

Cicely Saunders

“Velad
conmigo”

Inspiración
para una vida
en cuidados paliativos

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA".

“Velad conmigo”

**Inspiración para una vida
en cuidados paliativos**

Cicely Saunders

Edición en colaboración con Obra Social "la Caixa"

"*Velad conmigo*", *Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*.

Primera edición en castellano, 2011.

Traducción del Inglés de *Watch with me: inspiration for a life in hospice care*, Scheffield; Mortal Press, 2003.

© Cicely Saunders †

Promueve:

SECPAL, Paseo de la Habana 9-11, 28036 Madrid

Coordinan y dirigen:

Enric Benito (Grupo de Espiritualidad, SECPAL) y Carlos Centeno (Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra).

Con la colaboración de Marta González (Fundación "la Caixa")

Traducción:

Marisa Martín y Susan Hannam (Fundación CUDECA, Benalmádena, Málaga)

Portada:

Encuentro, Nadia Colette

© 2011 IAHP Press

International Association for Hospice and Palliative Care

5535 Memorial Drive, Suite F-PMB 509

Houston, TX 77007, USA

Los textos citados de otros autores, en inglés en el original, también se han traducido para facilitar la comprensión del lector.

Coordinación de fotomecánica e impresión: Edicions 62, S.A.

Diseño y fotocomposición: Ormobook

Imprenta: Tallers Gràfics Soler

ISBN 978-0-9834597-0-5

DL: B-13.284-2011

Índice

| | |
|---|----|
| Presentación | 7 |
| <i>Introducción</i> , por el profesor David Clark | 13 |
| “Velad conmigo” | 21 |
| Fe | 31 |
| Enfrentándose a la muerte | 43 |
| Un camino terapéutico personal | 59 |
| Fijaos en Él | 69 |

Presentación

Cuando, a finales de la década de 1980, en España cuajaban las primeras experiencias inspiradas en el movimiento *hospice*, nadie podía imaginar el desarrollo que alcanzarían más tarde los cuidados paliativos.

Muchos de los pioneros que entonces pusieron los cimientos de la medicina paliativa española bebieron directamente de la fuente sabia del St. Christopher's Hospice, en Londres, con Dame Cicely Saunders al frente. Otros aprendieron de instituciones y maestros no menos relevantes, como el doctor Vittorio Ventafridda, del Instituto Nacional del Cáncer de Milán, o el doctor Balfour Mount, del Hospital Reina Victoria de Montreal, personas y centros que a su vez obtuvieron inspiración del *hospice* de Londres. Esa fue la razón por la que el edificio creció firme en los siguientes años.

Cinco lustros después, hay más de 400 servicios de cuidados paliativos en España. En todos ellos se promueve, sin duda, un exquisito control de síntomas. Cursos, guías y manuales aseguran que siga siendo así en el futuro. Sin embargo, parece indispensable preservar al mismo

tiempo la esencia que Cicely Saunders esparció por todo el mundo a partir de la década de 1960, y que fundamenta las bases de esta disciplina, para salvaguardar los valores fundacionales de la especialidad.

Trabajar en cuidados paliativos requiere una perspectiva que valore integralmente a la persona, y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico y a la vez biográfico, y la muerte no como un fracaso, sino como un misterio. Solo desde ahí se puede aspirar a comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que pasan los enfermos. Al acompañar a los pacientes, el profesional se aproxima a un espacio donde el conocimiento adquirido y el modelo biomédico aprendido son útiles, pero se hacen más necesarios los recursos y experiencias que ayuden a atender y acompañar el sufrimiento.

Desde hace algunos años, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) promueve especialmente el conocimiento sobre la atención al sufrimiento, y la exploración de los recursos y las necesidades espirituales de los pacientes. En ese contexto, se creó el grupo de espiritualidad que actualmente lidera el doctor Enric Benito.

Al mismo tiempo, la Obra Social "la Caixa", impulsó en el año 2008, y desde entonces desarrolla, el Programa para la Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas. Dicho Programa cuenta con 29 equipos de atención psicosocial que tienen como finalidad mejorar la calidad de vida de estas personas que experimentan una situación especialmente vulnerable, mediante la atención a los aspectos emocionales, sociales y espirituales, ofreciendo también un soporte a los profesionales que se encargan de atenderlas. Estos equipos de atención psicosocial complementan la atención sanitaria de los equipos de cuidados paliativos existentes, abordando también aspectos trascen-

dentes de la vida y promocionando la mejora del acompañamiento espiritual.

Compartiendo valores, SECPAL y la Obra Social "la Caixa", aunaron esfuerzos, y, mediante un convenio de colaboración, están impulsando iniciativas que contribuyan al avance de los cuidados paliativos y más concretamente en el ámbito de la espiritualidad como la traducción al castellano de textos clave, la creación de espacios formativos y científicos y la construcción de herramientas de evaluación e intervención entre otros. Fruto de esta colaboración, se presenta ahora un libro que se considera esencial en la historia de cuidados paliativos.

Un día del año 2006, David Clark, Carlos Centeno y Javier Rocafort junto con otros colegas de la EAPC debatían en la Universidad de Lancaster sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en Europa. Por aquel entonces, el profesor Clark dedicaba buena parte de su tiempo a estudiar y difundir la obra de Dame Cicely Saunders. Ilusionado, entregó una copia recién editada del libro que nos ocupa a sus compañeros españoles, introduciéndoles en la relevancia del texto. En los años siguientes, su lectura iba calando en ellos. Poco a poco, la idea de adaptarlo al castellano tomaba fuerza. Paralelamente, el doctor Enric Benito preparaba un ambicioso proyecto científico para el grupo de espiritualidad de la SECPAL en el que la traducción de textos esenciales se consideraba como algo necesario. Su encuentro con Carlos Centeno inició el proceso para editar este libro.

La traducción inicial fue realizada en la Fundación CUDECA, una de las instituciones que reprodujo en España el modelo *hospice*. La doctora Marisa Martín y la enfermera Susan Hanam elaboraron el borrador inicial desde el conocimiento del modelo británico, de la autora, de los cuidados paliativos españoles y de los destinatarios finales.

Y, en último lugar, los doctores Benito y Centeno revisaron pormenorizadamente la obra hasta su versión final, en la que se decidió mantener el prólogo de la versión original del profesor David Clark, que incluye una breve biografía de Cicely Saunders y otros elementos que constituyen una inestimable ayuda para contextualizar los contenidos que siguen.

Y el resultado es este maravilloso y hasta ahora desconocido libro que tienen ustedes en sus manos. Esta obra contiene los fundamentos y la inspiración para la práctica de los cuidados paliativos. Cicely Saunders se entregó vocacionalmente a aliviar el sufrimiento y a compartir mediante la docencia y la investigación el conocimiento que emergía de su actividad en un campo nuevo. Como persona profundamente religiosa, vivió desde la fe cristiana el desarrollo de los cuidados paliativos. Este texto nos aporta el testimonio y la inspiración de su camino personal en la espiritualidad y los cuidados paliativos.

Otros profesionales de cuidados paliativos, exponentes de nuestra sociedad cada vez más secularizada, pueden parecer alejados de la visión cristiana que Cicely Saunders ofrece. Sus palabras recogidas en el capítulo “Fijaos en Él” expresan bien esta situación resolviendo la aparente desconexión: “Los cuidados paliativos de hoy en día se llevan a cabo por medio de muchas personas que encuentran que las respuestas religiosas no les dicen nada. Sin embargo, ellos proporcionan mucha ayuda espiritual” y más adelante: “Muchos de los que ahora trabajan aquí no suscribirían esta última declaración, pero los fundamentos están ahí, aunque permanezcan escondidos”.

“Velad conmigo” es un texto fundamental para cuidados paliativos por la densidad y calidad de sus observaciones, que enriquecen y dan sentido profundo al quehacer: se parte de la consideración respetuosa

de la dignidad del enfermo en fase terminal; se entiende el proceso de morir como una oportunidad de cierre de la propia biografía; la persona es vista con sus recursos y su capacidad de trascender y como alguien que tiene que hacer su propio "camino" (que transcurre desde el "no quiero morir" hasta el "lo único que quiero es que acabe bien"); se explica que hay una gran fortaleza en la debilidad aceptada; se nos recuerda, en fin, que se espera de los profesionales que se acerquen con respeto, que estén ahí con una actitud valiente e intentando comprender. Conceptos que la psicología moderna ha desarrollado en los últimos años se encuentran esbozados o descritos con otras palabras en este libro, que contiene las semillas, y también bastantes frutos, del conocimiento y la experiencia espiritual que se puede vivir en nuestro entorno. Se habla de sanación, del crecimiento en la crisis, del concepto de legado recibido al compartir la experiencia de nuestros pacientes. Un legado que se otorga al trascender el sufrimiento a través de la aceptación, hasta llegar a un espacio de gozo, de serenidad.

