quehacer no tiene mucho que ver con el tratamiento médico activo, apenas hemos de preguntar por el estado del paciente y por los motivos de su desasosiego, lo que nos lleva directamente al tema de los «asuntos no resueltos».

Cuando un paciente tiene todos sus asuntos resueltos, se siente en paz y armonía; siente que no ha dejado nada por hacer. Algo similar a lo que siente un ama de casa después de acostar a los niños. La vajilla está limpia, la mesa del comedor también, y siente que ya ha hecho todo lo que se había propuesto hacer aquel día. Ahora puede ducharse e ir a la cama. Llena de una sensación de orgullo, de tarea cumplida, sabe que puede dormir tranquila. Se trata, en las palabras más sencillas que se me ocurren, de concluir los asuntos pendientes.

Durante mi visita, conversamos con Linda acerca de mi próximo viaje de tres semanas a Australia, donde daría charlas y me pondría en contacto con otras madres

para hablar del cuidado posible en casos parecidos al de Jamie. Comentamos la posibilidad de que Jamie muriera en el Hospital de Niños, donde el cuidado médico sería excelente, y también que era ella quien debía tomar la decisión de tener a Jamie en casa hasta el último instante. Le hablé de otras madres que habían preferido llevarse a sus hijos a casa y de cómo habían dispuesto el espacio, transformando la sala de estar en un dormitorio para que a través del ventanal el niño pudiese ver las flores en primavera, los últimos copos de nieve, al cartero o a su hermano o hermana aproximarse a la casa. Si Linda se decidía a seguir estos ejemplos, Jamie podría ver cómo mamá limpiaba o guisaba en la cocina; podría sentir la presencia de un ser querido prácticamente a cualquier hora del día. Le explicamos además a Linda que otro de los motivos para usar la sala era la imagen frecuentemente negativa que suelen asociar los niños al dormitorio, a causa de la tendencia de los mayores a enviarlos a sus cuartos si no se portan bien junto con la frase: «Ya saldrás cuando te comportes como es debido».

También le aconsejé a Linda que alquilase una cama lo bastante grande como para poder acostarse junto a su hija, de modo que Jamie pudiera dormir en sus brazos y ver que mamá seguía allí al abrir los ojos. Como he podido comprobar, esto asegura a las madres de niños enfermos el descanso y el contacto físico suficientes y les evita el tener que estar subiendo o bajando de una cama infantil, con la consiguiente molestia tanto para el paciente como para su madre.

Linda y yo conversamos acerca de las posibles complicaciones médicas que podían surgir: falta de aliento, convulsiones, la necesidad de un aparato de succión. Hablamos de que convendría convencer a Jamie de que ingiriera al menos algunos líquidos por la boca, lo cual eliminaría la necesidad de infusiones, transfusiones y demás procedimientos que requieren agujas y resultan dolorosos. Y le dijimos a Jamie que continuase escribiendo cartas y haciéndole dibujos a mamá. Y Jamie, sin saberlo, le dio a Linda los dos regalos que toda madre desearía. Uno era una carta dirigida a ella: «Te quiero para siempre, con amor, Jamie»; el otro era el dibujo espontáneo con el globo de color púrpura en el cuadrante superior, donde la niña se mostraba capaz de soltarse y flotar como un espíritu libre hacia el cielo.

Sí, Jamie tenía cierta noción de la muerte y de la vida después de la muerte, y no las temía; Linda fue aceptando poco a poco esta evidencia y se convenció de que, si Jamie tenía valor para afrontar su propia transición en paz y equilibrio, ella también sería capaz de movilizar la fuerza necesaria para lograrlo.

Lo que intranquilizaba a Linda, como a muchas otras madres en circunstancias similares, era ese resto de rabia y angustia que no terminaba de descargar. A fin de ayudarle a deshacerse de este molesto residuo, le envié un trozo de manguera de goma de unos cincuenta centímetros de largo, explicándole que ya encontraría un sitio seguro y apartado en su casa donde expresar, cuando Jamie durmiese y Rusty estuviera en la escuela, toda su rabia, su sensación de injusticia por las desgracias sufridas, un sitio donde interrogar a Dios y expresar su rabia sin que alguien la juzgase o la hiciera sentir más culpable.

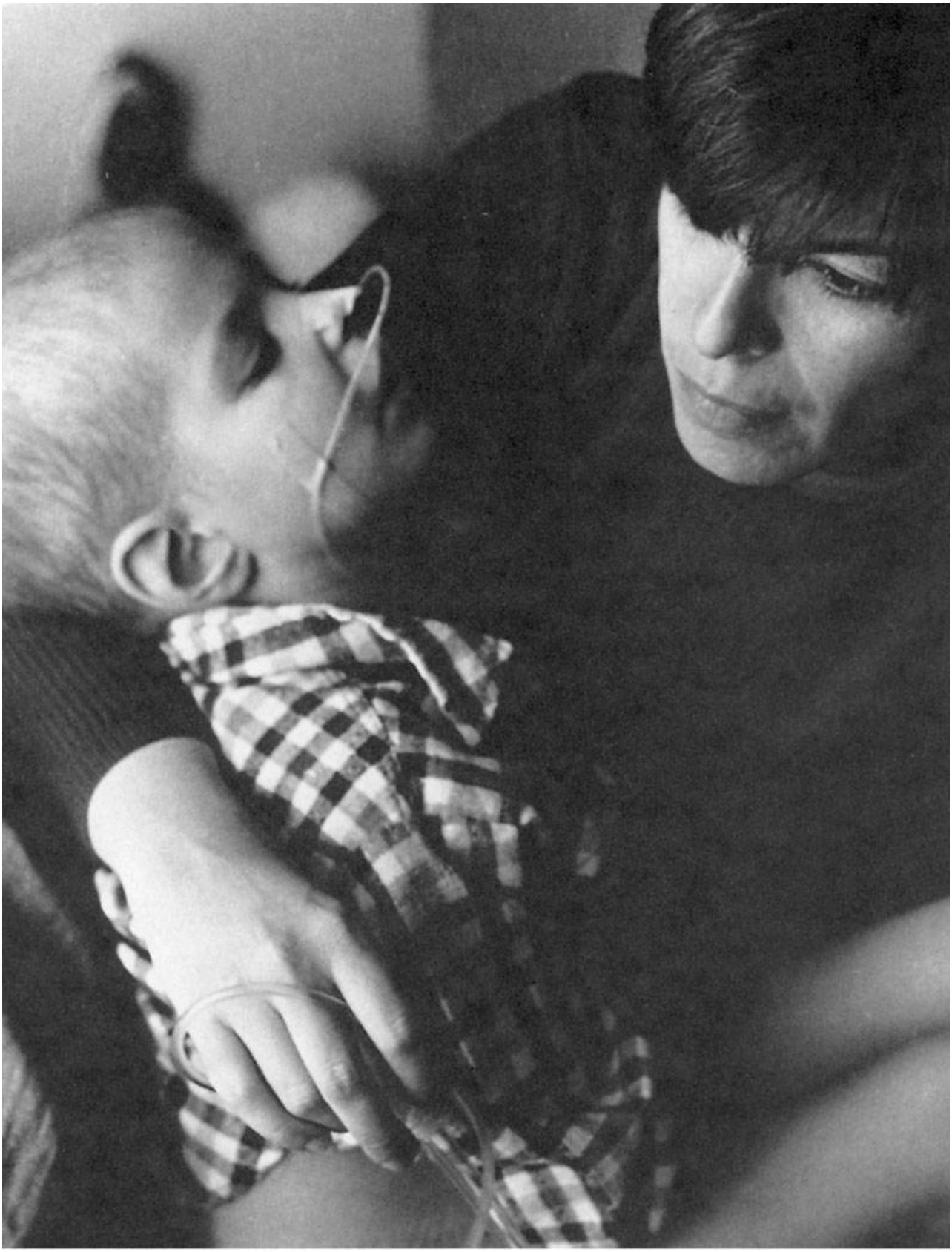
Empleamos la manguera de goma, en primer lugar, porque es barata, fácil de conseguir y puede transportarse en cualquier bolso o cartera, puede ser usada en cualquier sitio. Sirve también para fortalecer nuestros brazos cuando la ira y la rabia nos impulsan a pegar o golpear a alguien. En caso de no tener a mano una manguera, lo más sencillo es coger una toalla de baño y doblarla o bien, de ser necesario, utilizar los puños. Pero con la manguera de goma lo peor que puede suceder es que terminemos con algunas ampollas en los dedos. Se trata, en definitiva, de que el paciente o los miembros de su familia puedan descargarse en los momentos de furia e impotencia golpeando la manguera contra una almohada o un colchón. Ello les permite exteriorizar, ventilar y

gritar su rabia sin lastimar ni molestar a nadie.

Como muchos de los que han utilizado esta técnica, al exteriorizar y conocer la rabia y el dolor que sentía, Linda pudo vivir sosegadamente sus momentos junto a Jamie. Llegó incluso a aceptar el hecho de que Jamie debía reingresar en el hospital para ser sometida a un último procedimiento, una infusión experimental de platino, que no afectaría al tumor pero retrasaría su crecimiento, dándole a Jamie algo más de tiempo. La infusión fue inútil. Linda se sentaría durante largas horas junto a la barra de la camilla, la vista fija en su hijita amodorrada y somnolienta, luchando con su propia necesidad de paz, con su necesidad de poner su pesada carga en manos de una institución y su personal especializado. Pero al mismo tiempo sentía un inmenso deseo de llevarse a Jamie a casa y simplemente tenerla en brazos y dejar que muriera en paz, sin agujas, sin material médico, sin extraños, sin vergüenza ni duda, en un entorno familiar.

Esta última estancia en el hospital generó en Linda lo que probablemente fue la lucha interna más importante de toda su vida. Había ocasiones en que Jamie abría los ojos y le dirigía un desgarrador lamento no verbal: «Mamá, ¿por qué necesitan los adultos enfermarnos tanto para que podamos estar bien otra vez?». No es que lo dijera; se limitaba a mirar a su madre y ésta cerraba los ojos, suspiraba y luchaba consigo misma en busca de una decisión final: ¿dónde pasaría Jamie los pocos días que le quedaban de vida?

A veces, cuando Jamie recostaba la cabeza en el brazo de su madre y permanecía allí, quieta, Linda habría dado toda una fortuna por saber, por comprender lo que su hijita sabía. Entonces se acordaba del dibujo con el globo de color púrpura. Y comprendía que si algo preocupaba a Jamie acerca de su muerte, se trataba en todo caso del dolor que parecía causarle a mamá, del dolor que sentirían aquellos que la querían, y no de su propio temor a la separación y al cambio; le preocupaba el dolor que los adultos demostraban verbal y no verbalmente. Y fue el dibujo del globo púrpura, junto con nuestro aliento y nuestro sueño compartido de ver a Jamie en su hogar, en la gran cama bajo la soleada ventana de la sala, lo que terminó por animar a Linda a tomar la decisión de llevarse a su hija a casa.



Jamie estaba encantada. Podría ir a casa, con su conejito preferido, con sus juguetes favoritos. Su perro estaría esperándole, su hermano llegaría a casa del colegio y, a pesar

de que sus ruidosas interrupciones y su comportamiento algo brusco la cansaban a veces, sería maravilloso tenerle allí; y no sólo para verle y oírle sino porque mamá tendría otro niño en casa con quien reír y jugar y a quien ver crecer. Todo esto era de gran consuelo para Jamie.

Y era asimismo un consuelo para Rusty. Jamie ya no gritaba ni reía ni jugaba mucho últimamente, pero estaba en casa y eso quería decir que mamá no se quedaría en Nueva York y que Rusty dejaría de estar a cargo de parientes, vecinos y amigos y no se le aislaría, como en la mayoría de los casos, de la enfermedad de su hermanita. Al volver de la escuela veía la cara de Linda a través del cristal de la gran ventana de la sala. La veía echada sobre la cama, con su hermanita recostada en el pecho. Y las más de las veces, en lugar de un entrecejo fruncido, había una sonrisa en su rostro.

Hacia finales de marzo, cuando nos disponíamos a visitar a la familia por segunda vez, Linda telefoneó para anunciar con orgullo:

«¡Lo hicimos!». Naturalmente, se refería al valor y la satisfacción que sentía tras

haberse decidido a llevar a Jamie a casa. Había puesto una gran cama al pie del ventanal y juntas disfrutaban desde allí de las últimas nevadas, del reverdecer de los primeros árboles, de las primeras flores que se abrían al sol de primra. Fd El rostro de Linda ya no traslucía pena, sufrimiento y angustia, sino paz, orgullo y sosiego. Sabiéndolo, Jamie pudo abandonarse poco a poco a un estado alterado de conciencia desde el cual sólo abría ocasionalmente los ojos para comprobar que mamá seguía allí.

El momento más emocionante de esta segunda visita fue cuando Rusty llegó a casa; ya no era el niño difícil y preocupado de antes sino un muchachito seguro de sí mismo que se subió de un salto a la cama de mamá y me retó a jugar a la pelota con el conejito de peluche de su hermana. Se le veía feliz y risueño y nada temeroso de que el muñeco que volaba de sus manos a las mías, por encima de las cabezas de mamá y Jamie, pudiera lastimar a su hermanita. Al rato de jugar, cuando ya había satisfecho su necesidad de atención, cuidado y diversión, Rusty saltó de la cama y anunció orgullosamente: «Ahora, a trabajar». Se acercó al lado de la cama que ocupaba Jamie, cogió el tubo de succión y con orgullo se lo aplicó a su hermana. Quería demostrar que, además de ser capaz de manipular los aparatos, también él desempeñaba un importante papel en el cuidado de su hermana.

Una vez que hubo succionado la nariz y la boca de Jamie, cogió el tubo de oxígeno y le dio un poco de aire; como antes, trataba de demostrar que era lo bastante hombrecito para ocuparse de su hermana, así mamá podía relajarse y sostenerla mientras él manejaba el equipo. Cuando acabó, Rusty fue a la cocina, merendó algo y se dedicó a sus deberes, satisfecho de haber contribuido en parte al cuidado final de su hermana.

Sabíamos, durante nuestra última visita, que gracias al valor y el cariño de esta madre aquella pequeña podría morir en paz y armonía, sin miedo, agonía o dolor. Igual que cuando, unos pocos años antes, Linda había arropado entre sus brazos a su hija recién nacida, le ayudaba ahora a emprender la transición hacia una nueva forma de existencia. Donde Jamie esperaría a que su madre estuviese preparada a emprender su propia transición.

Jamie murió el 12 de abril de 1978, en casa, y Linda atesora en su memoria el recuerdo de aquellas semanas últimas. Nunca olvidaremos la valentía y dedicación de una joven madre a la que tan sólo visitamos en dos breves oportunidades; tres horas transcurridas junto a alguien que necesitaba, pero sobre todo merecía, nuestra amistad.

Desde que Jamie ha muerto, Linda me ha hecho saber que Rusty está bien y que ya juega alegremente con los demás niños del vecindario. Al principio se había aferrado un tanto a su madre y prefería quedarse en casa con ella, pero ahora ya puede dejarle en casa de amigos o con un canguro cuando tiene cosas que hacer. Antes de que Jamie muriera, Rusty preguntó si podía darle algunas cosas para que las llevara consigo. Se trataba de un libro, un anillo y un coche de juguete. La noche previa al funeral de su

hermana, Rusty fue a la capilla a verla. Le habían puesto el libro sobre la falda, el anillo en un dedo y el cochecito en la otra mano. Esto fue muy importante para él. Le molestaba que el cuerpo de su hermana estuviese tan frío; a la mañana siguiente le contó a Linda que había soñado que le echaba agua caliente encima y ella revivía y jugaban juntos. Linda le explicó que Jamie no sentía el frío y que estaba en un sitio donde no podían acompañarla, que estaba feliz.

Rusty decidió ocupar la habitación de su hermana y conservar las cosas que le habían pertenecido. Linda estuvo de acuerdo y, se deshizo de lo que su hijo no usaría. Aunque el breve período tras la muerte de Jamie no fue fácil, madre e hijo tuvieron oportunidad de llorar juntos y consolarse. A Linda aún le saltan de tanto en tanto las lágrimas ante una ropita, un juguete o un dibujo de Jamie. Sin embargo, y gracias a la experiencia compartida, si hay pesar en ellos, no existe, en cambio, la necesidad de tratarlo, que es lo que, por otra parte, suele ocurrir cuando la muerte de un ser querido trunca asuntos y deja cosas sin res. Este Éste es generalmente el caso de las muertes repentinas, cuando no ha habido posibilidad de despedirse, cuando nunca hemos sido capaces de decirle: «Te quiero», cuando nos quedamos llenos de rabia, de dolor, de remordimiento y culpa. De no enfrentarse a todo ello, la mayoría de los afligidos familiares se verán privados de sosiego, de la misma paz que intentamos devolverles ayudándolos a compartir y exteriorizar sus sentimientos y a librarse, así, de sus culpas, miedos y vergüenza.

Hay algo hermoso que Linda percibe en el pequeño Rusty: a pesar de su dificultad para expresar en palabras sus sentimientos, está claro que en él lo negativo ha sido desbordado por la satisfacción de la tarea acabada, por el florecimiento de su personalidad y la independencia de su espíritu, que ahora puede compartir con ella.

19 de enero, 1978

Mi querida Linda:

Te escribo esta breve nota para saludarte y darte las gracias por tu cálida hospitalidad durante nuestra rápida visita con Mal Warshaw. Me gustó mucho poder conocerte y que no sólo Jamie sino tú también hicieseis los dibujos. Si te pedí que dibujaras fue porque, como la mayoría de las amas de casa, te es menos penoso reflejarte en el limpio y agradable hogar exterior que mirar hacia dentro y ver todo el dolor, la rabia y la angustia que se esconden en tu «casa» interior. Y la manera más rápida de llegar a todo esto es a través de sueños o dibujos, reveladores de la pena y la negrura que llevamos dentro y que, sin duda, todos podemos eliminar.

En paquete aparte te envío un trozo de manguera; no se trata de una broma sino de

una herramienta perfecta para descargar parte de la rabia y el dolor (sin importar hacia quién estén dirigidos ya que todo proviene de muy atrás, de cuando éramos niños y no se nos permitía expresar nuestra rabia y nuestro dolor). Suelta todo ese caudal de dolor reprimido y siéntete libre, y así podrás juntar la energía para encarar el nuevo año de la manera más positiva, hermosa, cariñosa y atenta, sin preocuparte por tu hijo mayor o por la angustia y la soledad que seguramente te asaltan muy a menudo. Volveré a visitarte más adelante...

Con cariño,
Elisabeth

«[…] En cierto modo, mi vida comenzó realmente un poco antes de enterarme de que mi hija tenía un tumor cerebral. La mayor parte de mi vida anterior respondía al patrón clásico. Fui a la universidad, di clases durante cinco años, me casé, fui madre de dos niños y me mudé a una casa suburbana. Más o menos un año antes de que se le diagnosticara el tumor a Jamie, empecé a sentir que necesitaba algo más, algo mío. Me interesé y participé en la cooperativa de la escuela de Rusty, me integré en un grupo de concienciación de la mujer e inicié una terapia. El crecimiento y los cambios originados por estas experiencias pueden haberme preparado para lo de Jamie, pero también contribuyeron a dar por terminado mi matrimonio. Cuando supe lo del tumor de Jamie me encontraba en medio de un proceso de divorcio. Todo mi entusiasmo y mis planes para el futuro se desvanecieron en un instante. Comprendí que mi propia vida tendría que esperar.

»Ya desde el momento de su nacimiento, Jamie y yo compartimos, por alguna razón, un cariño muy especial. Sabía que ahora ella me necesitaría aún más y yo también tenía necesidad de estar con ella. En cuanto supe de su enfermedad, comenzó para mí la etapa más profunda y emocionalmente intensa de mi vida. Todo lo que me había sucedido antes pertenecía a otra vida. Mi energía estaba totalmente concentrada en la lucha por salvar a Jamie. Hubo momentos en los que lamenté las limitaciones que su enfermedad me imponía, pero si es que había de morir, yo quería estar segura de que había hecho todo lo posible por ella.

»Dada mi insistencia por conocer la verdad, se me informó desde el principio de la gravedad que revestía la enfermedad de Jamie. Si bien las posibilidades de supervivencia eran mínimas, había un pequeño resquicio para la esperanza. Sin embargo, al principio me costó aferrarme a esta esperanza. De pronto penetramos en un mundo desconocido, aterrador. El equipo del Hospital de Niños nos ayudó en alguna medida a suavizar la transición, aunque era difícil ser un espectador de los *scans* cerebrales y de las

radioterapias a los que sometían a Jamie. Pero ella sí lo aceptaba y eso me daba la fuerza necesaria. Sabía que, a pesar de mi desconsuelo, tenía que hacer que cada momento fuese único y precioso para ella.

»Aunque ya no estaba casada, tampoco estaba del todo sola. A lo largo de la enfermedad de Jamie siempre pude contar con el apoyo incondicional de mis padres y amigos. Si bien no conocían del todo la profundidad y complejidad de mis sentimientos, estuvieron siempre a mi lado e hicieron todo cuanto pudieron por Jamie, por Rusty y por mí.

A veces me resultaba difícil relacionarme con ellos, por más atentos y maravillosos que fuesen con nosotros, precisamente porque esto me sucedía a mí y no a ellos. Ellos podían regresar a sus mundos más "normales", mientras que el mío estaba destrozado. Sin embargo, jamás habría podido sobrellevar la enfermedad de Jamie sin su ayuda.

»Experimenté asimismo numerosos momentos de ira y amargura. A pesar de lo profundo de mi amor por Jamie, había ocasiones en las que la culpaba de hacerme pasar por todo aquello, de hacerme enfrentar la posibilidad de perder a alguien tan valioso para mí, de privarme de la oportunidad de seguir queriéndola, sirviéndole de guía y compartiendo con ella su crecimiento. Al mismo tiempo, era consciente de todo lo que ella me había dado en tan poco tiempo.

»Una de las cosas que hacían tan difícil el imaginarme la vida sin Jamie era el hecho de no creer en ningún tipo de vida después de la muerte. Siempre me había aterrorizado el pensamiento de mi propia muerte, que para mí era el fin de toda conciencia, aunque intentaba no pensar en ello y, desde luego, jamás hablaba de ello. Tenía la certeza de que no me reconfortaría saber que una parte de Jamie sobreviviría a la muerte. Estaba más preocupada por la tremenda pérdida que supondría su muerte para mí.

»Y aunque durante la enfermedad de Jamie una buena parte de mí utilizó la negación, también sentí la necesidad de prepararme para su muerte. Comencé a leer. Y comencé por el libro de la doctora Kübler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos*. Es probable que mi experiencia en un grupo de concienciación me haya impulsado a querer hablar con gente en mi misma situación. Formé parte, a través del Hospicio de Rockland, de un grupo de familiares de pacientes con cáncer. Y era con ellos con quienes podía enfrentarme a los sentimientos y miedos que por lo general pretendía ignorar.

»Fue también por medio de un miembro de este grupo como conocí a Mal Warshaw y me convertí en parte del presente libro. Me había ayudado mucha gente y yo supuse que compartir mi experiencia serviría para que otros comprendiesen que no tienen por qué afrontar a solas la pérdida de un hijo.

»Conocí a la doctora Kübler-Ross poco después de enterarme de que el tumor de Jamie había vuelto a crecer y que había muy poco que pudiera hacerse por ella. En aquel momento me encontraba en la mitad de mi propia búsqueda de tratamientos alternativos.

No conseguía resignarme al hecho, a pesar de que intelectualmente sabía que Jamie se estaba muriendo. En apenas unos minutos, la doctora Kübler-Ross supo exactamente qué era lo que yo necesitaba y, con la ayuda de Jamie, me lo dio. Le pidió a Jamie que hiciera un dibujo. La interpretación que hizo la doctora Kübler-Ross de este dibujo me permitió dar por fin el primer paso hacia la aceptación de la inevitable muerte de Jamie, además de lograr que cambiara mi concepción de la muerte en sí. Entre las muchas figuras y formas del dibujo de Jamie había un globo de color púrpura que flotaba libremente. La doctora Kübler-Ross me hizo observar que el color de aquel globo, su posición en la hoja y su falta de conexión con cualquiera de las restantes figuras indicaban que Jamie sabía lo que le estaba sucediendo y que aceptaba sin temor la transición que estaba a punto de emprender. Yo necesitaba tener la seguridad de que el futuro no sería arduo para ella.

»La doctora Kübler-Ross sabía también que yo no me estaba permitiendo exteriorizar la rabia y la desesperanza como debería. Algunos días después de su primera visita, me envió un pedazo de manguera de goma para que lo golpeara contra algún objeto firme cuando necesitase descargarme. Lo he usado y funciona.

»Hablamos de cómo podría arreglar la casa en caso de que Jamie dejase el hospital. Que fue lo que sucedió. Yo había llevado a Jamie al hospital para someterla a un último

tratamiento. Pero no resultó y su condición fue empeorando gradualmente. A pesar de que necesitaba cuidado constante y total, Jamie deseaba volver a casa. Yo estaba muy asustada, pero finalmente decidí plegarme a su voluntad. Durante aquellas últimas tres semanas de Jamie en casa recibimos una nueva visita de la doctora Kübler-Ross, que me alentó y me dio nuevas fuerzas para seguir. Pronto comprendí lo mucho que necesitaba aquellos días en casa con Jamie. Me ayudaron a aceptar del todo que Jamie iba a morir. También me dieron la posibilidad de hacer todo lo que debía hacerse aún por ella: intentar que estuviera a gusto, rodearla de cosas familiares y, sobre todo, arroparla con el cariño de sus parientes y amigos. También yo me sentía arropada. Jamás podría haber traído a Jamie de vuelta a casa sin la ayuda y el cariño de tanta gente, de mis padres, de mis amigos, especialmente de Liz, Joan, Carol, Lois y Lee y de tantos otros en el Hospital de Niños. Entre todos, mi hijo Rusty incluido, nos ocupamos del cuidado de Jamie. Para Rusty fue particularmente importante no quedar fuera esta vez. Cuántas veces se le había hecho callar cuando estábamos en el hospital. Mi hijo conserva algunos recuerdos muy bellos de aquellas últimas tres semanas: de cuando le leía cuentos a Jamie, le limpiaba las uñas, o cuando se sentaba simplemente a su lado en la cama, cogido de su mano.

»Yo sabía que había actuado correctamente al traer a Jamie a casa, pero unos días antes de su muerte surgió en mí la duda de si convendría tenerla en casa hasta el final. Podían surgir complicaciones médicas que no estaba segura de saber solventar. Llamé por teléfono a la doctora Kübler-Ross y ella me devolvió la seguridad con unas pocas palabras tan sólo. Por entonces, Jamie ya no sufría y rara vez estaba despierta. La d KúblerKübler-Ross reafirmó mi todavía incipiente certeza de que la conciencia de Jamie podía estar lejos pero que seguía rodeada de amor. Me di cuenta de que ya no la llevaría al hospital. Me reconfortaba mucho saber que podía contar con la doctora Kübler-Ross siempre que fuera necesario.

»Cuando Jamie comenzó a empeorar, intenté concentrarme en el globo púrpura y en todo lo que representaba. Me descubrí deseando y necesitando creer que una parte de Jamie iba a seguir existiendo en alguna parte, de algún modo, una vez que su cuerpo muriera. Durante la última semana, a excepción de ciertos episodios de dificultades respiratorias, Jamie pareció apaciguarse y yo dejé de temer por lo que habría de pasar. Casi podía ver cómo el globo de color púrpura tiraba del cordel hasta que por fin se soltó y se alejó flotando hacia arriba. Añoro muchísimo a Jamie, pero el dolor sufrido me ha hecho crecer y comprender. Ya no temo a la muerte porque cuando Jamie murió en mis brazos no había en ella miedo alguno. Ya no creo que la muerte sea el fin. Ni siquiera al alejarme del cementerio sentí que había dejado allí a mi hija. Ella estaba conmigo, como lo ha estado en numerosas ocasiones desde su muerte. Tantos recuerdos maravillosos brillan en medio de la angustia. Siempre me acompañarán la valentía, la alegría, el amor

de Jamie. Ella ha sido para mí un don muy preciado.»

3 / Louise

La vida de Louise comenzó sin ningún hecho destacable. Vivía en una pequeña ciudad de los alrededores de Cleveland y había dedicado la mayor parte de su edad madura a educar a sus hijos. La casa que habitó durante las dos últimas décadas está situada en una de esas calles tranquilas bordeadas de árboles y con pequeñas parcelas de cuidado césped, a pocos minutos de un ruidoso aeropuerto y del área metropolitana.

Con todo, al entrar en su casa, impresionaba inmediatamente la sensación de una fuerte individualidad. Su hogar reflejaba los dones y aptitudes especiales que hacían evidente la belleza interior ganada a lo largo de años de lucha. Había criado a sus tres hijos, se había divorciado y, alrededor de los cincuenta y cinco años, había pasado de trabajar como voluntaria en una iglesia a ser asistente social profesional en un hospital. Estudió y llegó a ser directora del primer Departamento de Asistencia Social que tuvo el hospital.

Una vez que sus hijos crecieron y se independizaron, pasó a ser la única ocupante de la casa en la que había vivido la mitad de su vida, la cual se convirtió en su refugio y lugar de introspección. Sólo la acompañaban sus dos perros labrador. Su casa y sus perros eran los únicos vínculos que le quedaban y fueron su gran preocupación cuando tuvo que hacer frente a la realidad definitiva de su propia muerte.

Cuando en 1976 se le diagnosticó un cáncer, guardó el secreto para sí durante un tiempo, mientras reflexionaba sobre las opciones que tenía, completamente consciente de las ventajas y desventajas de la cirugía, la radiación y la quimioterapia. En su trabajo en el hospital, había ayudado a muchos pacientes a enfrentarse con el mismo dilema y conocía el rechazo general a tratar estos problemas.

Había aconsejado a muchas mujeres que habían sido abandonadas por sus maridos o que ya no eran «tocadas» por ellos por miedo al contacto con una mujer con cáncer. Conocía a muchas mujeres jóvenes que escondían la pérdida de un pecho, a causa de los sentimientos de culpa, y que casi habían dejado de vivir una vida plena debido a las reacciones negativas y terribles que habían tenido que soportar de sus esposos y amigos. Por consiguiente, en muchos sentidos, Louise ya estaba preparada por sus experiencias como asistente social para lo que iba a venir. Había aprendido muchas lecciones de los enfermos terminales.

El problema que se le planteó a Louise radicaba, no en la cantidad de vida, sino en la calidad de la misma. Lo que hemos aprendido de otros pacientes valerosos era también cierto en lo que se refiere a Louise. No le importaba demasiado cuántos años tenía por delante. Lo que contaba más que cualquier otra cosa era su necesidad de vivir una vida productiva y útil, mantener su independencia y contribuir al servicio de la humanidad de una u otra manera mientras fuera humanamente posible. También tenía miedo al dolor y a la dependencia. Prefería la muerte a vivir en una clínica deshumanizada, totalmente dependiente de alguien que la lavara y la alimentara, incapacitada para poder decir algo sobre el tratamiento que le fuera a ser aplicado. Tenía terror a que la drogasen con demasiados medicamentos y a dejar de ser ella misma.

Durante las primeras semanas después del diagnóstico de cáncer de mama, todas estas preocupaciones pasaron por su mente. Sabía perfectamente que rechazar la cirugía o el tratamiento significaba automáticamente, según la opinión de la mayoría de la gente, una muerte temprana con metástasis y dolor.