"Todo el que se encuentre con estos pacientes y sus familias, tiene el reto de tomar cierta conciencia de esta dimensión." La colaboración de la SECPAL y la Obra Social "la Caixa", a través de este libro tiene la voluntad de aportar luz y coraje para profundizar en el trabajo que realizan los profesionales de este ámbito.

Enric Benito Oliver, Grupo de Espiritualidad SECPAL

Carlos Centeno Cortés, Universidad de Navarra

Javier Rocafort Gil, SECPAL

Marc Simón Martínez, Obra Social "la Caixa"

Pamplona, 19 de febrero de 2011

Introducción, por el profesor **David Clark***

El nombre de Cicely Saunders es sinónimo de la creación del moderno movimiento *hospice*. Los cuidados tipo *hospice* (cuidados paliativos) son una de las grandes innovaciones sociales del siglo xx y la mayor parte de la vida adulta de Cicely Saunders fue dedicada a su desarrollo. Probablemente fue el primer médico de todo el mundo en dedicar toda una carrera profesional al cuidado de las personas moribundas. Su trabajo ha estimulado la creación de nuevos servicios por todo el mundo y representa la defensa constante de la importancia de la investigación y la formación. Sin embargo, subyacentes a la estructura total, se encuentran algunas consideraciones re-

* El profesor David Clark es director del campus Dumfries, de la Universidad de Glasgow, en el suroeste de Escocia, donde también es director de la Escuela de Estudios Interdisciplinarios y catedrático en Sociología Médica. Fue fundador del Observatorio Internacional de los Cuidados al Final de la Vida en la Universidad de Lancaster en 2003. Ha formado parte de la Directiva de la European Association for Palliative Care and of Help the Hospices. Es miembro activo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) a través del Grupo de Trabajo para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos en Europa y posee un amplio conocimiento de la historia y el desarrollo global de los cuidados paliativos. Tiene un gran interés en la vida y el trabajo de Dame Cicely Saunders y ha editado sus cartas y una selección de sus publicaciones.

ligiosas y espirituales significativas que ella reflejó en su práctica y en sus escritos. Su pensamiento en este aspecto evolucionó y se hizo más profundo con el paso del tiempo, modulándose a partir del panorama filosófico y teológico circundante, al que se mantuvo siempre abierta como fuente de inspiración. Este libro nos introduce en esas inquietudes y nos ayuda a entender no solo cómo se inició en ese trabajo, sino cómo mantuvo su implicación a través de las décadas. Proporciona una visión única que nos permite adentrarnos en la inspiración de una vida dedicada a los cuidados paliativos.

Cicely Saunders nació el 22 de junio de 1918 y a los 20 años estudió Ciencias Políticas, Filosofía y Económicas en la Universidad de Oxford. En 1940 interrumpió los estudios académicos para convertirse en estudiante de Enfermería en la Escuela Nightingale de Formación del Hospital de St. Thomas de Londres. Cuando una lesión de espalda la obligó a dejar la enfermería, volvió a Oxford y se graduó en 1944 con una licenciatura en Letras y una diplomatura en Administración Pública y Social. Después comenzó su formación como trabajadora social hospitalaria.

Mientras desempeñaba este papel en un gran hospital de Londres, estuvo cuidando a David Tasma, un refugiado de Polonia superviviente del gueto de Varsovia. Durante el poco tiempo que pasaron juntos, David se convirtió en una inspiración para Cicely Saunders, tanto es así que su relación profesional se convirtió en una profunda amistad. Cuando murió, en febrero de 1948, David Tasma dejó a Cicely Saunders una donación de 500 libras y el siguiente estímulo: “Yo seré una ventana en tu Hogar”. Se trataba de una referencia a sus conversaciones sobre la posibilidad de lugares alternativos en los que atender a los que están cerca del final de su vida.

Inmediatamente decidió aprender más sobre las necesidades de las personas con una enfermedad terminal y empezó a trabajar como voluntaria en el St. Luke, una residencia para moribundos en Bayswater, Londres. Después tomó la trascendental decisión de estudiar Medicina; empezó en 1951 y se graduó ya avanzados los treinta años de edad. En 1958 tomó posesión del puesto de investigadora en la Escuela de Medicina de St. Mary, desarrollando trabajos de investigación en el St. Joseph's Hospice, en Hackney, en la zona este de Londres. Aquí estableció los fundamentos básicos de los cuidados del *hospice* moderno: desarrolló un enfoque sistemático del control del dolor en pacientes con enfermedad terminal, prestó atención a sus necesidades sociales, emocionales y espirituales, y enseñó lo que ella había aprendido a otras personas.

Pronto hizo planes para construir su propio *hospice* moderno, una residencia que se centraría en tres actividades vinculadas: cuidados clínicos, docencia e investigación. Reunió en torno a ella a un grupo de personas que la apoyaban y que la ayudaron a desarrollar sus ideas con detalle, y viajó a Estados Unidos y a otros países para promoverlas y perfeccionarlas. Tras superar grandes obstáculos, después de ocho años de captación de fondos, planificación y promoción, pudo abrirse St. Christopher's Hospice, el cual recibió a sus primeros pacientes en 1967. Como a menudo recalca después: “Me llevó 19 años construir el Hogar alrededor de la ventana”.

Durante los 18 años siguientes Cicely Saunders fue la directora médico del *hospice* que ella había creado. Rápidamente amplió sus servicios para incluir atención domiciliaria; promovió la investigación sobre el control del dolor y sobre la eficacia del programa; desarrolló un centro de formación especializado, y fue autora de un flujo constante de publicaciones. Su trabajo fue aclamado internacionalmente y fue

galardonada con numerosos premios y honores en múltiples países. St. Christopher's Hospice recibía miles de visitantes cada año y se convirtió en un faro de inspiración para muchos de los que allí iban a estudiar, desarrollar sus habilidades clínicas y realizar investigaciones en el floreciente campo que ya era conocido como Cuidados Paliativos.

En 1985, Cicely Saunders se retiró del trabajo a tiempo completo en el *hospice*, aunque se mantuvo activa en su labor como escritora, como profesora y dando su apoyo al desarrollo de proyectos de cuidados paliativos. Su octogésimo cumpleaños se celebró en 1998 con una conferencia en su honor en el Colegio Oficial de Médicos de Londres. En el año 2000 renunció a su cargo de gerente del St. Christopher's Hospice para asumir el cargo de presidente/fundadora y poder dedicar tiempo a ayudar en el desarrollo de una gran iniciativa de investigación, la Fundación de Cicely Saunders.

En julio de 2003, justo después de su 85 cumpleaños, Cicely Saunders se dirigió a un grupo multitudinario en el vestíbulo de la catedral de Westminster, en Londres. La conferencia formaba parte de un ciclo dedicado a los Ejercicios Espirituales de San Ignacio y su relación con las diferentes formas de la experiencia humana y la vida cotidiana. Ella se inspiró en su propio camino espiritual, desde la búsqueda de Dios a través de su trabajo como enfermera en tiempos de guerra hasta su experiencia como fundadora y líder del primer *hospice* moderno del mundo, todo ello formulado desde sus maduras reflexiones sobre la comprensión de la espiritualidad en la última etapa de su vida.

Poco después, Dame Cicely me preguntó si creía que la conferencia podría ser publicada. Tras leerla, sentí que merecía sin duda presentarse a una audiencia más amplia. Al mismo tiempo, el documento

despertó en mí ecos de sus primeros escritos, y decidí empezar a buscar la forma de localizar estos importantes antecedentes de su actual oferta. El efecto fue que, guiado por ese estímulo, pronto detecté una preocupación especial y muy constante: a través de sus trabajos publicados se podía ver una preocupación por la relación entre su vida personal, su vida espiritual y una ética de los cuidados. En cada caso los escritos estaban narrados en primera persona, dibujados sobre un abanico de influencias religiosas y filosóficas, y con una motivación principal subyacente: el cuidado de personas concretas frente a la inminencia de la muerte. En resumen, estos escritos fueron de la mayor importancia dentro del *hospice* contemporáneo y del canon de los cuidados paliativos.

Por todo esto comprendí que la publicación de la conferencia de 2003 se vería enriquecida si la ubicábamos en el contexto previo de escritos relacionados. En coordinación con Dame Cicely, seleccionamos cinco trabajos, uno de cada década, desde 1965. Y así fue como este maravilloso libro vio la luz.