Louise había estudiado las posibilidades estadísticas, y por fin, una tarde, mientras estaba pintando, un fuerte mensaje llegó hasta ella: «¡Demonios!, no, tú no puedes someterte a la quimioterapia». Decidió dejar de lado la cirugía y las radiaciones y vivir la vida en su plenitud durante el tiempo que tuviera a su disposición. Informó a su médico, que la había enviado a un cirujano, de que iba a dejar su destino en manos de Dios.

Con lo que no contaba Louise era con la gran hostilidad y las injurias a las que tendría que enfrentarse cuando sus bien intencionados amigos y los compañeros de trabajo del hospital se dieran cuenta de que no había aceptado el consejo del médico y de que, en cambio, había elegido determinar su propia manera de vivir y de morir. No podían entender cómo una profesional, una mujer inteligente, podía siquiera considerar la posibilidad de rechazar el tratamiento. Tal determinación fue considerada como «suiridicularidícula», «autodestructiva» y «autosuficiente» por aquellos que, afortunadamente, no habían tenido que hacer nunca la elección que Louise, y otros como ella, tuvieron que hacer.

Fue después de esta decisión, y del aislamiento y rechazo que originó, cuando encontré a Louise en una de mis conferencias públicas. Comimos juntas y, a la mitad de la comida, se levantó tranquilamente para ir al baño. Después supe que había empezado a tener hemorragias y que un desconocido que estaba junto a nuestra mesa la había seguido y la había atendido con discreción. Más adelante, este desconocido se haría amigo de Louise y recibiría de ella uno de los primeros cuadros que pintó, cuadros que se convirtieron en la vía de expresión de sus sentimientos, sueños y frustraciones.

Louise se matriculó en uno de mis talleres de retiro de una semana de duración. Fue una semana que ninguno de nosotros olvidará. Participaron quince personas con experiencias profesionales diferentes, algunos voluntarios y diez enfermos terminales. La media de edad del grupo era de veintiocho años. De pronto, Louise se dio cuenta de que este mundo está lleno de gente admirable y bondadosa. Empezó a ver que no estaba sola, a entender, por primera vez, que los miembros de las asociaciones de ayuda no son fríos intencionadamente, sino que han recibido muy poca ayuda para enfrentarse a su propia educación y condicionamientos negativos. Poco a poco descubrió que ellos también tenían muchos miedos, viejas heridas sin cicatrizar, penas y culpas, y que cualquier mención del cáncer o de la muerte sólo reforzaba su necesidad de negar, reprimir o evitar el problema.

Sus miedos desaparecían en un medio de total aceptación y seguridad. Vio cómo gentes muy tensas se abrían para compartir y salían como mariposas de fríos capullos

mortecinos. Las montañas, el aire lleno del perfume de las flores silvestres, saber que su querido hijo vivía cerca y que iba a poder compartir con él y con su nieto algunos ratos, intensificaron en ella la profundidad del significado y felicidad de aquellos cinco días y noches que compartimos.

El último día, al atardecer, encendimos el fuego. Quince personas, antes extrañas y ahora amigas, se sentaron en círculo y cantaron la canción favorita del taller: «Dondequiera que vayas, iré yo». Mientras el grupo cantaba, los participantes se levantaban uno tras otro y, lentamente, reflexionando cuidadosamente sobre lo que iban a hacer, tiraban una piña al fuego, poniendo de forma simbólica entre las llamas el aspecto de su persona del que quisieran deshacerse para siempre. Fue el comienzo de una revolución pacífica contra la negatividad, iniciada por personas que se sentían comprendidas y aceptadas. Ahora deseaban enfrentarse al sufrimiento de la introspección y librarse en público de cualquier cosa que les entorpeciera o impidiera vivir una vida plena, servir a la humanidad de una forma positiva, creativa, y llevar a cabo su propio destino. Louise, al igual que los otros participantes, partió con un entusiasmo nuevo por la vida, llena de energía y sabiendo que nunca volvería a estar sola.

Cuando volvió a trabajar, después del taller, encontró un ambiente frío y recibió otro golpe. Tuvo que enfrentarse al «hecho» de que en el hospital donde ella trabajaba como asistente social se consideraba que era demasiado deprimente para los pacientes verla en una silla de ruedas. A pesar de que todavía era capaz de desarrollar muy bien su trabajo, se le dio la baja anticipada.

Aun así, no se permitió a sí misma hundirse en una depresión. Aceptaba las cosas que no podía cambiar, pero no renunciaría fácilmente. Poco a poco, algunos pacientes empezaron a visitarla en la habitación del hospital y, más tarde, en su casa. Al cabo de poco tiempo, tenía un servicio de consulta realmente admirable en su sala de estar. Enfermos terminales solicitaban ver a Louise para recibir de ella consejos o para, simplemente, ver su rostro brillante, resplandeciente y radiante.

Al año siguiente, cuando la enfermedad se agravó, empezó a vivir una vida más plena. Una tarjeta o la carta de un amigo del taller, llamadas telefónicas y visitas de los vecinos y amigos la mantenían en contacto con el mundo exterior. Cuando el dolor llegó a ser insoportable, su médico decidió hacerle una cordectomía, operación que corta las fibras nerviosas conductoras del dolor en la médula espinal y que se tradujo en un poco de alivio. La operación fue seguida por una corta estancia no planeada en una clínica, período que más tarde bloqueó y «olvidó» convenientemente.

Durante esos días cruciales, Mal y yo continuamos visitándola. Solíamos enviarle pequeños recuerdos simbólicos, en cierto sentido, de nuestra relación —un pequeño ángel de Navidad, tallado en madera, desde Suiza, que colgó sobre la cama del hospital,

o un cojín de flores alpinas de mi país—, un consuelo para ella cuando yo estaba lejos y algo a qué «agarrarse».

Algo más adelante, habiéndose «saltado» la medicación por un día y encontrándose más lúcida, decidió que ésta no era la forma en que deseaba vivir. Discutió el asunto con sus hijos y amigos y ella misma firmó el documento de salida de la clínica. Convirtió su sala de estar en un cuarto de enfermo y adornó su ventana con plantas en flor. Se instaló una cómoda cama en el lugar donde antes había habido una silla desde el que podía mirar hacia la calle. Estaba rodeada de sus amigos y de sus dos perros.

Y así Louise, en ese momento de su vida, tuvo el coraje de ser ella misma. No se desesperó cuando sus hijos, incapaces de enfrentarse a su muerte, se hicieron cada vez más distantes. No se hundió en un criticismo negativo cuando se le pidió que dejara su trabajo y el hospital en el que había ayudado a tantos. No se desesperó cuando se le pidió que dejara de dar consejos justo en el momento en que sus experiencias vitales hacían de ella la mejor abogada para sus pacientes. Se enfrentó a cada tragedia con

lágrimas y desesperación transitorias, pero se enfrentó. Compartió todas estas dificultades con nosotros, aceptó nuestro amor y pidió nuestras opiniones. Pero siempre fue ella quien decidió, eligió lo que creyó ser su propio camino para hacer frente a una situación determinada y continuó al servicio de los que entraron en su casa con su forma de ser cariñosa, tan característica.

En la siguiente visita ya no podía levantarse, pero continuó comunicándose verbalmente y enriqueciendo nuestras vidas con sus aportaciones. En la qu creimoscreímos que iba a ser la última visita, nos pidió una urna para sus cenizas y nos mostró el lugar de su entierro. Nos solicitó que fuéramos nosotros quienes celebráramos el funeral y nos obsequió con su confianza y amor.

Continuó pintando hasta que ya no fue capaz de sentarse en la cama. Como la poesía de Beth, su talento para pintar se desarrolló en sus últimos años de vida. Pintaba de todo, desde paisajes hasta imágenes de los guías que esperaba en el momento de su transición hacia la nueva vida. Durante el verano anterior, uno de sus sueños se había hecho realidad: había expuesto sus cuadros en el Baldwin-Wallace College, su *alma mater*, en Berea, Ohio.

Llegó un invierno doloroso y difícil, con tormentas de nieve interminables, ventiscas premonitorias, días en que las calles y toda la vida quedaban bloqueadas por la nieve y nadie podía visitarla. Y en un momento dado, la nieve se amontonó sobre el alféizar de su ventana. Sus dos perros permanecieron fieles a su lado y pasaba muchas mañanas mirándolos y recordando la promesa que se había hecho a sí misma de que los perros serían dormidos cuando ella muriera. Los enterrarían al mismo tiempo que a ella para que no tuvieran que adaptarse a otro dueño y pudieran, así, seguirla en la muerte.

Louise estuvo muchos días en estado de semiconsciencia y los pasaba prácticamente dormida. Muchas veistentesasistentas me dijeron que el final estaba cerca. No estaban preparadas para la realidad que se revelaba ante sus ojos. Después de este invierno largo y difícil, parecía simplemente que Louise no podía abandonar su cuerpo. En conversaciones telefónicas y durante las visitas que le hice, me reveló que todavía tenía algunas cuestiones sin resolver, pero no era capaz de determinarlas con precisión. Las sesiones que tuvimos a la cabecera de su cama revelaron que no había resuelto la insatisfactoria relación con su madre, una anciana que vivía fuera del Estado.

Basada en mis experiencias anteriores con padres de niños enfermos terminales, animé a Louise para que invitara a su madre a venir, discutiera algunas cuestiones e intentara relacionarse, sin dar importancia a que su madre quisiera o no hablar sobre la muerte inminente de su hija. Llegó el día en que su madre vino a visitarla. Ella se sentó a la cabecera de la cama de Louise mirando en otra dirección, incapaz de encontrar las palabras para expresar sus sentimientos más profundos. Pero pasaron el día juntas y compartieron tanto como jamás habían sido capaces de hacerlo. Cuando su madre se fue, Louise tuvo la sensación de que le había revelado todo lo posible, dadas las circunstancias.

Muy pocas semanas después, su madre moría en paz en su casa y Louise no se desmoronó al saberlo. Se cerraba otro capítulo de su vida.

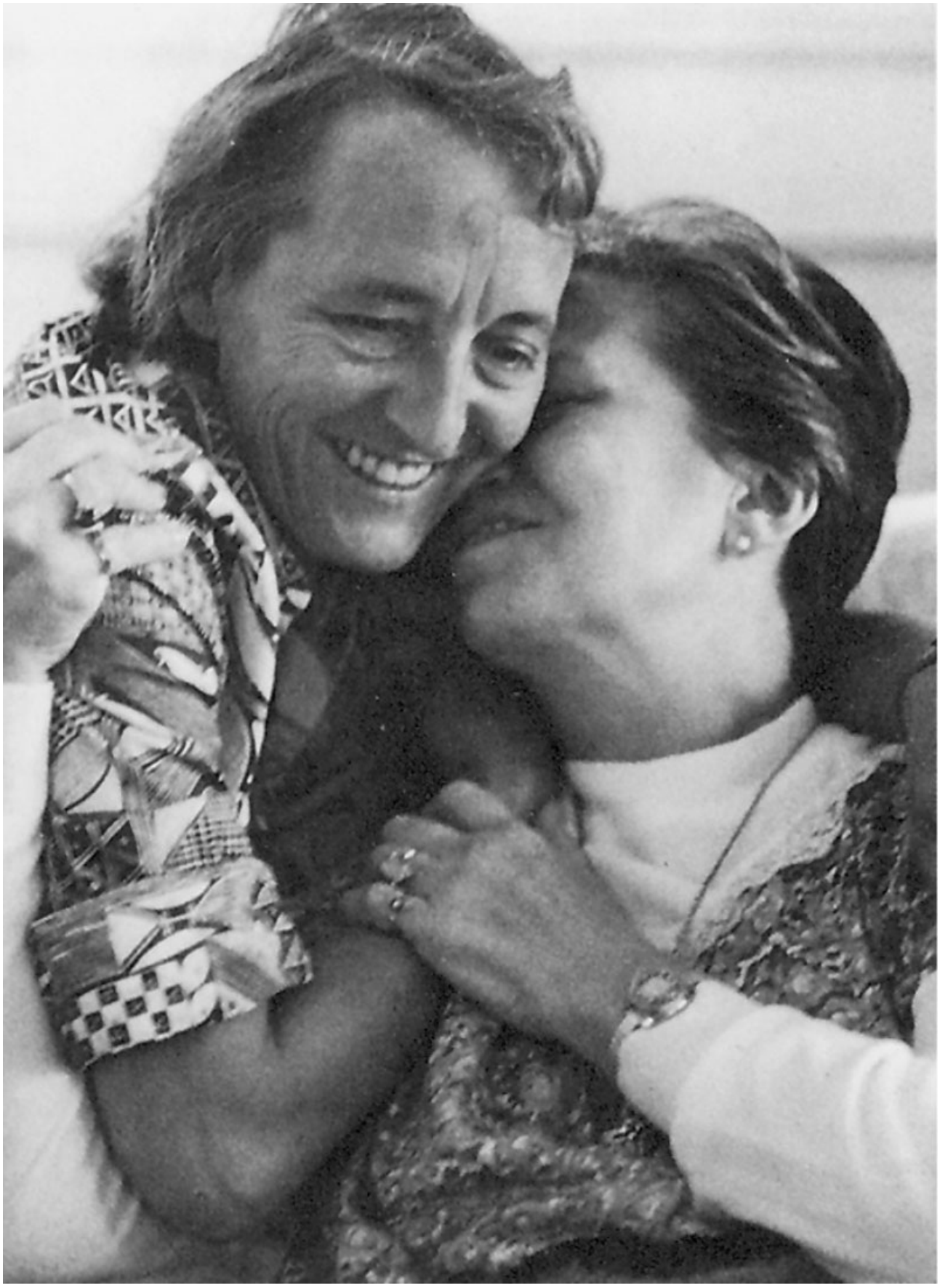
«Cuando mi madre vino a visitarme, creo que por fin se dio cuenta de que yo estaba demasiado enferma para levantarme de mi cama y trasladarme a California. Pero, fiel a su naturaleza, no pudo resistir la tentación de decirles a mis chicas, es decir a las mujeres que cuidan de mí, que me mimaban y me cuidaban demasiado. Evitó que nuestros ojos se encontraran esa noche, lo que podía incitar a mantener una conversación verdadera, estuvo de espaldas a mí la mayor parte del tiempo y parecía que sólo se había permitido a sí misma una de esas visitas de media hora en las que se dicen cosas sin ninguna importancia. No me preocupó. El asunto con ella parecía terminado y pude ser sociable y agradable con ella como lo hubiese sido con cualquier otro invitado. Cuando murió, poco tiempo después de su visita, nos enteramos de que ni siquiera había cambiado el testamento y de que había dejado la mayor parte a su hermano, lo único justo, pues un tercio se lo había dejado a un sobrino que nunca la veía ni la había cuidado. Otros habían estado cerca y la habían ayudado, pero habían sido excluidos; siguió siendo un enigma para nosotros hasta el final.» Poco tiempo después, Louise y yo comenzamos a discutir

la posibilidad de que escribiera algunas de sus experiencias, de manera que pudiéramos descubrir más cuestiones sin resolver, algunos miedos no expresados o algún aspecto de su vida del que no fuera capaz de liberarse. Esta posibilidad de liberarse es muy importante para muchos pacientes antes de poder aceptar la muerte. Su mayor preocupación, ahora, era económica. Consciente de que sólo tenía suficiente para unas semanas más y de que, a partir de ese momento, tendría que ingresar en una clínica y depender de la asistencia, lo que era intolerable para una mujer que siempre había sido independiente y autosuficiente económicamente, deseaba pedir un préstamo con su casa como garantía. Discutimos la posibilidad de vender sus cuadros y otras formas de ganarse la vida antes de decidirse a aceptar ayuda benéfica y el ingreso en una clínica si ésa era la única opción que quedaba.