El primer capítulo se ha tomado de una charla realizada durante la Asamblea General Anual del St. Christopher's Hospice en 1965, publicada justo antes del Adviento. Comienza con la referencia a los cimientos del St. Christopher's Hospice, recién construidos a principios de ese año. Visto de una manera más amplia, estos cimientos tienen formas diferentes: el interés y el dinero aportado, las personas involucradas y el trabajo realizado previamente en el cuidado de los moribundos. Sin embargo, la piedra angular se encuentra en las palabras pronunciadas en el Huerto de Getsemaní: "Velad conmigo". Por tanto, dicha charla puede ser considerada como una preparación a lo que nos encontraremos en el *hospice*: pacientes que no quieren morir; sufrimiento mental; la necesidad de un sentido de comunidad y un

fundamento religioso. “Velad conmigo” resume las demandas que se percibían en 1965, pero también resuena a lo largo de las páginas de este libro como un tema recurrente en cada uno de sus capítulos.

En una conferencia de 1974, impartida en la catedral de Guildford, le pidieron a Cicely Saunders que hablara sobre el tema de la fe. La dificultad de esta tarea era manifiesta, pero también tenía una fuente de inspiración: los pacientes, de quienes ella tanto había aprendido y a los que intentaba dar voz. La solicitud de David Tasma de “lo que está en tu mente y en tu corazón” generó una obligación de hacer algo por el cuidado de los moribundos, por mucho tiempo que requiriese. Eso está relacionado con la idea de la fe como obediencia a un mandato; de tal manera que “es en la acción cuando la fe es sentida, crece y se desarrolla”. La creación del St. Christopher’s Hospice 19 años después de la muerte de David Tasma, y el hecho de que sus 500 libras se convirtieran en 500.000, son un buen ejemplo de ello. Al mismo tiempo, también es importante ser consciente de que la fe puede convertirse simplemente en temeridad. En una interesante referencia a un tópico de aquel período, las metáforas de Tolkien sobre la búsqueda se utilizan para ilustrar cómo, a pesar de las peores adversidades, “la liberación llega inesperadamente y, al final, todos parecen haber desempeñado un papel”. Por tanto, la idea de la fe podría aplicarse a cómo dejarse ir o cómo recibir con las manos abiertas, siendo a la vez el que da.

“Enfrentándose a la muerte” se escribió para una revista católica a mediados de la década de 1980. Es un trabajo reflexivo que destila la experiencia personal de décadas en el cuidado de los moribundos, junto con algunas de las influencias espirituales e intelectuales que han emergido a lo largo del camino. En este trabajo trata de la muerte súbita y violenta y también de la muerte por cáncer y otras enferme-

dades. Muestra cómo la persona moribunda está inserta en la red de relaciones personales y familiares, responsabilidades y obligaciones, y cómo estas se ven influenciadas por la cultura y la historia. En particular, se centra en cómo llegar a una aceptación de la muerte, con o sin algún tipo de fe, y cómo entender que “enfrentarse con la muerte es enfrentarse con la vida y aceptando ésta se puede aprender mucho sobre aquella”.

“Un camino terapéutico personal” apareció en la edición de Navidad de la revista *British Medical Journal* en 1996. Desde entonces ha sido citado a menudo y debe de haber sido disfrutado por muchos lectores. Nos transporta a las salas bulliciosas del St. Thomas en tiempos de guerra, con sus demandas rutinarias y sus limitados recursos. Las reflexiones sobre el uso del “cóctel de Brompton” nos hacen recordar una era anterior a las técnicas modernas del control del dolor. Se destaca el papel posterior del *hospice* en el desarrollo de nuevas formas de comprensión y nos recuerda el concepto de Cicely Saunders de “dolor total”, sin duda el concepto más importante y original que surge en el campo de los cuidados paliativos.

El compendio finaliza de manera magistral con “Fijaos en Él”, la conferencia que impartió en el verano de 2003. De nuevo regresa a temas como la fe personal, la inspiración del trabajo clínico, las lecciones aprendidas de pacientes individuales, y la necesidad de la comunidad y la fraternidad en el cuidado de los moribundos. Aquellos ya familiarizados con los logros de Cicely Saunders encontrarán en este documento, y en todos los que le preceden, una afirmación espléndida de su vida y su filosofía; también adquirirán una nueva visión interiorizada de la evolución de su pensamiento y su relevancia en debates contemporáneos sobre los cuidados paliativos. Aquellos menos conocedores de su trabajo obtendrán una visión sobre una vida

extraordinaria, con su insaciable curiosidad y su energía inagotable. Como resultado llegarán a entender una filosofía personal, que tanto ha contribuido al escenario de los cuidados modernos para el moribundo y sus familias.

Estos cinco documentos constituyen mucho más que una simple recopilación de reflexiones personales. Representan un desafío continuo al pensamiento ortodoxo imperante en el campo actual de los cuidados paliativos; resaltan el significado de “preocuparse por”, además de “cuidar a” los pacientes; plantean preguntas sobre la naturaleza de la vocación y cómo esta puede ser mantenida a lo largo de toda una vida profesional; nos hablan a lo largo de las décadas, de lo que supone buscar una mejor manera de cuidar a los moribundos y cómo puede conseguirse; y en cada página ofrecen alguna observación o intuición que siguen teniendo relevancia para la filosofía y para la práctica de los cuidados al final de la vida en la sociedad contemporánea.

En una conversación que tuvo lugar en 2002, Dame Cicely habló largo y tendido sobre las cuatro décadas abarcadas en los cinco capítulos de este libro y de la evolución de su camino espiritual durante esos años. “En general –dijo– no creo en tantas cosas hoy como antes; pero sin duda mis creencias ahora tienen raíces más profundas.” Independientemente de que uno comparta o no estas creencias, este es un libro que debería ser leído por cualquier persona interesada en el cuidado de los moribundos en el mundo moderno.

“Velad conmigo”*

Podemos considerar los fundamentos del St. Christopher’s Hospice desde diferentes perspectivas. Se puede afirmar que consisten en todo el entusiasmo y en el dinero que hemos recibido o que se ha comprometido, y que han hecho posible la colocación de la primera piedra y la construcción del edificio. Podemos pensar en que son fundamentos todo el trabajo realizado por los que nos precedieron, y sobre el que construiremos nuestro propio trabajo. Podemos pensar que los fundamentos son aquellas personas que progresivamente se nos han sumado pensando, rezando y trabajando por el St. Christopher’s Hospice desde el mismo momento en que esta visión se nos otorgó, hace más de 17 años. Sin embargo, todos sabéis que sobre todo me gusta pensar en el St. Christopher’s Hospice como una organización fundada sobre los pacientes, aquellos que conocimos y que ya han atravesado seguros esta parte de sus vidas. Una de ellos, que solía hablar en nombre de todos cada vez que yo le hablaba de alguna reunión, me decía: “Yo estaré allí”. Pero ahora quiero mirar hacia

* Texto tomado de una charla impartida en la Conferencia Anual del St. Christopher’s Hospice y publicada en *Nursing Times* (vol. 61, nº 48, noviembre de 1965, pp. 1.615-1.617), copyright *EMAP Healthcare*, 1965, y reproducida con permiso de *Nursing Times*.

nuestros fundamentos centrándome en una frase concreta que me parece que expresa nuestros ideales respecto al St. Christopher's Hospice.

Ideales y objetivos del St. Christopher's Hospice

Estoy segura de que la piedra angular que podemos encontrar surge de las sencillas palabras que Cristo pronuncia para nosotros en el Huerto de Getsemaní, aglutinando todas las necesidades de los agonizantes cuando dice: “Velad conmigo”. Creo que la palabra “velad” quiere decir muchas cosas a muy diferentes niveles, todas de importancia para nosotros. En primer lugar, supone que todo el trabajo del St. Christopher's Hospice surja del respeto al paciente y de una atención muy cercana a su sufrimiento. Significa mirar realmente al enfermo, entendiendo qué tipo de dolor tiene, cuáles son sus síntomas, y desde ese conocimiento, encontrar la mejor manera de aliviarlos. Supone adquirir continuamente nuevas habilidades, desarrollar aquellas que ya aprendimos en el St. Luke's Hospice y en los escritos de su fundador, el doctor Howard Barrett, y partir también de toda la experiencia del St. Joseph's Hospice y de nuestras conversaciones con muchas otras personas, tanto de aquí como en Estados Unidos. No he encontrado ningún sitio concreto dedicado exclusivamente a estos problemas, aunque muchos lugares nos han ayudado a esclarecer diferentes aspectos. Todo esto es lo que queremos reunir en un área que ha estado muy abandonada y desarrollarlo a través de nuevas habilidades.