Fue una solución difícil y dolorosa para alguien que había pasado medio siglo de forma independiente. Pero la aceptó, tras tener el valor de lamentarse por la pérdida inminente de su independencia. Puso los últimos asuntos en orden, repartió algunos regalos, un anillo a una persona querida, un cuadro a alguien que ella sentía que se lo merecía, escribió algunas notas a algunas personas sumidas en la desesperación y cartas de agradecimiento a aquellos hacia los que sentía no haber expresado de forma adecuada su afecto.

Y me escribió a mí, contándome sus pensamientos y experiencias más recientes:

«Tal vez quieras saber sobre mi preocupación al ser medicada muy fuertemente, a tal punto que yo no estaba realmente consciente para consentir una operación o la venta de mi casa. Sin lugar a dudas, en el hospital saben que las dosis fuertes de medicamentos afectan de manera diferente a cada uno. Un médico insistía en que yo lo reconocía cuando venía a visitarme a pesar de ser incoherente con otros. Insistía en que yo sabía lo que estaba haciendo y diciendo. Si es verdad, ¿por qué no recuerdo absolutamente nada? ¿Dónde está la línea divisoria entre recibir una sobredosis y el reconocimiento de que la medicación afecta a unos más que a otros a pesar de recibir las mismas dosis? Puedo resultar drogada con una sola inyección de novocaína del dentista, ¿no me afectaría de manera similar la medicación contra el dolor? ¿Cómo puede ser uno responsable de sus propios asuntos?



»Sobre mi casa. Una vez que mi mente estuvo lo suficientemente despejada para darme cuenta de que me encontraba en una clínica, pude dedicar mis esfuerzos a conseguir volver otra vez a mi casa. Creía fervientemente que el estar en casa me daría una nueva vida, más que compartir un cuarto con un enfermo senil a un lado y una plaza vacía al otro. Me dieron la bienvenida mis dos perros en un alarde de emoción y ruidosas muestras de amor, lo que para mí fue la mejor medicina. Los que me ayudaron fueron amigos queridos, vecinos y, ocasionalmente, alguna enfermera contratada para ayudarme. El ambiente era acogedor, era mi hogar. Me animaron para que me ocupara de mis asuntos tanto como fuera posible, pero, si la necesitaba, allí estaba su ayuda, lo mismo para rellenar mi talonario como para reexaminar detenidamente ciertos acontecimientos. Tuve que volver a aprender a escribir y también a resolver algunos cálculos. Pero, lentamente, todo fue volviendo a mi memoria, y estoy orgullosa de los horarios y planes de trabajo que se elaboraron con mi ayuda. Como soy una persona activa, esto ha proporcionado un objetivo a mi vida. Siento que estoy enseñando a los que me ayudan sobre la marcha y que ellos estarán preparados para poder ayudar a otros algún día. Y hasta tendrán una profesión a la que dedicarse. La clase de ayuda que tengo ha dado a mi vida un objetivo y una razón para seguir viviendo. Qué diferente a ser tratada como una inválida que va a morir cualquier día.

»No obstante, me hubiera gustado compartir antes con mis amigos mi conocimiento del cáncer. Siento que las oraciones me habrían ayudado. Las visitas a un sacerdote me hicieron tomar conciencia de la presencia de Cristo en mi vida y me hicieron cambiar mi forma de aconsejar a los enfermos y sus familias antes de dejar mi trabajo. Esto, creo, fue el comienzo del pequeño pero íntimo grupo de fieles que se volvió tan significativo para mí aquí, en esta casa.

»Tus llamadas telefónicas, Elisabeth, antes de que dejaras el país para ir a Australia, hicieron que entablara una lucha conmigo misma a propósito de la muerte. Me di cuenta de que ya no era lo más importante y durante algunos días estuve preocupada por los acontecimientos de mi vida. Los amigos que me habían visto después de salir del hospital se daban cuenta de que yo había protestado amargamente contra Dios y mi fe. Había hablado demasiado y sin sentido sobre mi difícil situación. Ellos percibían que no me estaba tomando mi enfermedad con tranquilidad. Al reflexionar sobre lo que me dijeron, comprendí que ahora estaba en paz con Dios. Y a pesar de que yo no quería permanecer postrada en la cama, me sentía en paz por primera vez.

»Más tarde, algunas veces, de manera extraña, creía que podía sentarme en mi silla de ruedas otra vez e incluso ponerme de pie. En primer lugar, Elisabeth, mi idea de subir la silla de ruedas desde el sótano fue una gran cosa y tenía una idea muy clara de cómo utilizar una tabla forrada con un papel para deslizarme de la cama a la silla. Funcionó perfectamente y pude volver a pintar sobre la mesa.

»Un día, nada más rezar con el grupo de fieles, supe que podía ponerme de pie. Esto, también llegó a suceder. Me puse de pie con mi andador, muy poco tiempo, pero me puse de pie. Desde entonces he tenido una recaída con inflamación de los músculos y dolor en mi estómago hinchado. Pero sé que podré ponerme de pie y sentarme en mi silla otrez.

»El último domingo, 7 de mayo de 1978, a las tres de la madrugada, me desperté. Estaba tumbada en la cama preguntándome qué había sucedido, cuando un sentimiento glorioso se extendió por todo mi ser y recibí un mensaje: “Te pondrás bien otra vez”. Se lo diistente asistenta de noche, pero estaba demasiado dormida para contestarme, hastaperdirlepedirle por la mañana que me ayudara a cambiar de sitio me dijo: “Oh, sí, recuerdo que me lo has dicho”.

»Se lo dije también a los del grupo, sabía que era muy importante para ellos.

Recuerdo que se lo repetí varias veces para que luego pudieran ser testigos de lo sucedido. Me sentía tan bien, tan fuerte y saludable como si realmente pudiera levantarme de la cama y caminar. La prudencia, no el miedo, me impidió hacerlo. No quería otra recaída. Pero el sentimiento estaba, no tardará en suceder.

»Y, para que quede constancia escrita, quiero que sepas que mi pecho está ahora curado y además me doy cuenta de que, desde hace mucho tiempo, el asma no me molesta.

»Deseo que la profesión médica pueda entender lo que sus visitas significan. Tal vez no haya nada que puedan hacer por mí actualmente, puesto que yo rechacé la quimioterapia y los otros tratamientos. No obstante pagaría gustosamente para tener un profesional que me dijera que estoy actuando de manera correcta. Da mucho miedo recorrer este camino sola y cada cambio te hace preguntar si el cáncer se ha extendido. Naturalmente, si me estuvieran aplicando los tratamientos normales, vería a alguien de forma sistemática. De esta manera, se siente una tan aislada...; en realidad, ellos no quieren admitir que me conocen. ¿Puede ser esto posible, si se les paga? Rompí en incontrolables sollozos cuando por fin vino mi médico. Estaba muy dolorida a causa de unos simples gases. Pero, créeme, un paciente de cáncer nunca tiene un simple algo. Ellos siempre están asustados por su falta de conocimientos.

»Después de haber llegado a la conclusión de que no iba a morir como se esperaba, decidí: "¡Mecachis!, voy a empezar a vivir". Puse nuevas energías en mis pinturas y otras actividades. Pero ahora tengo que encontrar alguna solución para lograr que el dinero me alcance para cubrir mis gastos. Cuando no necesite más ayuda contratada, seré capaz de ganar lo suficiente para vivir. Tal vez se me señale el camino.

»Sobre mi fe en la vida después de la muerte. Me preguntaste sobre mis pensamientos sobre la vida después de la muerte. Siempre he creído lo mismo y, a partir del momento en que te conocí, Elisabeth, simplemente, se han fortalecido. Siempre me pareció agradable la idea de que había estado sobre la tierra antes. Tenía que volver para terminar un trabajo inconcluso o llevar a cabo un encargo para el que había sido preparada. Me sentía en casa con Cecelia y Gentry, mis guías, y espero el momento en que estemos juntas otra vez, después de mi muerte física, para tener nuevas experiencias. Creo verdaderamente que continuamos aprendiendo y creciendo tanto aquí como en el más allá hasta que somos dignos de pasar el resto de nuestra vida con él, "La Fuente". Estoy segura de que estaremos con nuestros seres queridos por algún tiempo, tanto como sea necesario, si vamos a eso. Pero cuando estamos preparados para continuar adquiriendo nuevos conocimientos, se nos estimula para hacerlo así en nuestra próxima tarea sobre la tierra.

»Me intrigan los nuevos amigos que tengo desde mi divorcio. La elección de mis amigos es muy diferente, y el camino que recorremos juntos es muy apasionante. La relación es tan honesta y real que me siento muy privilegiada. Creo firmemente que hemos sido puestos en la tierra para ser las manos y los pies de Nuestro Señor, para hacer el trabajo que él ya no puede hacer. Murió para que nosotros vivamos y le sirvamos, y para que hagamos del mundo un lugar mejor donde vivir.».

Cuando se derritió la última nieve del invierno y comenzaron a salir las primeras flores, Louise se dio cuenta de que el tamaño de su abdomen hinchado había empezado a disminuir y que el feo aspecto de su pecho había comenzado a mejorar. Su bienestar general fue una abrumadora sorpresa para ella. Poco a poco, le fue posible sentarse en la cama otra vez, reanudar sus pinturas y, alrededor de abril, podía salir de la cama y sentarse en su silla de ruedas. Podía acercar el lienzo a su cama y sacar los pinceles, así que reanudó el trabajo durante parte del día, lo que parecía inconcebible unos pocos meses antes.

Fue a principios de mayo cuando Louise me llamó muy contenta, afirmando que estaba convencida de que se estaba curando y de que estaba en camino de recuperarse. Podía ponerse de pie por primera vez en meses. Ya no tenía miedos, ni culpas, y no

quedaban cuestiones por resolver en su vida; de esta manera, podía utilizar toda su energía interna en curar su cuerpo.

En ese momento no sabíamos si ése era el comienzo de la cura de una enfermedad intratable, intratable sólo con respecto al conocimiento actual de la ciencia médica, quiero decir. Pero no importa. Para todos los que la conocíamos y la queríamos, su fuerza sirvió como ejemplo, como ilustración de cuánto coraje pueden tener los pacientes cuando están resueltos a controlar su enfermedad y su existencia sobre la tierra.

Louise había recibido todo el apoyo espiritual y emocional que cualquiera podía recibir. Pudimos ayudarla, gracias a haber aprendido de la ayuda que habíamos dado a

otros, a eliminar cualquier sentimiento negativo que tuviera en su propia personalidad, cualquier asunto sin concluir que hubiera traído consigo a esta vida. Y, así, se había liberado a sí misma del miedo, la culpa, la vergüenza y el remordimiento. Se sabe que la personalidad del ser humano se compone de cuatro elementos: los aspectos físicos, intelectuales, espirituales y emocionales, y la gente puede estar bien si éstos están en armonía. Tal vez, hasta el presente, la medicina ha prestado demasiada atención, si no exclusiva, a los aspectos físicos de la vida y ha descuidado los otros. En el caso de Louise, nosotros fuimos capaces de completar esto con la curación de los aspectos emocionales y espirituales de su personalidad. Con su inteligencia, su sabiduría y su conocimiento intuitivo, fue capaz de lograr la armonía y aceptar con dignidad sus últimos días.

«[...] Intentaré llenar unas hojas contándote mi vida. Nací en Cleveland de padre inglés y madre alemana, la más pequeña de tres hijos, y recibí de mi padre el gusto y el amor por la naturaleza y la lectura. Me casé con veintiún años, como muchas mujeres, y acompañé a mi esposo por los campamentos del ejército de diferentes Estados mientras me fue posible hasta que lo enviaron a Sudamérica durante la segunda guerra mundial. Nuestra primera hija nació en 1944 y su padre no la vio hasta que tuvo un año. Eduqué a mis hijos, como era mi deber, hasta que pude asistir a clases nocturnas en una escuela cercana, momento en el que mi mundo empezó a abrirse. Un destacado y conocido ministro de la iglesia me formó para ser visitadora, lo que en realidad constituyó mi primera formación para mi trabajo social en el hospital. Pasábamos nuestras vacaciones en campings, al aire libre, para disfrutar de la naturaleza. Mi marido tenía muchos conocimientos sobre flora y fauna, lo que aumentó enormemente el amor que yo ya tenía por la naturaleza. A él le debo muo por lólo que me enseñó, algo que, cuando supe que tenía cáncer, fue la única cosa que me sostuvo, e hice lo posible para oler, ver y sentir todo lo que podía mientras estuviera viva o, como resultó ser, antes de verme confinada en mi cama. Deseaba mucho poder agradecerle lo que me había enseñado, pero nunca fue fácil agradecerle nada, ya que inmediatamente se aislaba. Y ahora que estamos divorciados, es todavía más difícil, puesto que, como se dice, pertenece a otra persona, y yo no quisiera que se malinterpretara mi gesto.

»Fui a algunas clases en el Baldwin-Wallace College, al principio durante las noches, hasta que algunos amigos me ayudaron económica y psicológicamente a terminar los dos últimos años. Me gradué en 1972, obteniendo la licenciatura en sociología y un diploma en psicología en la facultad de letras. Esta formación propició mi trabajo como asistente social en un hospital local. Tuve el honor de crear el primer Departamento de Asistencia Social y de ser designada directora de los Servicios Sociales. Muy pronto me di cuenta de que los médicos y las familias de los pacientes estaban buscando recursos para cubrir sus necesidades reales y, a la vez que nos dedicábamos a la planificación de la asistencia,

reunir tales recursos se convirtió en la principal especialidad del Departamento. El Departamento era un poco precoz para alguna gente de la administración que nunca había trabajado con asistentes sociales, pero aquellos que me ayudaron crearon una situación maravillosa, una combinación de iglesia y asistencia social. El puesto era ideal, como hecho a medida para mí, y puedes imaginar mi intensa decepción cuando ya no pude ocuparme del trabajo; además, el tiempo hizo que el cáncer de huesos fuera demasiado doloroso para poder salir cada día.

»Mi primera reacción al oír que se me había desarrollado un segundo bulto fue típica (el primero estaba en el otro pecho y se me realizó una mastectomía para extirparlo). Después de la operación, me sentía bien en el hospital —visitando a mis pacientes en albornoz y haciendo mi trabajo social— y las enfermeras y el médico me apoyaban mucho, pero comprendí, después de volver a casa, que sin este apoyo nunca me hubiese podido enfrentar a una mastectomía. Mi esposo no miraba la pequeña cicatriz dejada por la operación y yo me sentía sola. Al año siguiente, cuando le contaba el informe médico, que acababa de recibir, de que tenía un segundo bulto, no podía ni siquiera mirarme mientras yo me sentaba llorando en la mecedora. Se puso a mirar los anuncios en la TV, luego siguió leyendo su revista y en ningún momento me sostuvo, me tranquilizó ni me consoló. Entonces y allí mismo, decidí que prefería divorciarme antes que vivir enfadada y resentida con aquel hombre. No fue hasta mucho más tarde cuando pude entender su necesidad de escapar de este tipo de novedades. No tomé en consideración sus necesidades.

»No fui al cirujano como me había recomendado mi médico y sólo cuando cogí una gripe en el invierno le dije que no quería ingresar en el hospital. No quería que en mi historial médico se mencionara el cáncer, que en ese momento era un considerable bulto, más grande que medio dólar. Cuando finalmente me vio el tumor, le pedí que no me diera falsas esperanzas y, mientras se hundía en su silla, dijo con franqueza: “Señora D, no le doy ninguna esperanza, y probablemente se extenderá muy pronto”. Dada su amabilidad, estuve de acuerdo en probar la quimioterapia y ese mismo día me la prescribió. Como esperaba visitas ese fin de semana, decidimos empezar con el tratamiento el lunes. El viernes por la tarde me puse a pintar, como lo hacía habitualmente, pero, en lugar de encender la radio para cantar y bailar mientras pintaba, puse el disco de *El Mesías* y, mientras estaba pintando, sentí de pronto el irresistible mensaje: “¡Demonios!, no, tú no puedes tomar esta medicación”. Llamé a un amigo psicólogo para preguntarle qué pensaba sobre lo que me estaba sucediendo. Estuvimos de acuerdo en que era mi reacción verdadera y esencial y que debía ser fiel a ella.

»El lunes siguiente le expliqué a mi médico por qué no podía tomar la medicación y él asintió tristemente con la cabeza. Su propio padre tenía cáncer y pedía que se le permitiera seguir sin medicación; entre los dos, pudimos ayudar al médico a comprender

cómo se sienten los pacientes.

»Trabajando en el hospital, se aprende muy pronto que la muerte no está reservada sólo para la gente de edad y que tampoco es justa con el tipo de enfermedad que impone a sus víctimas. No creo haber llegado nunca al estadio del "porqué yo". He visto a demasiados en los que no había ninguna razón. Nunca he tenido miedo a morir, ya que creía que sería como volver a "casa"; por consiguiente, la muerte era para mí algo amigable, aunque no totalmente comprendido.

»A través de algunos folletos enviados a los jefes de departamento del hospital, me enteré de la existencia de los talleres de Elisabeth sobre Vida-Muerte y Transición en Sylvania, Ohio, y fui la única persona con cáncer que asistió al taller. Yo ya había leído su libro *Sobre la muerte y los moribundos*.

»Cuando pienso en el primer taller, recuerdo a Elisabeth apoyándome con mucha tranquilidad —no cuando todos los demás se lanzaron a insistir sobre el hecho de que me hubiesen realizado una mastectomía—, preguntándose la manera de poder brindarme ayuda, independientemente de la forma que yo hubiera elegido para luchar contra el cáncer. Cuando mis ojos se encontraron con los de ella mientras hablaba sobre la vida después de la muerte, las dos supimos que habíamos estado allí antes y nos comprendimos mutuamente. Después de esto fuimos como hermanas.

»Después del taller de Elisabeth, leí muchos de los libros de una lista que nos había sugerido. Esto reforzó mis sentimientos e hizo que esperara con ansia el futuro, puesto que yo creía fervientemente que a cada uno de nosotros nos esperaba otra vida.

»Un tiempo después pinté un cuadro sobre un boceto que había hecho en el taller y se lo vendí a mi abogado por 300 dólares.

»Elisabeth ha llegado a ser una espléndida amiga que comparte conmigo muchas de mis creencias y me permite compartir con ella su versión admirable y luminosa sobre lo que el futuro inmediato nos traerá. Ha venido algunas veces cuando yo estaba experimentando los peores dolores, a pesar de sus dificultades, y ha sido un gran soporte para mí a través de los diferentes estadios de la enfermedad.

»Después del taller y de haber leído muchos libros de la lista de Elisabeth, compartí de manera natural mi excitación, pensamientos y asombros con mis amigos más cercanos y ante mí se abrió todo un nuevo mundo de pensamientos sobre la vida y la muerte y profundicé en ellos como nunca antes lo había hecho. Era excitante especular sobre lo que sería el futuro, y la idea de la muerte tomó una dimensión diferente envuelta con la de reencarnación; y ya no existía el miedo a lo desconocido sino la certeza de que había estado aquí antes y de que la vida continúa. Naturalmente, no podía comunicar esto de manera verbal a mis pacientes, pero, como me sentía en armonía para escuchar lo que antes no había sido escuchado, "escuchaba" a los pacientes que creían como yo y la mirada de sus ojos cuando nos decíamos "adiós" me convencía de que sabían tan bien

como yo que nos encontraríamos otra vez.

»Una vez, el año pasado, al final de una de sus visitas, Elisabeth me dijo que le gustaría hacerme un regalo y me invitó a pasar una noche con unos amigos que participaban con ella en la investigación sobre la vida después de la muerte. Pasé sólo una nochro¡pero cuánto significaron esas horas para mí! Fue allí donde tuve la rara y única oportunidad de ponerme en contacto con mis guías espirituales y almas gemelas, Gentry y Cecelia. Me permitieron que los tocara y luego me acompañaron a un pequeño cuarto privado (sin la ayuda de mi andador) para una charla privada en la que contestaron algunas preguntas que hice sobre la vida anterior y posterior a ésta. Resultó un contacto cálido y muy amable entre los tres, y fue entonces cuando me dijeron que Cecelia era la persona que me ayudaba con mis pinturas. Nunca había pintado antes de 1973 y, si alguna vez dibujaba algo, era sólo un bosquejo de alguna figura humana. Por Navidad, me regalaron un juego de óleos y entonces, con sólo unas pocas clases nocturnas en una academia de arte del barrio, comencé a pintar hermosos cuadros de todos los estilos. No tenía ninguna especialidad, todo me resultaba posible, desde retratos a paisajes.

»De mis tres hijos, Tom, el mayor de los chicos, es el que más cerca de mí ha estado durante mi enfermedad. Debido a su experie YietnamVietnam y su propio roce con la muerte allí, era para mí más fácil hablar con él sobre mi enfermedad y mi muerte inminente. Cuando estaba hospitalizada, él estaba libre para acompañarme la mayor parte del tiempo y creo que sobre él recayó el peso de tomar algunas decisiones por mí, de las que luego supo que yo no recordaba nada a pesar de haberlas discutido con todo detalle en el hospital, como la venta de mi casa y el ir a una clínica. Fue una pesada carga que no eludió, especialmente porque no habíamos discutido ninguno de mis planes con anterioridad. Tiempo después, su hermano Paul pudo dejar su trabajo y relevar a Tom algunas veces cuando yo estaba en la clínica. Fue una experiencia desgarradora para ellos dos. Paul nunca había estado antes expuesto a la muerte de alguien querido como lo había estado Tom, y el hecho de que no lo reconociera (a causa de las drogas) lo destrozó.

»Todos habíamos estado muy unidos y fue una experiencia difícil para los chicos, en especial el tener que dejarme en una clínica. Mi hija estaba envuelta en sus propios problemas, que nadie conocía, y dejó la responsabilidad de ocuparse de mí a los chicos. Tom permaneció conmigo hasta que volví a mi casa y tuve la ayuda adecuada para poder estar sola.

»Durante una de sus muchas visitas, Elisabeth me preguntó, como solía hacerlo siempre, si había algo que pudiera hacer por mí. Yo había estado pensando sobre los planes para mi funeral y sólo me faltaba la urna para mis cenizas. Elisabeth viajaba a lugares tan diferentes y exóticos que pensé que con seguridad ella podía encontrar el tipo

de urna que me interesaba; además, en qué ser más cercano y más querido podía pensar para que me consiguiera la urna. Era como si me tuviera cogida de la mano todo el camino. Desde el principio, a través de las diferentes etapas de crecimiento, no sólo de mis pacientes sino también de mí misma, ella era la persona a quien podía recurrir. Me sentí privilegiada de que utilizara su tiempo para ir de compras para mí. Cuánto había cambiado, de los tropiezos y luchas para aceptar mi enfermedad, había llegado al punto en que mis amigos podían hablar con tranquilidad sobre las cosas que me quedaban por hacer, como, por ejemplo, comprar la urna para mis cenizas. Y yo sabía que era libre de pedirle que la comprara en mi lugar. ¡Eso es una amistad!»

Louise murió en julio de 1978. En el funeral, que tuvo lugar el día 22, Elisabeth Kübler-Ross expuso las siguientes reflexiones: (N. del E.)

Mi última promesa a Louise fue que estaría hoy aquí. Supongo que comparto con vosotros el significado de su enfermedad y sus últimos meses, que han sido verdaderamente excepcionales y muy especiales, así como Louise era muy especial y única para nosotros.

Ella se ha hecho un símbolo y un ejemplo de lo que es hacer uso del derecho humano a *la libre elección*.

No sólo eligió servir a la iglesia y a sus pacientes del hospital sino que tomó la no tan fácil decisión de aceptar el diagnóstico de cáncer y *vivir con él*. Literalmente, vivió con él; amaba su cuerpo y eligió no operarse, y su supervivencia excedió en mucho todas las expectativas médicas y científicas. Pero no es solamente la cantidad de tiempo que Louise vivió, a pesar de rechazar todo tratamiento convencional, sino el modo de utilizar su tiempo extra, lo que hace de ella un ejemplo para todos nosotros, para los muchos cuyas vidas ha conmovido y para los cientos de miles que conmoverá en el futuro.

En vez de amargarse cuando se le dio la jubilación anticipada, recibió a gente necesitada y a pacientes temerosos en su casa e hizo de ello una bendición.

En vez de someterse a una serie de operaciones, quimioterapia o radiación, utilizó su propia energía interior de forma positiva, su amor y su propio poder de curación para controlar la velocidad de su enfermedad.

En vez de desanimarse y deprimirse por su imposibilidad de salir, organizó la casa de tal manera que pudo valerse hasta el último momento y convertirse en una fuente de inspiración para todos los que entraban en ella.

En vez de permitir a los otros que la internaran en un hospital o en una clínica, sedada y dependiente, firmó su alta, comenzó a pintar en casa y vivió lo suficiente para ver expuesto su trabajo y compartir muchas de sus pinturas con aquellos a quienes quería.

Así como su existencia fue una bendición para otros, para ella fueron una bendición sus hijos, sus amigos y los vecinos que no la abandonaron, pero especialmente las adorables mujeres que se hicieron cargo de su cuidado en casa, no sólo del de su cuerpo, pues eran más bien como ángeles guardianes que la rodearon de cuidados tiernos y cariñosos procurando satisfacer sus necesidades de forma alegre y eficiente. ¡Quiero agradecerles a ellas este ejemplo de amor incondicional!

Louise murió como vivió: como fervorosa creyente que conoció a su guía espiritual personalmente y que esperaba su transición. Pospuso su muerte lo suficiente para poder leer todo el manuscrito del libro sobre ella. Cuando me senté a su lado, aprobó este texto y la cubierta del libro —mirándola con sus resplandecientes ojos—, sabiendo que se iba a publicar para Navidad y que iba a ser no sólo el testamento de su valiente lucha sino también su regalo para el mundo, un ejemplo de gran aceptación, no sólo para los otros sino también para ella misma —*TODA ella*—, de sus aspectos intelectuales, espirituales y físicos, incluido su cáncer.

En su nombre quiero decir a todos los presentes que ella ha sido bendecida por vuestra existencia como nosotros hemos sido bendecidos por la de ella.

II. ALTERNATIVAS AL CUIDADO HOSPITALARIO

1 / Jack

Jack es un hombre de 71 años de edad con un cáncer de hígado. También tiene celulitis y pies y piernas ulcerados. Ahora tiene dificultades para caminar. Ha tenido, también, una larga historia de alcoholismo y, en muchos sentidos, una vida dura y difícil. Jack se ganaba la vida como obrero de la construcción y como supervisor de una casa de apartamentos. Vivió la experiencia de la muerte de su hijo, que murió de cáncer de pulmón dos días antes de mi visita a Jack en St. Rose's Home, hospital de Nueva York dirigido por las Dominicas de Hawthorne y dedicado al cuidado de pacientes con cáncer incurable. Jack fue admitido en él en julio de 1976, después de haber estado en otro hospital de Nueva York en el que le habían dado dos semanas de vida.

Había llegado al hospital en un estado muy deteriorado y con unas perspectivas de vida muy pobres, no sólo en el aspecto físico sino también en el emocional y espiritual. Su segunda esposa, Inés, lo visitaba regularmente y tenía pocas esperanzas de que le quedara mucho tiempo para poder estar con su esposo. Sin embargo, después de la admisión en St. Rose, empezó a mejorar. Allí recibía las comidas de forma regular y las hermanas intentaban darle ánimos para que cambiara su estilo de vida, al mismo tiempo que le daban todo el apoyo que podían. Recibió grandes dosis de medicación contra el dolor junto con afectuosos cuidados y, poco a poco, empezó a interesarse por actividades fuera de la cama. Estaba impresionado, como la mayoría de la gente, de que en St. Rose se sirviera licor y cerveza y de haber sido capaz de dominar el consumo excesivo de alcohol y ceñirse a las comidas saludables y normales.

Cuando hablé con Jack, quedé impresionada por este hombre que tenía tan buen aspecto desde todos los puntos de vista excepto por su limitada capacidad para moverse. Estaba sentado en una silla de ruedas y parecía ser sociable y simpático y tener una gran dignidad. Me mostró la casa de muñecas que había empezado a hacer. Las casas de muñecas no sólo sirvieron para mantenerlo ocupado sino que además brindaron mucha felicidad y diversión a una gran cantidad de niños. Utilizaba la sala de terapia ocupacional de St. Rose, una sala con grandes ventanales, plantas en los alféizares y una vista hermosa sobre el río de la ciudad de Nueva York. La mesa estaba llena de pinturas y otros materiales. Todos los que veían las casas de muñecas de Jack quedaban impresionados por los detalles, por la atención que ponía en todo su mecanismo, con ventanas que se abrían, electricidad real y un pasamanos tallado a mano para las escaleras.

Durante este último año, Jack ha podido desarrollar este nuevo y creativo don, aunque dice, con mucha modestia, que no es tan difícil hacerlo después de haber trabajado tanto tiempo en la construcción y haber visto levantarse tantos edificios. Simplemente trata de recordar los detalles de las casas que ayudó a construir y, siguiéndolas con la memoria, las recrea en tamaño miniatura para gente en miniatura.

Los días que hace buen tiempo, su esposa lo lleva a casa en silla de ruedas. Rvidamentevívidamente cómo hace algunos años le habían dado dos semanas de vida y él vino a St. Rose sin la menor idea de que tenía cáncer. Cuando le pregunté qué creía que tenía, me dijo: «Pensé que tenía gonorrea en la pierna y mi médico me dijo que me trataba contra la gota». Le pregunté si tampoco las hermanas le habían dicho la verdad y su respuesta fue: «Las monjas le dijeron a mi esposa: “Si quiere decírselo, adelante, nosotras no le diremos nada”».

Misa para los enfermos Jack me contó que le había llevado mucho tiempo entender que tenía cáncer y que fue hace unos ocho meses cuando se dio cuenta de lo que tenía, porque «todos los que vienen aquí tienen cáncer, entonces ¿por qué tenía que ser yo una excepción?». Fue en ese momento cuando comenzó a trabajar la madera y, como tenía experiencia en el trabajo de la construcción, en electricidad, en poner techos y en fontanería, esto le proporcionó una nueva salida y le ayudó a hacer algo con su vida. Según sus propias palabras: «Ahora tengo una idea para una casa, empezaré a trabajar hasta que consiga terminarla».

Los dos hijos de Jack, un chico y una chica, estaban casados. Nunca había visto a su nieto. Como su hijo había muerto dos días antes de que yo lo visitara, estaba planeando asistir al funeral, donde esperaba ver a su nieto. Creía que no llevar niños a sitios como aquél es un prejuicio de los adultos hacia los pacientes. Cuando le pregunté si recomendaría a la gente adulta llevar niños de cualquier edad a una residencia como aquélla, me contestó con una gran sonrisa en su cara: «Detestaba el otro hospital no sólo porque habían perdido toda esperanza en mí y me habían dicho que tenía dos semanas de vida, sino porque era un lugar tan horrible que jamás hubiera llevado a nadie —ni adultos ni niños—. Los visitantes habrían recordado siempre aquello como un lugar horrible y lo habrían relacionado con las enfermedades terminales. Pero aquí es muy diferente, y tengo realmente esperanza de que mis niños me visiten».