“Pero no solo habilidades, sino también compasión”

Queremos planificar y llevar a cabo una investigación sobre el alivio del malestar como nunca se ha realizado en ningún otro lugar,

al menos por lo que yo conozco. Suele ser más fácil ir aprendiendo en un entorno especializado y de esta forma ir construyendo lo que pensamos que puede ser una unidad ideal, y confiamos en ser capaces no solo de ayudar a nuestros propios pacientes, sino también de desarrollar estándares y al mismo tiempo estimular a otros para que piensen sobre todos estos problemas. Recuerdo ahora a una paciente, una mujer joven, que me decía: “Usted parece entender el dolor desde *ambos* lados”. Nuestro objetivo en el aprendizaje de esta comprensión es poder dar ese tipo de alivio que describía otra enferma diciendo: “Yo era *todo* dolor, pero ahora ese dolor se ha ido y me siento libre”.

Hace 17 años un joven polaco murió y me dejó 500 libras y el siguiente estímulo: “Yo seré una ventana en tu Hogar”. Este fue el auténtico comienzo del St. Christopher’s Hospice. Lo recuerdo diciendo: “Lo único que busco es lo que hay en tu mente y en tu corazón”. Esto mismo fue evocado años después por otro polaco que nos dijo: “Gracias. Y no solo por tus pastillas, sino por tu corazón”. Pienso que ambos demostraron que no solo querían habilidades, sino también compasión. Necesitaban cercanía y amistad, además de buenos cuidados técnicos. Creo que esto debería estar incluido en nuestra comprensión de lo que realmente significa “velar”.

Sin duda, tenemos que aprender qué es el dolor. Aún más, tenemos que aprender lo que se siente al estar tan enfermo, al ir perdiendo la vida y su actividad; al darte cuenta de que tus facultades te están fallando y de que vas dejando atrás afectos y responsabilidades. Debemos aprender a sentir “con” los pacientes, sin sentir “como” ellos, si queremos darles la clase de escucha y el apoyo firme que necesitan para encontrar su propio camino.

Aquí surge de nuevo una frase clave que he citado a menudo: “Busco personas que me miren como si estuvieran intentando comprender-

me”. Estos pacientes no buscan lástima ni indulgencia, sino que los miremos con respeto desde una expectativa valiente, como resultado de atender a personas como a aquella mujer que me dijo: “Puedes decirles a todos que *todo fue bien*”. No estaba pasando por una experiencia extraña, dramática o simplemente desafortunada que pudiera ser descrita con sentimentalismo o sensacionalismo, sino por una experiencia absolutamente común, que afrontaba como la gente corriente hace desde siempre y que de alguna manera logra superar.

“No quiero morir”

Veremos pacientes que caminan por la senda que transita desde el honesto pero anhelante ruego de “no *quiero* morir, no *quiero* morir” a la aceptación sosegada del “solo *quiero* que vaya bien”. No solo veremos aceptación, sino también un gozo verdadero, el auténtico júbilo de alguien que ha pasado a través de la duda, el miedo, el no querer y ha conseguido salir al otro lado. Recuerdo alejarme de la cama de un hombre que había pasado ese difícil camino justo una hora antes de morir, diciéndome a mí misma “parecía divertido” y realmente daba la sensación de estarlo. Sin duda, vamos a ver cosas duras, pero también vamos a ser testigos de cómo nuestros pacientes reciben recompensas, compensaciones e inspiración; y además veremos una cantidad extraordinaria de verdadera felicidad e incluso alegría de espíritu.

Planificar una unidad ideal no basta para interpretar todos los significados de la palabra “velar” si la docencia no es una parte vital de lo que hacemos. Queremos que el St. Christopher’s Hospice sea un lugar donde todo tipo de personas puedan acudir para aprender con nosotros, de nuestros pacientes y de nuestra experiencia. Esto no implica sobrecargar a los pacientes con las exigencias que supone la

formación continua a pie de cama. Significa implicarlos en algo que me consta que ellos “disfrutan”, siempre que se haga de la forma adecuada. También les puede servir para descubrir un nuevo significado de lo que están pasando o de su comportamiento. Sin duda, no todos van a ser santos. Algunos desde luego que sí, y nos sentiremos muy honrados y será una ayuda para nosotros que hayan venido. Otros serán espléndidamente exasperantes y no tengo tiempo para aludir a todas las diversas crisis a las que vamos a tener que enfrentarnos. Pero ¿quién sería capaz de decir quién lo lleva mejor?, ¿la persona cuyas últimas semanas son la cumbre de una vida de devoción?, ¿la joven que hace de la planta entera una fiesta de meses sin fin, y nunca demuestra cuánto le cuesta?, ¿o el anciano que consigue al fin dejar de quejarse sus últimos diez días de vida? Seguramente, nunca dejaremos de aprender de ellos, y algunas de las cosas que aprenderemos sorprenderán a nuestro futuro equipo. Trabajar aquí no solo será solemne, más bien yo diría que será real y la realidad es alegre y divertida al tiempo que seria. Y, sobre todo, nunca será aburrido.

Estar ahí

“Velad conmigo” significa mucho más que aprender habilidades, intentar entender el sufrimiento mental y la soledad, o transmitir lo que hemos aprendido. Significa también muchas cosas que no son entender. Cuando se dijo por primera vez “velad conmigo” no se pretendía decir “entended lo que está pasando” y aún menos quería significar “explicad” o “apartad de aquí”. Por mucho que podamos calmar la angustia, por mucho que podamos ayudar a los pacientes a encontrar un nuevo sentido a lo que les está ocurriendo, siempre habrá un momento en el que tendremos que parar y tomar conciencia de que realmente no les podemos ayudar eficazmente. Desde luego, no es-

taría nada bien si llegado este punto intentáramos olvidar que esto es así y simplemente lo dejáramos pasar. Estaría mal si intentáramos tapanlo, negarlo y convencernos a nosotros mismos de que siempre tendremos éxito. El hecho es que incluso cuando sentimos que no hay absolutamente nada que podamos hacer, aun así tenemos que estar preparados para estar ahí.

“Velad conmigo” significa sencillamente, y sobre todo, “estad ahí”. Recuerdo lo que dijo una paciente sobre las personas que verdaderamente la habían ayudado: “Nunca te fallan. Sencillamente, siguen viniendo”. También recuerdo que describía la manera en que se había encontrado con Dios diciendo: “Él me envía gente”. Estoy completamente segura de que en el St. Christopher’s Hospice tenemos que aprender a ser un lugar donde la gente no te falla, al contrario, tiene que ser un lugar que te transmita un sentimiento de confianza y seguridad que procede de la fidelidad.

Creo que desde esta necesidad particularmente surge la demanda de que deberíamos convertirnos en una comunidad real. Es muy importante que seamos un grupo de personas que todos confían unos en los otros, y el St. Christopher’s Hospice debería ser la clase de familia y hogar que puede proporcionar la acogida y hospitalidad de un buen hogar, donde se acepta a las personas por sí mismas y donde pueden relajarse en un entorno seguro. También debe ser un lugar donde todos saben que la aportación de cada persona es fundamental y que no hay orden de importancia en lo que se hace. ¿Quién podría decir qué cosas o qué personas le importan más a un paciente cuando sus múltiples problemas son atendidos por varios miembros de este grupo? En estos lugares se desarrolla un ambiente realmente compasivo, y en ese entorno el trabajador presionado por su trabajo no se siente sobrepasado por sus propias responsabilidades.

La comunidad de todos los hombres

Pienso que aquí vemos la gran necesidad de tener una fundamentación religiosa. Pero tenemos que recordar que pertenecemos a una comunidad mucho más grande, a la comunidad de toda la Iglesia, a la comunión de todos los Santos y, ciertamente, a la comunidad de todos los hombres. Por esto el St. Christopher's Hospice es ecuménico y sin denominación confesional. Acogeremos a personas de todas las clases y condiciones y nosotros mismos somos de todas las clases y condiciones. No ponemos el énfasis en que hay un único camino, sino más bien en que hay una sola Persona que puede llegar de muchas maneras.

Las mismas palabras “velad conmigo” nos recuerdan también que no hemos empezado a vislumbrar sus significados hasta que tengamos conciencia de la presencia de Cristo tanto en el paciente como en la persona que lo acompaña. Recordaremos Su unión con todos los que sufren, pues esto es una verdad a lo largo de todos los tiempos, independientemente de que se reconozca ahora, o no. Mientras los velamos, sabemos que Él ha estado ahí, que Él sigue estando ahí, y que su Presencia es redentora.

Reinterpretar una vieja verdad

No ayudamos a los pacientes a atravesar esta parte de la vida si negamos que a veces puede ser muy duro. No lo vemos desde la verdad si pensamos solo de modo vago en la inmortalidad y en “ir tirando”, en vez de pensar en la muerte seguida de una resurrección. Renacer después de morir ha sido un concepto dominante en la religión del hombre desde los inicios de la fe. Para los cristianos, esto ha sido asu-

mido y hecho verdad de una vez y para siempre en Cristo. Yo creo que es muy importante que este mensaje se haga presente de todas las maneras posibles en el St. Christopher's Hospice, puesto que hoy en día apenas tiene significado para la gran mayoría de las personas de Gran Bretaña. Este hecho se refleja con triste intensidad en el estudio de Geoffrey Gorer "Muerte, duelo y luto en la Gran Bretaña contemporánea". Es una verdad que necesita ser reinterpretada en términos que serán de suma importancia para todos aquellos que vendrán a nosotros, para los pacientes, sus familiares y todos los visitantes. Quizá podamos hacer una contribución a la "nueva teología" si sencillamente lo aprendemos, vislumbrando esa verdad, esa Persona, encontrándonos con la gente.

A través de los símbolos y sacramentos

Cristo estará presente en todas las habilidades que aprendamos y en todas las clases de símbolos y sacramentos. Ahí se incluyen los sacramentos del vaso de agua fría* y el lavatorio de los pies de los discípulos. Todas estas acciones hablarán de manera silenciosa a los pacientes del amor de Dios por ellos. También lo hará el diseño y decoración de todo el edificio, confeccionado a lo largo de un dilatado período con nuestro arquitecto, y desarrollado por él con gran intuición e imaginación. Creo que esto se hará visible especialmente en el diseño de la capilla y de todos los cuadros, símbolos y esculturas que están siendo creados especialmente para nosotros por artistas que comparten esta fe. Es muy importante que este mensaje se muestre a través de diferentes formas. He visto una y otra vez cuán receptivos son los

* Mateo 10:42: "Y cualquiera que como discípulo dé a beber aunque solo sea un vaso de agua fría a uno de estos pequeños, en verdad os digo que tendrá su recompensa".

pacientes a las cosas que contemplan cuando ya no pueden soportar hablar. A menudo es muy importante que solo se hable lo indispensable, porque es fácil interrumpir el mensaje verdadero.

Gran parte de la comunicación entre personas se realiza sin palabras, pero creo que esto adquiere especial relevancia con las personas enfermas. La paciente que justo después de ser admitida dice “Es maravilloso empezar a sentirse segura otra vez” ha sido tocada tanto por el ambiente y por las cosas que contempla desde su cama como por los cuidados de la enfermera y por la medicación y el alivio que recibe. En un clima de seguridad total la persona es capaz de encontrar sus propias claves, hallarse a sí misma. Veremos pacientes capaces de escuchar, quizá por primera vez, algo que se les ha dicho toda su vida, pero a lo que, de alguna manera, no habían tenido tiempo de prestar una verdadera atención.

Me ha impresionado una y otra vez en el St. Joseph’s Hospice el modo en el que los pacientes se extasían ante un cuadro o ante un crucifijo y cuánto pueden decir o significar para ellos. Creo que es de suma importancia que dichas obras sean creadas por artistas capaces de interpretar esas verdades en el contexto del mundo actual. Estoy especialmente contenta de que el énfasis cada vez más grande que se pone en el arte en el St. Christopher’s Hospice nos haya proporcionado nuevas conexiones con Polonia, un vínculo que ha estado ahí desde el principio y que ha sido renovado una y otra vez.

“Mis maletas están hechas...”

Creo que todos recordamos las palabras del Papa Juan cuando dijo: “Mis maletas están hechas, y me puedo marchar con el corazón tran-

quilo, en cualquier momento”. Creo que esto es lo que pedimos para todos los pacientes que acuden a nosotros. A algunos de ellos, les recordamos que se encuentran frágiles, solos o desesperados, y que rezamos por ellos ahora. Otros están distraídos y no tienen ninguna sensación de catástrofe. Quizá sólo en la calamidad serán capaces de encontrar el verdadero significado de todo el resto de sus vidas. Creo que deberíamos rezar para que puedan hacer sus maletas con las cosas adecuadas, con lo que importa, con lo que *ellos* necesitan, de forma que mientras estén aquí puedan encontrar todo lo necesario para la reconciliación, la realización, darle un sentido a su existencia, mientras atraviesan esta última parte de sus vidas.

“... estar en silencio, escuchar, estar ahí”

He intentado resumir las exigencias del trabajo que estamos planificando en las palabras “velad conmigo”. El fundamento más importante para el St. Christopher’s Hospice es la esperanza de que mientras velamos, seamos capaces de aprender no solo cómo librar a los pacientes del dolor y la angustia, sino cómo entenderles y nunca abandonarlos, y también cómo estar en silencio, cómo escucharles y cómo sencillamente estar ahí. En este proceso de aprendizaje, también descubriremos que el trabajo real no es únicamente nuestro. Estamos construyendo para muchos más que para nosotros mismos. Creo que si intentamos recordar esto, veremos que el trabajo es verdaderamente para mayor gloria de Dios.

Fe*

Una de las primeras reglas cuando uno va a examinarse es “leer la pregunta”. ¿Qué quiere decir? ¿Por qué se pregunta y qué es lo que el examinador intenta averiguar? Al prepararme para la primera de las conferencias de este otoño me encontré haciendo un ejercicio similar. ¿Por qué se me pide hacer esto? ¿Qué se espera de mí? Afortunadamente Canon Telfer fue concreto y me había aportado una valiosa ayuda en mi intento de hacer frente a un sobrecogedor encargo.

No se espera de mí que hable de la fe como un teólogo. De hecho, la principal razón por la que estoy aquí es porque no lo soy. Fui invitada como miembro del grupo de los laicos, como alguien no profesional. Sobre todo he sido invitada para representar al St. Christopher’s Hospice con la experiencia de sus esperanzas, sus comienzos y su día a día trabajando con los enfermos crónicos y moribundos. Desde fuera se ve nuestro trabajo como algo relacionado con la fe, y además nuestros

* Publicado por primera vez en *The Guildford Lectures* en 1974 (The Guildford Cathedral, 1974), pp. 1-7. Aparece aquí gracias al amable permiso del deán y el cabildo de la catedral de Guildford.

pacientes nos han ido enseñando que tienen mucho que decir sobre la vida ordinaria.

Ya he estado aquí antes, y quizá alguno de vosotros puede recordar a Louie, postrada en la cama toda su vida a causa de fragilidad ósea. Un día, cuando ella supo que se estaba muriendo y estábamos hablando de ello, le dije: “¿Cuál es la primera cosa que le dirás a Él, Louie?”. Ella me respondió sin dudar: “Te conozco”. Ella *le conocía*, no solo sabía de su existencia. Para ella, la fe era confianza amorosa, más que la creencia en una doctrina o unos conceptos; de hecho, apenas podía expresar esa fe con palabras. Es desde esta clase de fe desde donde quiero comenzar mi conferencia, porque Louie es una de las muchas personas, casi todas ellas pacientes, a través de las cuales hemos recibido esta visión en el St. Christopher’s Hospice y en quienes gran parte de la vida del St. Christopher’s Hospice continúa. No me hubiera atrevido a aceptar esta invitación si no hubiera creído que podía y debía intentar hablar en nombre de todos ellos.

Cuando nuestro propio conocimiento de Él parece tan patéticamente sobrepasado por preocupaciones banales, una y otra vez encontramos la inspiración al volver a nuestros pacientes. Hace dos semanas quizá vierais a David Frost entrevistando a cuatro de ellos, cada uno hablando de la fe de diferentes maneras y permitiendo que el Dios infinito brille a través de una persona finita, a través de lo que se iba convirtiendo en una existencia cada vez más frágil. Desde que se realizó este programa, el señor Vincent ha ido perdiendo más movilidad en sus manos y Mary se ha ido tranquilamente, sin dolor, al Paraíso.

El St. Christopher’s Hospice comenzó cuando David Tasma, un polaco solitario procedente del gueto de Varsovia, me estuvo hablando de sus necesidades cuando yo era todavía una trabajadora social. Cuando

me donó 500 libras y el siguiente estímulo: “Yo seré una ventana en tu Hogar”, y cuando dijo: “Lo único que busco es lo que hay en tu mente y en tu corazón”, estaba hablando de sus esperanzas para la gente que vendría después de él y de certezas que él no podría ver. A través de él recayó sobre mí un encargo: tenía que aceptarlo y hacer algo al respecto, costara lo que costase.