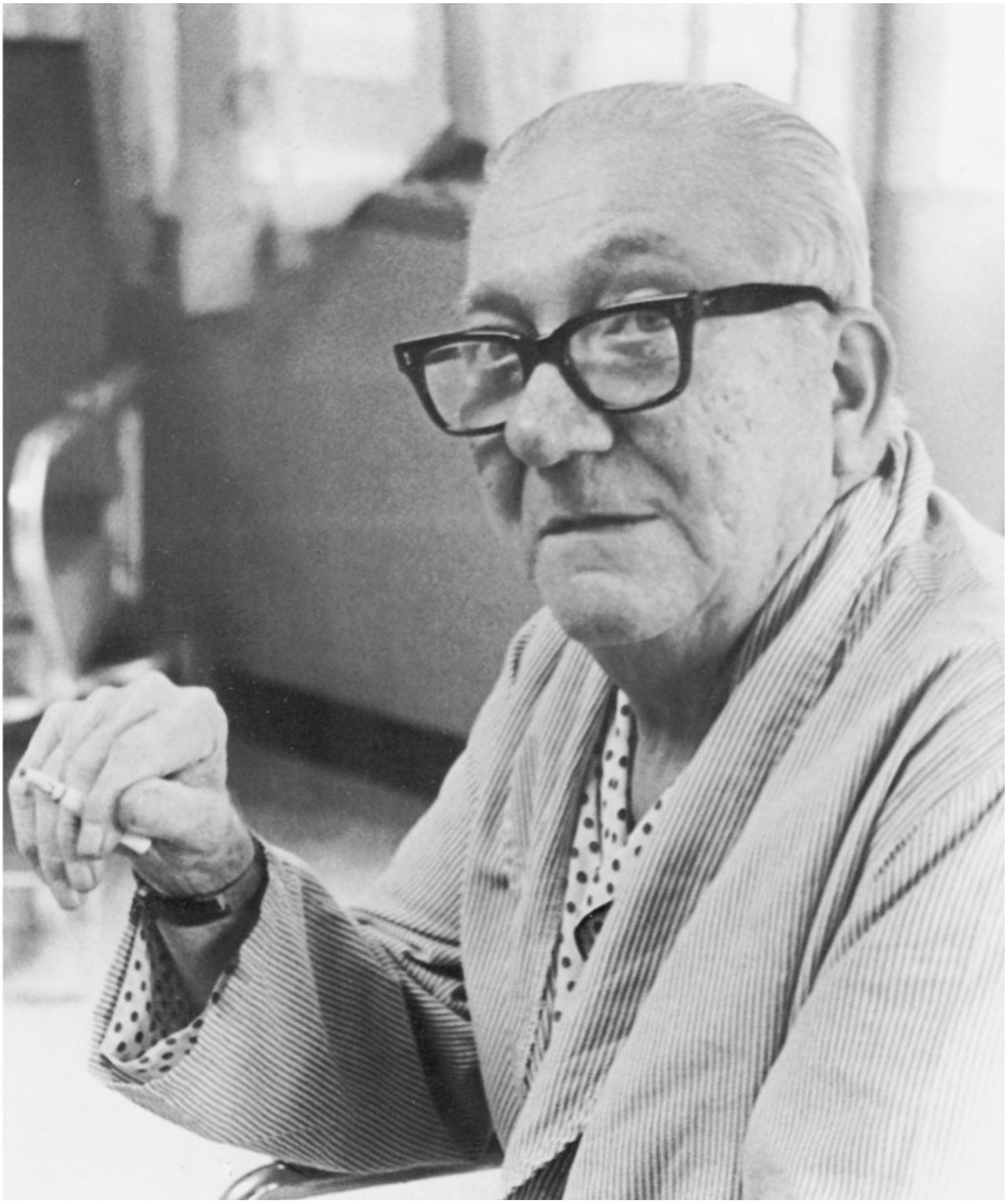
Le pregunté qué hacía durante el tiempo en que no trabajaba en sus casas de muñecas o cuando no iba a su casa por cortos fines de semana. Me contó, contento y orgulloso, que uno de sus trabajos en St. Rose era regar las plantas de aquellos pacientes que estaban postrados en la cama. Así se mantenía ocupado con una rutina diaria.

Una de las cosas que me impresionó particularmente de esta residencia es que las

mujeres y los hombres están en unidades diferentes y que no comen juntos. Mientras realizaba una visita, a la hora de comer, en una de las habitaciones, me sorprendió a primera vista, como algo raro, que cada persona comiera en su mesa individual y que no compartieran la comida en el mismo sitio ni en la misma mesa. Jack me explicó esto muy rápidamente: «Sí, es verdad, comemos solos en nuestras pequeñas mesas. Al principio, cuando llegué aquí, intimé con los pacientes, pero muchos de ellos murieron enseguida y, después de un tiempo, me di cuenta de que tenía que estar separado, al menos a veces, para no implicarme demasiado con ellos y no tener que decir adiós continuamente. Todo el mundo aquí sabe cuándo muere alguien, simplemente porque las hermanas cierran la puerta. Cuando alguien muere, yo no quiero decirle adiós. No, no es que me asuste o me dé miedo. Creo que hay un más allá. No soy así de bueno. Cuando al principio vine aquí, no era tan bueno. Pero las hermanas son ángeles. Hicieron de mí un buen hombre; mientras me daban la medicina, rezaban conmigo y me preguntaban sencillamente si quería ir a confesarme, y lo hice. Aparentemente yo estaba preparado para ello. En el otro hospital no deseaba que me visitara nadie. No se estaba bien; era de lo más deprimente, allí no quería ni vivir ni morir. Pero aquí es hermoso. Cuando alguien muere, cierran la puerta y no se habla de ello. A veces, algunos vienen y se van al cabo de unas pocas semanas, y yo no quiero conocerlos. Sólo lo hacía al principio. Pero perdí demasiados buenos amigos».

Es obvio que Jack ha realizado un largo camino sin que lo hayan hecho sentirse culpable. Cuando llegó, las hermanas lo aceptaron tal cual era. Tienen alcohol a su alcance, pero Jack ya no abusa de él. Organizan confesiones y rezos, pero no se los imponen a los pacientes. Tienen suficiente medicación para el dolor, pero están en vías de utilizar la mezcla Brompton para aliviarlos de manera que sus pacientes puedan sentarse, valerse y estar conscientes hasta el final, con la esperanza de que se vuelvan tan creativos como Jack en sus dos últimos años. Su creatividad, al igual que la de Louise o la de Beth, se desarrolló cuando empezó a vivir una vida plena, algo que es posible en un ambiente afectuoso y humano, pero no en un hospital estéril y deshumanizado.

La esposa de Jack lo visita varias veces a la semana en St. Rose. No le resulta demasiado difícil, ya que puede coger un taxi. Allí, ni la habitación, ni la comida, ni la asistencia médica, ni la medicación suponen un gasto para ellos. Por lo tanto, pueden permitirse el lujo de un taxi. Estoy segura de que mucho después de la muerte de Jack, las casas de muñecas y las hermosas creaciones que ha confeccionado durante su «plus de vida» conmoverán a otra gente, pequeños y grandes, y entonces habrá otra demostración de que morir puede ser una pesadilla en un hospital deprimente y triste, pero que también puede ser un tiempo de crecimiento, creatividad y paz como lo es en las St. Rose's Homes de todo el país.



2 / Trato amoroso en el hogar

Tras dedicarme durante cinco años a la atención de pacientes terminales y a la enseñanza de sus necesidades —de su soledad y de su capacidad para comunicarse si tenían cerca un oído dispuesto a escuchar— a estudiantes, capellanes, enfermeras y asistentes sociales en el University Hospital de Chicago, llegué a la convicción de que tenía que marcharme. Marcharme para que otros, sin tener que consultarme, tuvieran el valor de seguir sirviendo y escuchando a estos enfermos. Sin embargo, después de abandonar el hospital, resultó que los pacientes continuaban llamándome y que yo no podía visitarlos en hospitales en los que carecía de facilidades para ello.

Entonces empecé a reflexionar sobre la necesidad de una asistencia cuidadosa, unida a un adecuado alivio del dolor, en un ambiente positivo y libre de miedo. Por su parte, muchos de mis pacientes y sus familias comenzaron a darse cuenta de que, en realidad, podían elegir. Muy pocas familias habían considerado la posibilidad de llevar a sus familiares a casa para morir; la norma, por el contrario, era llevarlos al hospital cuando estaban muriéndose. Es más, no sólo era la norma en toda la sociedad, sino que era el comportamiento esperado: significaba que la familia había hecho todo lo posible, que no podía culparse a nadie, que los mejores especialistas y el mejor equipo estaban donde el ser querido iba a fallecer. Cuando planteábamos nuestro punto de vista, los poníamos ante una filosofía completamente diferente: se trataba de llevarlos al hospital sólo mientras pudieran recibir un tratamiento adecuado, mientras la quimioterapia y la radioterapia fueran útiles, pero éramos partidarios de devolverlos al hogar cuando el tratamiento dejaba de producir resultados positivos.

Empleamos el mismo enfoque en el caso de los niños con tumores cerebrales cuando fallaban todos los tratamientos, incluida la administración de fármacos experimentales. En un momento dado, los mismos niños nos indicaban que ya estaban hartos de inyecciones, punciones en la médula y demás tratamientos: querían volver a casa. A menudo, cuando transmitíamos estos deseos a los padres, éstos no querían ni oír hablar de ello a causa de sus propios miedos y ansiedades. De todos modos, nosotros se lo demostrábamos por medio de los dibujos infantiles, de sus comunicaciones simbólicas, y muchos padres acababan por escuchar las súplicas de sus pequeños. Muchas esposas aceptaban llevar a su marido a casa y muchos maridos a su mujer, siempre que pudieran llamar a alguien cuando, ante un comportamiento inesperado o un síntoma desconocido, fueran presa de los nervios, la ansiedad o el pánico.

Sabían perfectamente que muy pocos médicos hacen visitas a domicilio. Y como viajo constantemente —tengo pacientes en muchos lugares de Estados Unidos, desde

Nueva York a San Francisco—, estaba claro que yo no podía estar en todas partes al mismo tiempo. Al final, planteamos a las familias la posibilidad de llevar a los enfermos terminales a casa, sabiendo que podían contar con nosotros y diciéndoles cuándo podría ponerme en contacto con ellos, ya fuera por teléfono ya haciendo una visita corta. Las enfrentamos al reto de plantar cara a sus propios miedos y las animamos a movilizar todo el valor necesario para intentarlo.

Lo bonito de estas conversaciones era que requerían muy poco tiempo. A menudo, en media hora la familia estudiaba las alternativas y se daba cuenta de las posibilidades de llevar al paciente a casa, comprendían las ventajas de un ambiente familiar, con una atención mucho menos costosa para sus seres queridos, una presencia física constante y el hecho más importante de que ellos —familia y paciente— tenían en realidad una alternativa.

Tras discutirlo con el enfermo terminal, muchos pacientes y familias se mostraban partidarios de aprovechar la oportunidad y hablaban del asunto con el médico que llevaba el caso. Con frecuencia, amigos y vecinos venían a echar una mano en el traslado y no era difícil encontrar la ayuda necesaria para transformar cualquier habitación en un cómodo cuarto de enfermo con todos los elementos necesarios.

Los niños de la casa eran quienes resultaban más afectados por este cambio, ya que muchos de ellos hacía semanas que no veían a sus padres y madres. Se ponían muy contentos cuando se enteraban de que «mamá iba a volver». Había que prepararlos, advirtiéndoles de que mamá tenía un aspecto físico un poco diferente, que ya no podría hacerles cosas ni ir a pasear con ellos. Se les enseñaba a no hacer demasiado ruido, a no golpear las puertas y a no ver la televisión sin pedirle permiso a mamá. Pero estas restricciones se veían más que compensadas por la presencia de la madre, todavía capaz de acariciarles el pelo, saludarlos, tocarlos, cogerles la mano y sonreírles, a veces incluso de derramar una lágrima. Muchos niños, cuando podían estar entre los brazos de la madre, decían una y otra vez: «Me alegro muchísimo de que hayas vuelto, mamá». Lo más importante para un niño, independientemente de lo enfermo que esté un progenitor, es estar cerca del padre o la madre, tenerlos físicamente cerca y no sentir que están recluidos en un lejano hospital donde no pueden visitarlos nunca.

Los niños pueden llegar a hacer de cocineros, asistentes y enfermeros. El pequeño Rusty se convirtió en el enfermero de su hermanita Jamie, capaz de encargarse de la tienda de oxígeno y del aparato de succión. Contribuir al cuidado de una hermana pequeña y ayudar a la madre puede dar al niño una gran sensación de realización. Fue muy importante hacer hincapié en esto al hablar con las familias, dejando bien claro que una persona sola nunca puede ocuparse de un enfermo terminal, que como mínimo son necesarias dos personas para que la vida continúe del modo más natural y normal posible.

A la mujer de un enfermo terminal, se la animó para que fuera a la peluquería una vez a la semana, tal como hacía antes de la enfermedad. A un hombre, se le alentó para que siguiera yendo a la bolera con sus amigos, como era habitual antes de la enfermedad de su mujer. Es importante que los miembros de la familia sigan viviendo, que no se alejen de las demás relaciones, puesto que la pérdida sería enorme y les sería mucho más difícil volver a empezar una vez llegada la muerte. A los niños, debería permitírseles llevar amigos a casa, aunque tengan que jugar en silencio en otra habitación. Nosotros los hemos animado a hablar con los enfermos, ya fueran hermanos, padres o abuelos, sobre cualquier tema, incluso de la muerte o de los preparativos para el funeral. Y así lo han hecho con padres y madres moribundos, con hermanos y hermanas y, a veces, con abuelos y abuelas, quienes parecen ser los más remisos.

Es muy frecuente que los niños acaben por resolver los asuntos de sus padres. La siguiente situación ocurrió en la casa de una enferma terminal. El marido, no pudiendo soportar la situación, le gritó en un arrebato de angustia y rabia impotente que lamentaba haberse casado con ella, que daría los hijos en adopción y que se lo pensaría mucho antes de volver a casarse. Dejó a su mujer de veintiocho 28 años llorando y agonizante en el hospital, completamente abatida e imposibilitada para hacer nada por sus hijos de uno y cinco años. Una amiga que la visitó se dio cuenta del desastre, suplicó al médico que le diera el alta y me llamó para consultarme. Preparé al marido para que llevara a su mujer a casa y terminara lo que había dejado inacabado. Se mostró de lo más agradecido y cooperó. Me senté en la cocina con los niños y le pedí a la mayor que me hiciera un dibujo y me contara todo sobre la enfermedad y muerte de su madre.

La tarde del día siguiente, tras el regreso de la paciente a su casa, la visité de nuevo y decidimos invitar también a sus padres, con quienes también se llevaba muy mal y que tenían problemas personales no relacionados con la muerte inminente de su hija. La madre era hipocondríaca y el padre alcohólico desde hacía quince años, la familia lo rechazaba y se alejaba de él y apenas se comunicaba con su mujer y su hija. Según ellos, eran demasiado «débiles» para soportar la tensión de contemplar la muerte de su hija. No era ésa mi opinión, estaba convencida de que tenían el derecho de estar con su única hija y de que eso podría darles la fuerza para superar sus propias debilidades.

Colocamos a la enferma en una cama cómoda bajo la ventana de la sala de estar. Me senté frente a ella con los dos niños en las rodillas, su marido estaba a mi izquierda y su madre a mi derecha. Automáticamente, en un acto reflejo, la madre puso la mano en el hombro de su marido. El se emocionó mucho por este acto inesperado de intimidad y alargó la mano para tocar a su hija, que estaba cogiendo, a su vez, la mano de su marido. Sin ninguna premeditación, nos convertimos repentinamente en un círculo de seres humanos alrededor de esta muchacha en el momento de su prematura pero apacible y hermosa muerte.

Pocas horas antes de morir, abrió los ojos y nos miró sonriente a su familia y a mí, con los niños en el regazo. En ese momento, el de cinco años empezó a expresar lo que los mayores habían sido incapaces de compartir. Miró a su madre, luego a mí, y dijo de repente: «Doctora Kübler-Ross, ¿cree que está bien que rece esta noche a Dios para que se ocupe de mi mamá?».