Diecinueve años después, el primer paciente pasó por delante de la ventana de David Tasma, y los primeros miembros del personal empezaron a aportar lo que estaba en sus mentes y en sus corazones, con todo el afecto y las habilidades que pudieron reunir, para aliviar las múltiples aflicciones, que desde entonces no han cesado de llegar al St. Christopher’s Hospice. Para mí sus palabras concentran dos de las múltiples descripciones de la fe que podría haber seleccionado para mis textos. En la primera, el centurión le dice a Jesús que bastaba una palabra suya para que su sirviente se curara, y entonces solo tendría que regresar a casa y encontrar que así habría sido. Jesús lo miró y le dijo: “No he encontrado una fe tan grande”. En la segunda, el autor de la *Carta a los Hebreos*, define la fe: “La fe sustenta nuestras esperanzas y nos hace tener certeza de las realidades que no podemos ver” (Nueva Biblia Inglesa). O según traducción de Phillips, “la fe significa depositar nuestra plena confianza en las cosas que anhelamos, significa tener certeza de las cosas que no podemos ver”.

La historia del centurión habla de comprometerse con otra persona, de estar viendo en Él una autoridad tan compasiva que estarías dispuesto a hacer cualquier cosa que te pidiera; por otro lado, también habla de seguir adelante con convicción, poniendo tu confianza en ella, introduciéndote en la acción a la que te impulsa. Creo que estas dos clases de fe son la misma; ciertamente, la acción que implican es parecida. La fe es obediencia ante una orden, y seguramente nada

puede ordenarnos más inexorablemente que una convicción interna. La fe es reconocida, crece y se desarrolla en la acción.

No es en absoluto sencillo. Recuerdo que una vez, cuando una publicidad inoportuna estaba a punto de afectarnos, fui a ver a una paciente muy madura y colaboradora para pedirle que orase por nosotros, asustada de que realmente nos hubiéramos equivocado en la decisión de permitir que se filmara una película en el *hospice*. Ella me dijo con firmeza: “Nunca cambies de orientación” y me recomendó hacer todo lo que pudiera, y hablar con los reporteros implicados. “Ningún hombre que haya puesto su mano sobre el arado y mire hacia atrás, es apropiado para el reino de Dios...”; esta frase no significa que la fe no pueda confundirnos a la hora de orientarnos, pero es un sólido recordatorio de en qué dirección deberíamos mirar si tenemos que regresar al camino.

Después de unos cuantos años aprendiendo de los pacientes del St. Luke, en Bayswater, y de convertirme en médico, empecé a trabajar en el control del dolor en el St. Joseph’s Hospice. Allí conocí a Louie, Alice, Terry y otras personas que, como David Tasma, estaban convencidas de que lo que veían como una promesa para cubrir sus necesidades especiales podría, en efecto, convertirse en realidad. Las palabras “ahora tienes que continuar con esto” eran inequívocas. Más tarde, el equipo que necesitaba empezó a aparecer y a aportar sus propias contribuciones de fe y talentos. Diecinueve años después de la promesa de David, el Hogar, St. Christopher’s Hospice, fue construido en torno a esa ventana. Las 500 libras se habían convertido en 500.000.

Era bastante parecido a un sermón que oí una vez en la abadía de Westminster, del que no puedo dar referencia puesto que he olvidado

quién era el predicador. Describió la fe que podía mover montañas y arrojarlas al mar, de una forma, a mi entender, diferente. Una persona que miraba una montaña desde un acantilado se convenció de que la montaña debía ser arrojada al mar. Entonces cogió una carretilla y una pala, y empezó, carretilla a carretilla, a arrojarla por el acantilado. Durante un tiempo lo fue haciendo solo; después, uno o dos más, en vez de burlarse de él, pensaron que era algo que había que hacer, y se unieron a él. Más tarde, otros lo vieron como una posibilidad y también se unieron. Al final no quedó montaña.

Una acción concreta puede ser considerada como la sencilla obediencia al mandato de Dios. Pero debemos ser cuidadosos, porque nos autoengañamos en gran medida. La fe puede ser temeraria y Jesús tiene cosas importantes que decir sobre lo que esto supone. También puede ser una capa con la que vestimos nuestras propias ambiciones. Nos conocemos tan poco a nosotros mismos... y aún conocemos menos a Dios. A veces la manera de encontrarle es estar dispuesto a sondear nuestro profundo interior. Si fuéramos capaces de encontrar nuestro propio manantial del ser, puede que encontráramos algo de nuestro vínculo con el Creador de todas las cosas. Pero otra manera menos aventurada para muchos de nosotros es conociendo a los demás. Es más probable que encontremos a nuestro Dios encarnado en otros, que en palabras o en conceptos. Creo que responder a Su llamada a través de los pacientes, en sus necesidades y logros, se ha convertido en un lugar seguro para nosotros. Desde esa posición es más probable que podamos responder a la llamada de nuestro Padre y de los pacientes, que terminar pensando que somos “solo un bastón para Dios”, que acabaría convirtiéndose en un bastón para golpear a otros y llevarlos a nuestro gusto. La llamada constante al amor es una guía más fiable para la fe que algunas “iluminaciones”.

La fe se ha comparado con creer en cuentos de hadas. Los que hacen esta comparación quizá no siempre se dan cuenta de cuánta verdad hay en lo que dicen. Nos encanta la típica historia del viaje en que se atraviesan innumerables peligros, se encuentran ayudantes inesperados, y entonces, de repente, todo se resuelve bien, en lo que el profesor Tolkien denomina la Eucatástrofe, un final feliz que supera todos los males aparentemente invencibles y termina en un fructífero vivir feliz por siempre jamás. Tanto Abraham como Moisés iniciaron cada uno su viaje, sin saber adónde ni cómo iban, y se convirtieron en padres de todos nosotros. Seguramente el atractivo de la trilogía *El señor de los anillos*, de Tolkien, es el complejo y aterrador viaje de su hermandad. A Tolkien no le gustaba que su historia se considerase una alegoría, pero nosotros somos libres de encontrar en sus historias lo que queramos. Los lectores recordarán la confusión de ambición y búsqueda interior que subyace en alguno de los viajeros, y como la obediencia sencilla de Frodo a una llamada que apenas entiende, y el amor sincero de Sam por Frodo, les lleva a los dos a completar la búsqueda por sí mismos. La anhelada etapa final de su viaje es estremecedora, pero su lectura resulta alentadora para aquellos que no vean señal de un final feliz para ellos mismos; pero también es una descripción sutil de la simplicidad de la fe, lo único que hay que hacer es aferrarse a ella... “habiendo hecho todo, perseverar”. Aquellos que lleguen a este punto podrán descubrir, al igual que Frodo, que la manera en que Dios libera llega inesperadamente y al final todos parecen haber jugado un papel.

La fe no es sólo hacer, ni solo perseverar, por muy obstinada que sea. También significa dejarse llevar. Frodo y Sam regresan, pero Frodo tiene que ceder a otros la paz que ha ganado para ellos. También hay fe en el momento en el que uno afloja, acepta y se entrega. Algunas veces esto ocurre tras la desesperación por agotamiento, como cuan-

do un amigo me dijo la semana pasada: “Haré cualquier cosa que me diga el cirujano, me he sentido tan mal desde hace tanto tiempo, que le dejo totalmente la decisión a él”. A veces es cuestión de estar preparado para recibir en lugar de ser siempre el que aporta. La última vez que estuve aquí hablé sobre un cierto señor P que estuvo en el *hospice* unos meses y que durante su estancia volvió a confiar en Dios. Cuando le di unas fotografías en las que él salía, que habíamos tomado en la fiesta del 26 de diciembre, él quería pagarme y yo se las quería regalar. Ambos queríamos dar, ninguno recibir. Al final tendí mi mano y le dije: “supongo que así es la vida, aprender a recibir”. Puso sus manos junto a las mías, con las palmas hacia arriba y dijo: “Esto es lo que es la vida, cuatro manos ofreciéndose juntas”. Los puños cerrados son solitarios, implacables, encerrados en sí mismos (incluso en la agonía de Pincher Martin, cuando con sus puños agarrados se resiste al oscuro relámpago del amor de Dios, en la convincente novela de William Golding).