Le dije que estaba bien, que Dios lo entendería y escucharía sus oraciones. Tras pensarlo un momento, se volvió y dijo: «Espero que a Él no le importe si después rezo otra vez y le pido que nos la vuelva a mandar». Le contesté que podía decirle a Dios lo que quisiera, que Él oiría y comprendería, y que podía estar segura de volver a ver a su mamá, pero tenía que comprender que el lugar al que iba a ir su mamá era muy diferente del nuestro y, aunque era seguro que volvería a verla, eso no ocurriría mañana ni pasado mañana. Tras un pequeño momento de reflexión, la niñita miró a su madre y dijo: «Si esta mamá se muere, ¿quiere decir que voy a tener una mamá adoptiva?».

En silencio, la joven tocó la mano de su marido, intentando expresar su pesar por el corto y doloroso matrimonio y animándole a casarse con otra mujer si encontraba a alguien que realmente lo quisiera y le pudiera dar más felicidad que la que habían tenido en su breve vida juntos. Todos estábamos llorando. La niña, ajena a la agitación de los mayores, preguntó: «Si todas mis mamás se mueren, ¿quién me hará la comida?».

Me eché a reír y le dije que yo tenía una gran cocina y que si todas sus mamás se morían, cosa harto improbable, siempre podría venir a mi casa, donde me encantaría cocinar para ella. Me rodeó con sus cálidos y cariñosos brazos y me abrazó con fuerza. Un poco más tarde le pedimos que diera el beso de buenas noches a mamá y, hacia las diez, metimos a los dos niños en la cama. Un vecino me llevó a casa al cabo de un rato y, poco después de medianoche, sonó el teléfono y me enteré de que la joven había muerto serenamente mientras dormía. No sólo evitamos que un viudo se cargara de culpa y remordimientos, que viera enormemente dificultada una posible nueva vida y un hipotético segundo matrimonio, sino que también ayudamos a los dos niños a estar presentes en uno de los momentos más importantes de su vida, el momento del fallecimiento de su madre, compartido por tres generaciones.

Con su música favorita de fondo, velas sobre la mesa, con flores junto a ella recogidas por su propia hija, esta mujer tuvo una muerte totalmente diferente de la que habría tenido en un hospital. Estos niños nunca asociarán la muerte con la soledad, el aislamiento y la ocultación; la recordarán como un momento de unión con sus padres, abuelos y amigos preocupados y capaces de reconocer y superar juntos sus propias ansiedades y miedos.

Tras haber presenciado varias muertes como ésta en la propia casa de los enfermos, se me hizo evidente que todas las personas deberían tener ese tipo de oportunidad. La asistencia en casa antes que en hospitales y clínicas es siempre posible cuando existe un

sistema de apoyo. Sólo requiere un poco de nuestro tiempo para facilitar y catalizar una elección tan constructiva como positiva.

3 / Hospice o residencia de curas paliativas

Pacientes que viven hasta que mueren

Hay personas que no tienen familia. Hay cánceres que producen grandes incomodidades y pestilencias. Hay ancianos que no tienen fuerza para cuidar de su pareja enferma. La solución para todas estas personas es el «hospicio». Hace siglos, la palabra hospicio se refería a un lugar en las montañas suizas donde ciertos monjes atendían a los viajeros que atravesaban los pasos. Los mismos monjes que se hicieron famosos por entrenar y cuidar a los perros San Bernardo, famosos a su vez por su labor de rescate de las personas enterradas por aludes. El Hospicio de San Bernardo siempre cuidó a las personas necesitadas, a los viajeros heridos o cansados y a las víctimas de accidentes. Más tarde, los hospicios se extendieron por Inglaterra para cuidar a enfermos moribundos. En Gran Bretaña, el más conocido es el de Sydenham, donde se utilizó la mezcla Brompton por primera vez y donde la media de estancia de los enfermos terminales es de dieciséis días. En los Estados Unidos, el hospicio de New Haven, en Connecticut, fue el primero en establecer un programa de asistencia dedicado a atender de manera global las necesidades de los enfermos cuando la cura, el tratamiento activo y la prolongación de la vida ya no son posibles. Desde su inauguración hemos facilitado y animado la creación de otros 55 lugares parecidos en los Estados Unidos y es raro el Estado que no cuenta con uno, al menos en fase de proyecto.

Un día, uno de los participantes en uno de mis talleres se presentó con un regalo de Navidad maravilloso: un hospicio, el primero de Wisconsin. Utilizó un edificio que, durante décadas, había sido un hospital psiquiátrico pero que estaba en desuso. En lugar de gastar una fortuna en la construcción de unas instalaciones nuevas, aprovechó un edificio ya existente, situado en un hermoso parque rodeado de césped, árboles y flores. Junto con sus ayudantes, creó una unidad donde los pacientes encontraban un hogar, amor y asistencia total. Hoy existen a lo largo de los Estados Unidos muchos hospicios y esperamos que siempre haya uno al alcance de todos aquellos que no dispongan del apoyo familiar necesario para hacer frente a los días finales. Estas personas encontrarán en tales lugares la ayuda para seguir viviendo hasta el día de la muerte: no tendrán que gastar energías, recursos económicos y esperanzas en la prolongación de la vida; no estarán rodeados de aparatos deshumanizados, tecnología y eficientes empleados que, por desgracia, nunca tendrían tiempo de sentarse, tomarlos de la mano y escucharles hablar sobre lo que han sido sus vidas sin que alguien los llamara, un supervisor los amonestara o una emergencia los enviara «de vuelta al servicio».

Hay poquísimas clínicas, si es que existe alguna, en los Estados Unidos que se dediquen a crear programas para ayudar a la gente a vivir hasta el día de su muerte o que intenten potenciar sus capacidades para compartir, dar y ser creativa. casi todas las clínicas de los Estados Unidos están adaptadas a la recepción de servicios por parte de los clientes, pero ningún paciente obtendrá una sensación de orgullo, autoestima o

dignidad si lo único que se le ofrecen son servicios básicos. Otro asunto importante es que los hospicios cuestan mucho menos que la asistencia hospitalaria y no resulta ético que personas que están al final de sus vidas, cuando ya tienen suficientes problemas, tengan además que cargar con los enormes y desproporcionados gastos de la asistencia médica en un hospital.

Hace varios años tuve la oportunidad de visitar el St. Rose’s Home de Fall River, Massachusetts, una sucursal del St. Rose's Home de Nueva York donde está nuestro amigo Jack. Lo más sorprendente era que muy poca gente conocía la existencia de aquel hospital. Era una antigua mansión privada convertida en hospicio para indigentes en fase terminal dirigido de la manera más afectuosa y amable que yo he visto en todo el país por las hermanas dominicas. A pesar de ser una visitante inesperada que se presentó a las nueve de la mañana, las hermanas me lo mostraron todo y me permitieron hablar con los pacientes y los miembros del personal durante mi breve e inolvidable visita.

El sol iluminaba el porche lleno de flores. Los pacientes parecían bien atendidos y las hermanas hicieron hincapié en el hecho de que sólo estaban subvencionados por fondos privados y en que únicamente acogían a pacientes cuyo nivel económico les impedía ingresar en un hospital. Todos los servicios suministrados eran gratuitos y la plantilla se aseguraba de quenecesitadesnecesidades fueran atendidas. Todo ello me pareció tan notable que mi primera reacción fue de escepticismo y, cuando se fueron todos los visitantes, me metí en una de las habitaciones de los pacientes y le pregunté a la primera enferma que encontré: «¿Qué tal se está aquí?». Con una cara radiante, me miró y dijo:

«No hay mejor lugar en el mundo para vivir», poniendo énfasis en el «vivir».

Hay que hacer notar que los siete hogares St. Rose existentes en los Estados Unidos han recibido muy poca publicidad, a pesar de que están consagrados a quienes no pueden hacer frente a los enormes gastos que, hoy, exige la hospitalización de las enfermedades largas. Todos los pacientes son atendidos con ternura y amor sin que ellos o sus familias tengan que realizar ningún desembolso, sin esperar recompensas materiales de ningún tipo. Las recompensas que los trabajadores del St. Rose reciben tienen la forma de amor, aprecio, gratitud y, estoy segura, de muchísimas bendiciones por el amor poco convencional que dan a sus pacientes. Cualquiera que vea las fotos de los pacientes del St. Rose's Home de Nueva York notará el orgullo, la dignidad y la paz que desprenden esos rostros y sabrá que existe un lugar que merece nuestro apoyo y todas nuestras plegarias.

Esperemos que, con más hospicios y más asistencia en los hogares, nuestra próxima generación nunca vuelva a ver el cartel: «No se permite la entrada de niños menores de 14 años en el hospital». Esperemos que a los niños de la próxima generación se les permita enfrentarse a las realidades de la vida. Ojalá no nos dediquemos a «protegerlos» como proyección de nuestros propios miedos y ansiedades. Ojalá nosotros, los adultos, empecemos a tener el valor de comprender que es nuestro miedo lo que proyectamos en los pequeños. Una vez hayamos conseguido esto, podremos reconocer honestamente que existen problemas y que es posible resolverlos si alguien se preocupa y facilita la expresión de nuestros miedos, culpas y asuntos no resueltos. Si actuamos de este modo,

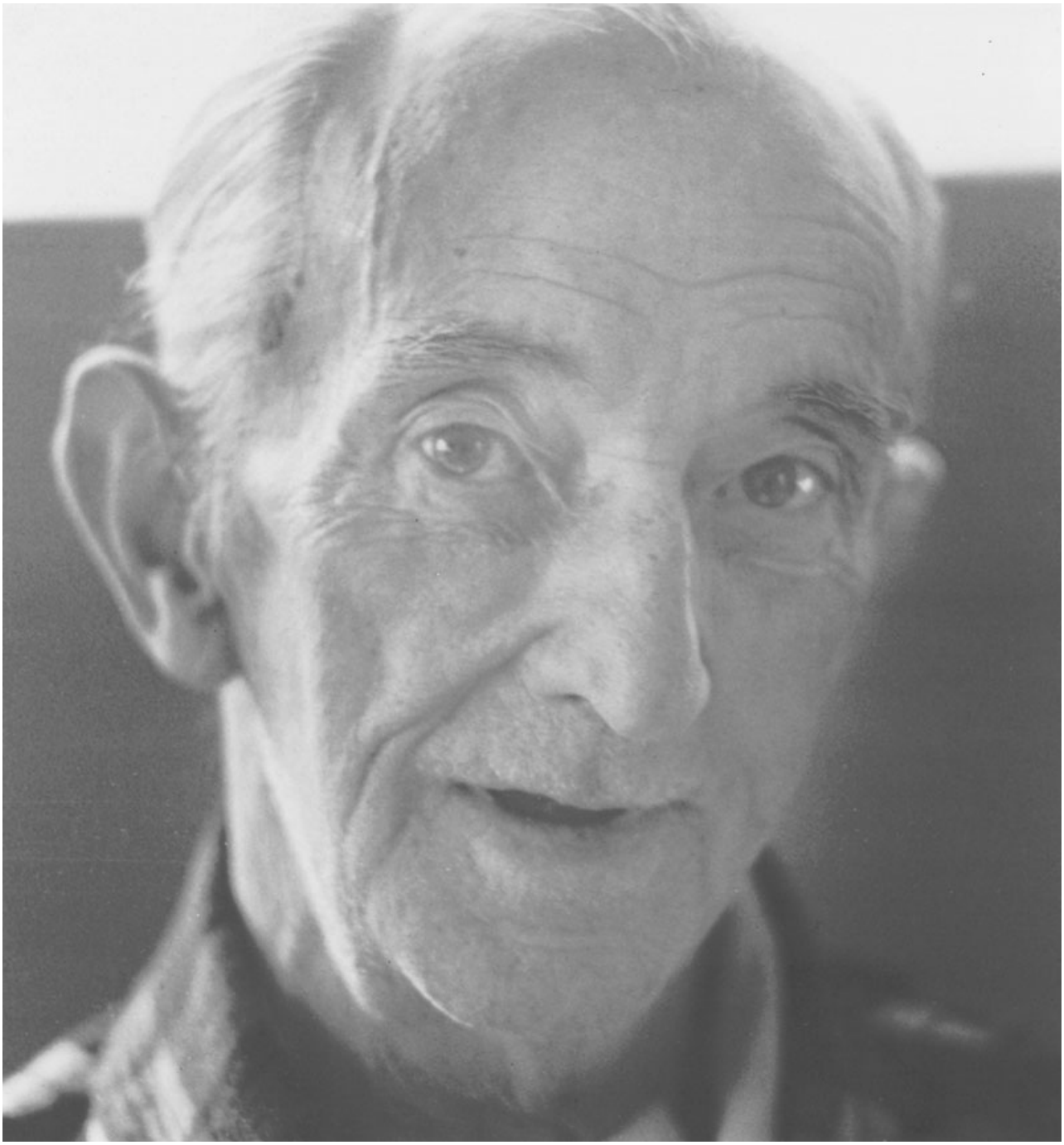
podremos vaciar nuestros depósitos de actitudes negativas reprimidas y empezar a vivir más plena y armoniosamente.

Los niños que hayan vivido este tipo de experiencias —en un ambiente seguro y lleno de amor— educarán a otra generación de niños que, probablemente, ni siquiera comprendan que tuviéramos que escribir libros sobre la muerte y el morir y crear instituciones especiales para los enfermos terminales. No comprenderán por qué existía este miedo atroz a la muerte que, durante tanto tiempo, ha enmascarado en realidad el miedo a la vida.

Agradecemos el cuidado y el amor ofrecidos a nuestros pacientes en los hospicios de todo el país. Agradecemos la buena voluntad de los miembros de estas instituciones por compartir su trabajo, por medio de fotos y palabras, con los lectores de este libro. Siempre es un beneficio mutuo. Les hemos ayudado a abrirse una salida. Hemos intentado hacer que la sociedad comprenda las necesidades de los enfermos terminales. La respuesta ha venido en forma de instalaciones abiertas a todos aquellos que no pueden estar en su casa. Un día, algunos de nosotros necesitaremos un lugar y, para entonces, los hospicios se habrán extendido por todo el país. Por lo menos habrá uno en cada Estado —como también habrá un Shanti Nilaya, nuestro propio centro de

crecimiento y salud—. No tendremos que esperar a estar muriéndonos, podremos seguir tratando nuestros asuntos no resueltos, nuestros miedos, culpas y vergüenzas, antes de tener una enfermedad terminal, y podremos vivir con plenitud. De este modo, estaremos preparados, aunque la muerte llegue de manera repentina e inesperada.

Shanti Nilaya significa «la casa final de la paz». Habrá muchas casas finales, pero no podremos encontrar la paz si tenemos miedo de las tormentas de la vida. No podemos dar paz a nuestros hijos si los protegemos como si fueran plantas de invernadero. Los niños que alcancen la paz serán aquellos cuyos padres sabían el significado del amor incondicional y no los sobreprotegieron desde que empezaron a dar los primeros pasos fuera de casa. Padres que no los retuvieron en el momento de subir por primera vez al autobús escolar camino del espantoso primer día de clase, padres que sabían cómo poner ruedas auxiliares en la bicicleta, pero, también, capaces de quitarlas cuando el niño podía ya andar sin ellas.



4 / Enseñanza sobre vida, muerte y transición

Shanti Nilaya

¿Cuál es nuestro método para educar tanto al personal hospitalario como profano, tanto a los miembros de una familia como a los propios pacientes al principio de una enfermedad terminal, cuando todavía pueden moverse, para que lleven una vida de creatividad cuando la muerte es inminente?