Las manos abiertas son vulnerables, muestran aceptación y son un símbolo de la fe que puede ser recibida y bendecida, muy por encima de todo lo que podamos imaginar. Están preparadas para la libertad y para la espontaneidad. Jesús nos dice que para entrar en su Reino debemos convertirnos en niños... seguramente por su inocencia y por estar abiertos es por lo que están tan preparados para crecer en el amor. Creo que por esto Él condena de forma tan aplastante el crimen de robarle la confianza a un niño, y por esto entendemos las interpretaciones de los psicólogos cuando nos hablan de la importancia de los primeros años en el desarrollo de una confianza elemental en la vida.

¿Qué le pasa a un niño cuando su confianza es traicionada o cuando es privado desde los comienzos de su oportunidad de abrirse a otros, y cuya capacidad para amar y ser espontáneo se vuelve retorcida y

amarga? ¿Qué pasa con todas las dudas sobre la fe? ¿Por qué tiene esto que sucederle a la persona que amo? O una pregunta más frecuente y dura: ¿Por qué tiene que ocurrirme esto a mí? Y también, ¿qué pasa con la miseria aparentemente aleatoria de la guerra, la codicia y el materialismo? ¿Y por qué todos los desechos y penurias del mundo?

Aquellos que están ocupados en tratar de aliviar el sufrimiento son afortunados, porque la pregunta ¿cómo? sobrepasa a la de ¿por qué? Para la primera cuestión sí que hay respuesta, pero el problema exigente del por qué, bien puede estar solo en el que pregunta. Me parece que es la misma cuestión formulada por el Buen Samaritano y su respuesta nos lleva a los sacramentos del vaso de agua fría y el lavatorio de los pies, sacramentos que fortalecen más la fe de tantos que en esos momentos no encuentran ayuda en los sacramentos más litúrgicos.

La fe crece también cuando las personas preguntan ¿cómo?, cuando con la enfermedad llegan los impedimentos, las minusvalías y la dependencia de todo tipo. Recuerdo un enfermo que dijo: “No lo entiendo, no puedo hacer nada por ti, solo puedo hacerte daño”, y después, justo cuando estaba muriéndose, se le dijo: “Por favor, créeme, has sido tú quien me ha estado dando”; y él pudo contestar a esto con sencillez: “Te creo”. El amor vincula las dos clases de fe, la fe de la confianza y la fe de la creencia. El amor es la clave para dar respuesta a todas las preguntas de ¿por qué?, pues es en el amor donde aprendemos a esperar las respuestas completas. Ese mismo hombre, cuando supo que se moría, dijo un día: “No quiero morir...”. En ese momento parecía muy alejada la posibilidad de poder compartir y de que le ayudara el sentimiento de Getsemaní, pero cuando unas semanas más tarde dijo en otro contexto: “Solo quiero que pase lo que tiene que pasar”, no solo había atravesado Getsemaní, sino que lo había interiorizado en el hoy y Cristo había triunfado allí una vez más. Todos

tenemos una nube de testigos a nuestro alrededor, solo nos hace falta ser capaces de reconocerlos y extender nuestras manos para recibir lo que Dios tiene para darnos a través de ellos.

Fe es una palabra extraña: necesita estar vinculada a otra; fe y obediencia, fe y amor no son fácilmente separables. Cuando Louie dijo “Te conozco” lo dijo en la humilde confianza del amor. Con alguien que verdaderamente te ama puedes estar avergonzado, puedes estar equivocado y admitirlo. En ese caso no hay necesidad de protegerse, puedes abrir tus puños, puedes cambiar desde el hacer al ser, y ser tú mismo.

Ser vulnerable en el amor confiado es el fundamento de la obediencia de la fe y el modo en el que puedes recibir aunque no puedas dar. A mí me parece que se habla de la fe cuando en los Salmos se dice: “¿Cómo pagaré todo el bien que me ha hecho? Alzaré la copa de la Salvación, invocando su nombre” (Salmo 116: 12-13).

Hay una gran fortaleza en la debilidad aceptada y quizá esto resume gran parte de lo que la teología tiene que enseñarnos de una manera más comprensible que con palabras. El señor Vincent mostró sus dos preciosos óleos a David Frost por televisión, y la cámara captó la imagen del caballo y la carreta bajando la calle del pueblo de Chilham. A continuación, el señor Vincent mostró sus manos enseñando la deformidad de su creciente parálisis y dijo: “¿Es progresiva...?”, y continuó: “Es el sufrimiento que envía Dios. Solo tienes que aceptarlo”. Pudo decir eso porque había realizado un largo proceso y Dios había estado con él durante todo el camino. No es la imposición de una prueba despiadada, ni una prueba sin corazón impuesta desde la distancia. Es Dios soportando la enfermedad desde el interior del señor Vincent. No sabemos qué causa dicha enfermedad y no existe ninguna cura

todavía. Hay algunas enfermedades que derivan de nuestra forma de vida, otras de sorprendentes pequeñas aberraciones de la increíble sutileza de las células de nuestro cuerpo. Puede ayudarnos a responder a nuestras preguntas del ¿por qué? recordar estos hechos y aceptar que la oportunidad y el accidente son parte del mundo que conocemos y golpearán aparentemente de forma aleatoria. Pero aún no hemos llegado muy lejos.

Y si añadiéramos: “No sabemos por qué Dios permite esto, pero lo que sí sabemos es que lo compartirá; y mientras lo haga, lo redimirá y transformará”, entonces empezamos a acercarnos al señor Vincent. Pero él está preparado, desde su experiencia, para simplificarlo todo diciendo que Dios le envió el sufrimiento de su parálisis. Lo dice sin amargura porque ha encontrado en ello nuevas profundidades de la plena fe en Dios y lo ve en conjunto como viniendo de su mano.

Pero el señor Vincent nos ha dejado muy atrás. Él también es un cristiano practicante y su fe tiene mucho que ver con lo explícito de su creencia. Esto plantea un nuevo conjunto de preguntas. ¿No es suficiente vivir con las manos abiertas y preocuparse por aprender constantemente a confiar, de modo que podamos recomenzar de nuevo tras cada fracaso del amor? ¿No basta hoy con la fe de procurar ser el tipo de persona que pretendemos ser, en vez de estar atrapado pensando cómo estoy gastando mi vida? E, incluso si creemos en Dios, ¿no podemos aceptar que todas las religiones hablen de ÉL? ¿Por qué nosotros, los cristianos, señalamos la fe y decimos que conocer a Dios significa conocer a un Dios peculiarmente personal que ha hecho determinadas cosas en la historia?

Muchos entre aquellos que admiten un amor y anhelo de Dios en sus corazones se quedan paralizados por las demandas y exigencias de

tan atroz particularidad. ¿Cómo, en toda la inmensidad del espacio y el tiempo, en las complejidades de nuestra herencia en evolución e incluso en todos nuestros propios malentendidos y particulares motivaciones, puede esperarse que depositemos nuestra confianza “de una vez por todas”?

Pero quizá aquí encontremos una similitud con el mundo que conocemos, con la casa desde la que partimos. Algunos de vosotros puede que hayáis visto el archivo Philpott del Hospital de Guy y hayáis visto que los años de formación están resumidos en un solo acto: el momento en el que el cirujano, en una operación a corazón abierto, cose la válvula y después la enfermera retira el drenaje del pericardio. Hemos visto cómo el conjunto de toda una vida de amor se concentra en un momento de encuentro o despedida. Muchos de nosotros hemos tenido alguna experiencia pasajera, todavía incompleta de algún tipo de eternidad en un acto de amor o en una visión. El mundo de la naturaleza está lleno de momentos como estos, que recientemente me fueron descritos por un amigo cuando de repente vio un escenario de montañas nevadas mientras unos copos de nieve caían sobre un guante de esquí oscuro. Sabemos que todo confluye en un punto. Vivimos con la paradoja de la inmensidad y de lo concreto, ambos encerrando en sí mismos la verdad. ¿No puede el “Más allá”, el Creador supremo, el Significado último, Dios mismo, llegar a tal punto; el punto del amor supremo? Cuanto mayor sea la inmensidad, más fino y más intenso será lo concreto.

No hay total confianza para nosotros en lo imposible, en lo inamovible, en que alguien nos ayude desde arriba; solo nos comprometemos con quien encontramos en el camino. Y Él, que tiene la eterna plenitud en sí mismo, absorberá el largo llanto de la agonía del mundo y lo redimirá. Hay crucifijos que no muestran más que agonía y otros que

solo ilustran triunfos serenos; ambos son verdaderos, pero la oscuridad finalmente no vence. A veces vemos atisbos de cómo puede ser esto. Recuerdo unos momentos con una persona muy querida que se estaba muriendo y un amigo que vino a visitarla le dijo: “Se les ve tan mal cuando están tan enfermos, ¿verdad?”. Pero yo no vi nada de eso: yo solo veía a alguien transparente y cercano al Dios a quien amaba y en quien confiaba. Y eso fue un regalo de amor.