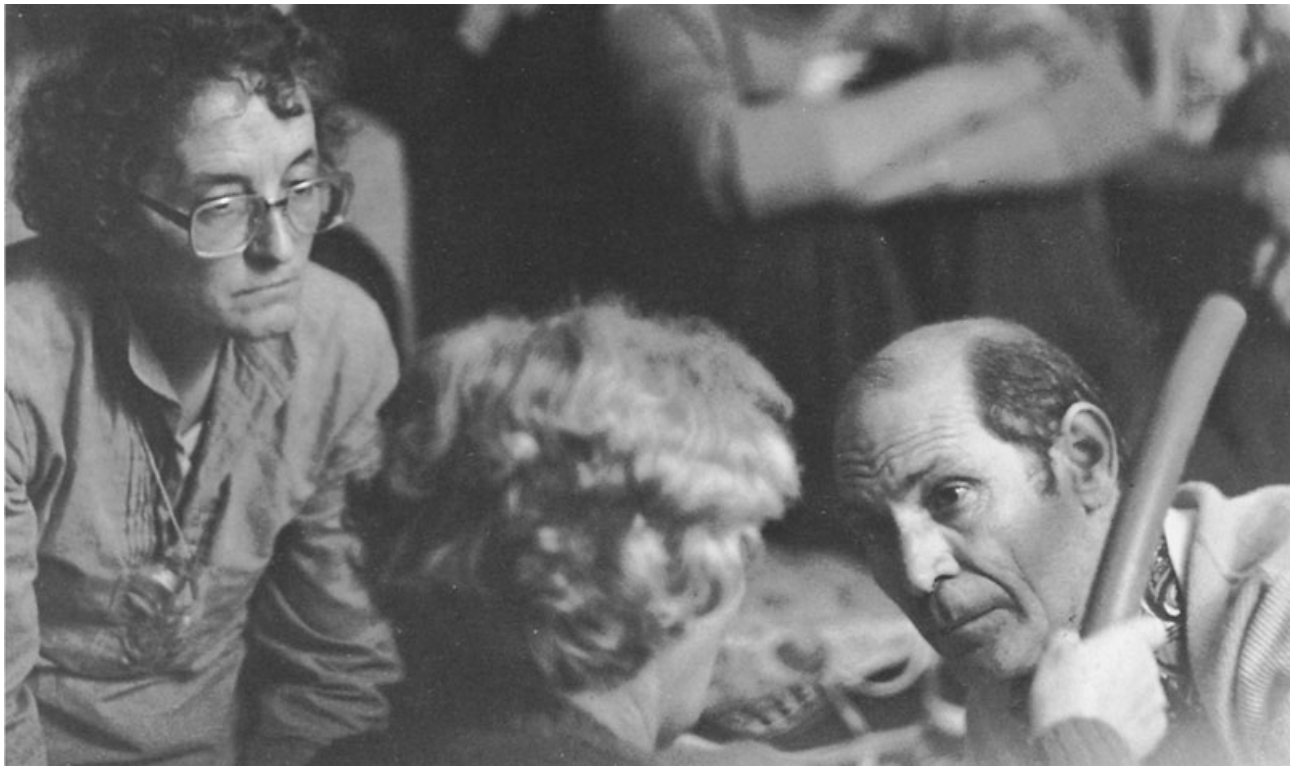
Hay una herramienta muy poco utilizada por otros grupos y organizaciones y que nosotros empleamos en nuestros talleres de una semana de duración sobre vida, muerte y transición que desarrollaron por todos los Estados Unidos con participantes de edades comprendidas entre los 16 y los 89 años que aceptan pasar cinco días en algún lugar apartado y tranquilo, lejos de la gran ciudad. Entre los participantes suele haber médicos, ingenieros, asistentes sociales, enfermeras, sacerdotes, estudiantes, amas de casa, profesores de yoga, filósofos y poetas. Por lo general, siempre hay padres de niños que están muriendo o cuyos hijos han sido asesinados. También hay pacientes terminales de todas las edades, excepto niños. Y, por supuesto, personas sanas cuyas vidas han quedado marcadas por una experiencia de muerte o tragedia, que quieren repasar sus propios valores y reconsiderar el rumbo de su vida, sean o no conscientes de la brevedad de la existencia. Se trata de una experiencia compartida tanto por profanos como por profesionales, por jóvenes como por viejos, por creyentes como por agnósticos, y todos salen de ella cambiados.

El propósito de estos talleres es compartir con un grupo de 70 personas todo lo que hemos aprendido de los pacientes terminales, nuestros verdaderos profesores durante los últimos doce años. Intentamos que los participantes compartan sus propios pesares, intenten examinar sus asuntos pendientes, miedos y culpas; les ayudamos a revivir y exteriorizar sus sentimientos negativos con el fin de encontrar la paz y acabar con el derroche de energía que representa la represión de dichos sentimientos. Asimismo, les ayudamos a liberarse de la culpa y el miedo e intentamos enseñarles el amor y el servicio incondicionales al prójimo para que puedan volver a sus casas, escuelas, hospitales o lugares de trabajo y hacer esas cosas que los pacientes terminales aprendieron a hacer en los últimos días de su vida física, cosas que, por desgracia, nadie les había ayudado a realizar antes y que les habrían hecho decir: «He vivido de verdad».

Estos talleres tienen lugar por todo el país y, lógicamente, varían mucho de un lugar a otro, puesto que dependen casi exclusivamente de la voluntad de participar y compartir de los asistentes. La sencilla técnica de golpear un colchón con un trozo de manguera de plástico facilita la expresión del dolor, la rabia y la impotencia y desencadena sensaciones similares en quienes presencian la valiente exhibición. Con el fin de que esta experiencia pudiera ser compartida por más personas, algunas de las cuales habían tenido que esperar más de dos años, buscamos un lugar permanente al que hombres y mujeres de todas las edades, orígenes sociales, credos y recursos financieros pudieran acudir y encontrar ayuda.

En noviembre de 1977, inauguramos nuestro centro de crecimiento y salud, Shanti Nilaya, que significa «el último lugar de la paz». Está situado sobre Escondido, California, un lugar recóndito y rodeado de montañas. En caso de necesidad servirá de refugio permanente donde hemos planeado llevar a cabo nuestras instalaciones especiales para parapléjicos y niños terminales, para jóvenes con problemas, donde adultos de todas las clases sociales podrán participar en talleres sobre cómo aprender a vivir hasta la muerte.

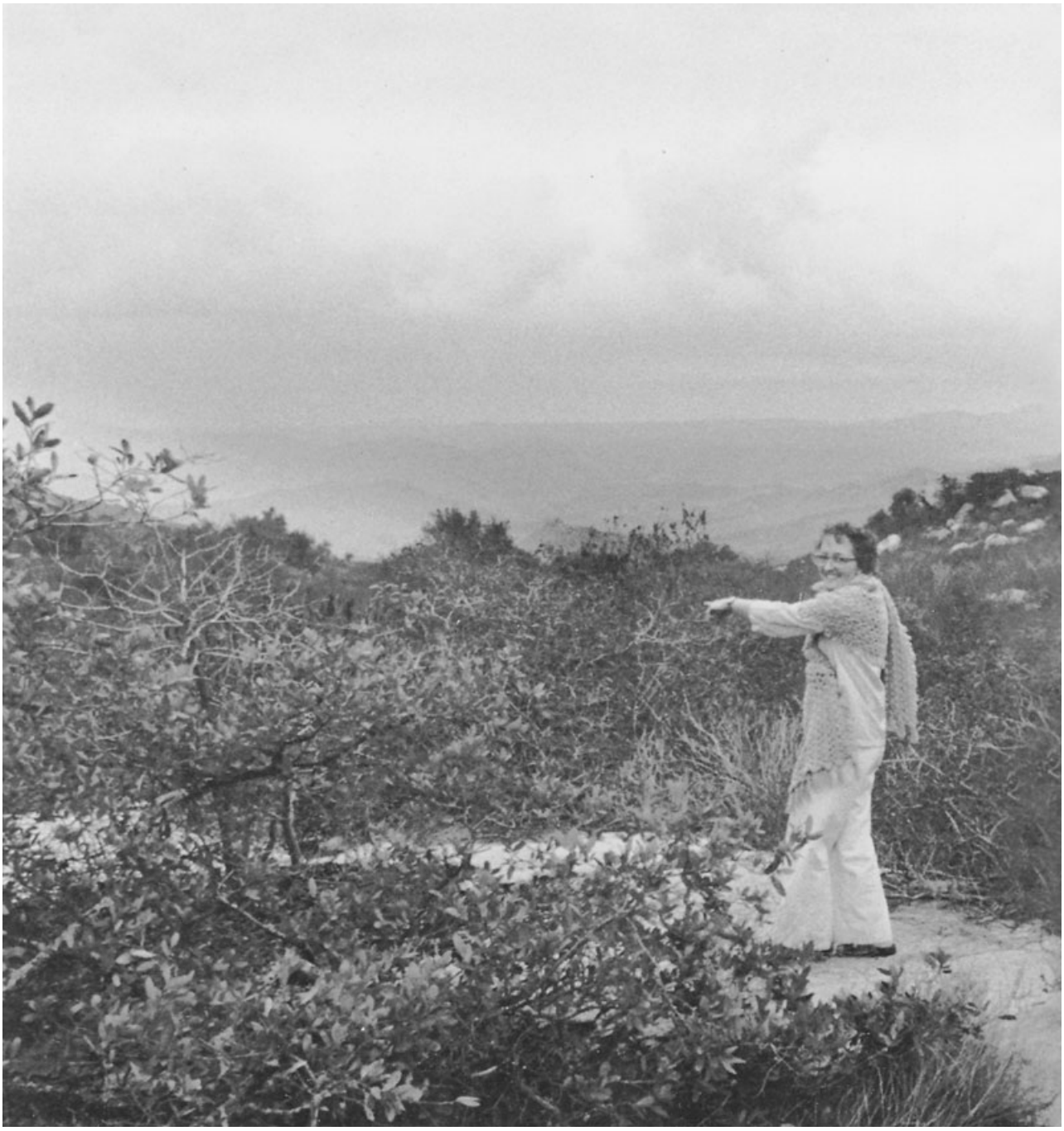
Nuestra esperanza es que Shanti Nilaya sea un lugar de paz para aquellos que buscan respuestas sobre el sentido y significado de la vida y de la muerte, del sufrimiento y el dolor, no sólo del cuerpo físico, sino de la persona en su conjunto.



Nuestro sueño es abrir pronto otros Shanti Nilaya y que en los próximos diez años podamos construir uno en cada Estado de los Estados Unidos y también en el extranjero; un lugar, no para moribundos, sino para todos aquellos con el valor suficiente para enfrentarse a sus propios miedos y que, en lugar de evitarlos o reprimirlos, deseen planteárselos y superarlos.

Lo que intentamos enseñar en Shanti Nilaya y en los primeros talleres quizás esté descrito de la mejor manera posible en nuestro primer calendario de Shanti Nilaya, al referirnos al significado del verdadero amor: «Amar significa no imponer al prójimo los propios poderes sino ofrecerle nuestra ayuda, y, en caso de que la rechace, estar orgullosos de que se baste con su propia fuerza. Amar significa vivir sin ansiedad ni miedo al futuro. Amar significa no asustarse nunca de las tormentas de la vida: de haber protegido los cañones de las tormentas, no hubiéramos visto la belleza de sus erosiones».

Espero que este libro impulse a la gente a exponerse a estas tormentas de modo que, al final de sus vidas, se sientan orgullosos al contemplar su imagen en el espejo y satisfechos con las erosiones de su cañón particular.



ÍNDICE FOTOGRÁFICO

1. BETH, 42 años

Leyendo de espaldas
En su dormitorio
Tres meses antes de morir
Recostada sobre su almohada
Camino de la consulta
Cinco días antes de morir

2. JAMIE, de cinco años, con su mamá

Cumple cinco años
Abriendo un regalo
Su hermano Rusty de siete años y medio
Ingresada para efectuar un *scanner*
De vuelta a casa
Analizando los dibujos de Jamie
Carta de Jamie a su madre
Trozo de manguera regalo de Elisabeth Kübler-Ross
De vuelta al hospital para un tratamiento
En casa seis semanas antes de morir
La madre y el hermano de Jamie
Con sonda
Con amor
Segunda visita de Elisabeth Kübler-Ross
Jugando con la familia
Una madre acepta
En casa con sus juguetes
Se acerca el final

3. LOUISE, 57 años

En su hogar
Ayudándose con la silla de ruedas
Pintando en su habitación
Atendiendo su consulta en la terraza
Elisabeth Kübler-Ross visita a Louise
Aprende a caminar con andador
Elisabeth habla con Tom, el hijo de Louise
La visita en el hospital
En su sillón, acompañada de su hijo
Abrazada a la almohada suiza
Su hijo la acompaña en el hospital
Se despide de su amiga Elisabeth Kübler-Ross
Esperando
Acomodada en su casa de nuevo
Explica la curación a su amiga
Elisabeth Kübler-Ross, amiga fiel, abrazándola
Un regalo, la urna para sus cenizas
Con sus perros en casa
El dolor, el fin

1. JACK, 72 años

Construye con sus manos una casa de muñecas
Se desplaza ayudado por su silla de ruedas
Detalle fotográfico de sus manos trabajando
Con su esposa
Misa para los enfermos
La voluntad de subir escaleras no falta
Regando las plantas de los amigos
Necesidad de intimidad en algunos momentos
Elisabeth Kübler-Ross habla con Jack
Hablando con la esposa de Jack
Esperando en St. Rose's Home
Trato amoroso en el hogar
Familiares pasean a la anciana
Equipo responsable comenta experiencias
Visita del doctor residente

Sala en una residencia de curas paliativas en Wisconsin
Paciente con sus perritos
Están vivos hasta el último día
Quieren estar decentes
No hay miedos en St. Rose's Home
En Nueva York, St. Rose's Home
En St. Rose's Home hay paz y dignidad
Sólo ingresan pacientes sin medios económicos
Elisabeth Kübler-Ross enseñando en un seminario
Cinco días en compañía de personas afines
Conversando con una madre que perdió a su hijo
Conversando con una paciente de cáncer
Paciente atendiendo a un seminario
Padres de Jamie en el que hubiera sido su sextños Aceptandoaceptando
Shanty-Nilaya. El último hogar de la Paz

NOTAS

[1]. La autora se refiere al Gran Cañón del Colorado. *(N. del T.)*

[2]. *On Death and Dying,* The Macmillan Co., Nueva York, 1968. Versión castellana: *Sobre la muerte y los moribundos.* Ed. Grijalbo, 1989.

[3]. Estos poemas pertenecen a los diarios que Beth fue escribiendo a lo largo de sus últimos meses de vida. *(N. del E.)*

[4]. Jamie fue sometida a una TAC (tomografía axial computerizada), scanner que ofrece una «imagen» cerebral por ordenador.

Vivir hasta despedirnos
Elisabeth Kübler-Ross

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal)

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra.
Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47

Título original: *To Live Until We Say Good-bye*

© del texto: Elisabeth Kübler-Ross
© fotografías de la cubierta: Shutterstock
© Grup Editorial 62, S.L.U., 2018
Ediciones Luciérnaga
Av. Diagonal 662-664
08034 Barcelona
www.planetadelibros.com

Primera edición en libro electrónico (epub): enero de 2018

ISBN: 978-84-16694-91-4 (epub)

Conversión a libro electrónico: El Taller del Llibre, S. L.
www.eltallerdelllibre.com

¡Encuentra aquí tu próxima lectura!

¡Síguenos en redes sociales!

Índice

SINOPSIS 5
PORTADILLA 7
PREFACIO por Mal Warshaw 9
INTRODUCCIÓN por Elisabeth Kübler-Ross 12
I. VIVIR HASTA DESPEDIRNOS 17
1 / Beth 24
2 / Jamie 38
3 / Louise 68
II. ALTERNATIVAS AL CUIDADO HOSPITALARIO 102
1 / Jack 104
2 / Trato amoroso en el hogar 118
3 / Hospice o residencia de curas paliativas 124
4 / Enseñanza sobre vida, muerte y transición 137
ÍNDICE FOTOGRÁFICO 147
NOTAS 151
CRÉDITOS 156
¡Encuentra aquí tu próxima lectura! 158