Y, finalmente, supongo que eso es la fe, un regalo de amor, del amor al amor. Es todo mucho más simple de lo que pensamos, aunque no es fácil. De hecho, todo lo que yo podría decir acerca de la fe como confianza es tan imperceptible y lejano que no tendría nada que aportar, si no estuviera hablando de los regalos que me hicieron David, Antoni, el señor Vincent, y toda la gran multitud que vinieron con sus carretillas a emprender la ingente tarea de conseguir construir y poner en marcha el St. Christopher’s Hospice. No es momento de declaraciones, sino de intentar aportar “el panorama de este amor y la voz de esta llamada” que ha cristalizado lentamente a partir de una sucesión de encuentros personales.

Durante la Anunciación, la Virgen María dijo: “Hágase en mí según tu palabra”, y Cristo vino. Creo que esta es la palabra de la fe, el “Yo te conozco, confío en ti”, y el símbolo de la fe es el gesto de las manos abiertas en actitud de recibir. No me puedo detener en esto ahora, pero eso no es el principio. Nosotros amamos porque Él nos amó primero, porque Sus manos están abiertas hacia nosotros. Y estas tienen para siempre el estigma de los clavos.

Enfrentándose a la muerte*

¿Sabe, doctor, realmente nunca pensé que me fuera a morir?, supongo que ninguno de nosotros lo hacemos. Pero llega un momento en que estás realmente preparada para aceptarlo.

Lily, una paciente de un *hospice*.

Podemos enfrentarnos a la muerte intelectualmente, planificando un seguro y otros asuntos prácticos o meditando sobre la muerte y resurrección de Jesús y conociendo bien las enseñanzas cristianas. Podemos (especialmente si vivimos en Estados Unidos)**, asistir a clases sobre “La muerte y los moribundos”; pero es muy probable que todo esto se quede corto cuando nos toque a nosotros afrontar esa realidad. Aunque hayamos afrontado con aceptación las pequeñas “muertes” que vamos encontrando en la vida, ese final es cualitativamente diferente. Al igual que Lily, que había sido discapacitada toda su vida, no nos imaginamos realmente que vamos a morir.

Ciertamente, no todos se enfrentan a la muerte del mismo modo. Es un camino individual para cada persona, un camino entre esas dos afirmaciones (de Lily). Aun así, aunque sea un recorrido único, se lleva a cabo en un contexto bastante similar. Ese camino lo presen-

* Publicado por primera vez en *The Way*, en octubre de 1984 (pp. 269-304), se presenta en este libro con el amable permiso del editor.

** Se refiere a los Talleres sobre la muerte y el morir inspirados en las enseñanzas de la psicóloga suiza Elizabeth Kübler-Ross, muy populares en Estados Unidos.

cian muchas veces todos los que trabajan en un equipo de cuidados paliativos y, de vez en cuando, también cualquier profesional dedicado a cuidar. Supone trabajo, a menudo duro, por parte de todos los involucrados: el paciente, su familia y amigos, y todo el equipo que trata de ayudarles. Aunque haya que enfrentarse a muchos problemas, también se pueden lograr muchas cosas antes de partir finalmente.

El movimiento moderno proeutanasia voluntaria, organizado ahora de diferentes formas alrededor del mundo, pretende poner a disposición del que lo elija un acortamiento legalizado del tiempo disponible. Aunque se puede entender ese deseo cuando no hay disponibilidad de buenos cuidados y las prioridades diferentes hacen que parezcan un sueño lejano, hay objeciones fundamentales a esa solución. La existencia de una opción legal para proporcionar un atajo hacia la muerte implica concederle ya poco valor a la persona que se está muriendo y al proceso que dicha persona está realizando.

Los que acompañan a los individuos en esta situación confirmarían lo mucho que perdería la persona que se está muriendo y su familia si este tiempo se acortara. Los psiquiatras nos dicen que el suicidio conlleva el más devastador de los duelos, dejando sentimientos intolerables de rechazo y culpa a los que quedan. Pero aquellos que creen en un derecho legal a poner fin a la vida minarían la paz de espíritu y la ausencia de miedo de muchas personas vulnerables (“no soy más que una carga, no debo esperar que otros me cuiden”), y tienen además la responsabilidad de ayudar a las personas que se encuentran en esa situación. Pueden ayudar dedicándose a cuidar activamente, fomentando la preocupación social o comunitaria, o intentando animar a otros a descubrir cuánto se puede ganar viviendo hasta que llegue la muerte. “La santidad de la vida” radica en cada persona individual.

Muchas muertes son repentinas y no dan ninguna oportunidad de afrontar y llegar a una aceptación de lo que está ocurriendo. En el pasado se temía terriblemente una entrada tan poco preparada en el otro mundo y enfrentarse allí a un juicio. Hoy en día, muchas personas parecen haber perdido esa preocupación y reflexionan poco sobre la idea de vivir preparándose cada día. Actualmente es frecuente la ausencia de una creencia en cualquier cosa que esté más allá de este mundo, aunque el personal del *hospice* se encuentra muchas veces con familiares y amigos que tienen un atisbo de esperanza de que la muerte no es el final de un ser querido. Puede que manifiesten una vaga expectativa de “un mundo mejor” o se sientan como Wandor, que escribió: “Pensándolo bien, no estoy seguro de si me iría mejor si creyera en Dios; pero cuando murió mi madre, me di cuenta de que me alegraba de que algunas personas creyeran todavía”¹. Pero incluso cuando no existe ninguna creencia en otra vida que exija alguna preparación, hay todavía tiempo para terminar trabajos pendientes en esta. A menudo se necesita tiempo para la recapitulación final de lo que ha significado toda una vida y para reconciliaciones y encuentros que pueden hacer muy distinto el proceso que la familia tiene que hacer a través del duelo.

Las muertes violentas son tristemente comunes, y el choque y la falta de tiempo para aceptar la pérdida provocan duelos difíciles, especialmente cuando un niño muere en accidente o incluso es asesinado. Las contribuciones conmovedoras de padres que comparten sus experiencias en el *Boletín de Amigos Compasivos* muestran cuánto necesitan la comprensión y la ayuda mutua, en un mundo donde son evitados y aislados con tanta frecuencia por los que les rodean. Y qué decir de la tortura, las desapariciones, la hambruna y las muchas privaciones de un mundo tan lleno “de tinieblas y crueles habitáculos”

(Salmo 74:20)*. El sufrimiento y la muerte nos ponen frente a mucho dolor y muchos interrogantes.

La muerte por cáncer todavía parece despertar un temor exclusivo. La forma de afrontar este proceso y de llevarlo en las unidades de cuidados paliativos (*hospice*) puede ser un punto de partida útil desde el cual enfrentarse a la muerte en un sentido más general. En el *hospice* muchos problemas frecuentes se muestran de modo particularmente nítido: el dolor físico y otros síntomas, las decisiones sobre los objetivos concretos del tratamiento, la pregunta frecuente y controvertida de si decir al paciente la verdad sobre su situación, las respuestas cargadas de emociones de la familia e incluso de algunos profesionales a este diagnóstico en particular. Los efectos de otras enfermedades progresivas pueden ser parecidos a lo que ocurre en los pacientes con cáncer: la parálisis y la pérdida de la comunicación con la mente intacta en la enfermedad de la motoneurona y en embolias cerebrales; la pérdida gradual de facultades en las demencias orgánicas, y la pérdida de movimiento y autonomía en algunos trastornos reumáticos y en enfermedades con dolor similares. En todas estas situaciones, la persona afectada está afrontando toda una serie de finales: de la autonomía física, de las relaciones, de las esperanzas y planes para el futuro y de la confianza en el sentido de su vida. ¿Cómo podemos ayudarles a sobrellevarlo y a aprovechar el tiempo que les quede?

El progreso del cáncer no es tan inexorable como algunas de las enfermedades mencionadas anteriormente. La aplicación de tratamientos que pueden detener su progreso o paliar sus síntomas llevará al paciente a “esperar contra toda esperanza”. Esto puede ser

* Salmo 74:20: “Ten presente tu alianza, porque todos los rincones de la tierra están repletos de violencia”.

“tantalizadoramente”^{*} poco realista y provocar solo el dolor de la esperanza aplazada, pero también señala el dilema de cuándo dejar de luchar por la vida y aceptar la aproximación de la muerte. Teilhard de Chardin presenta este dilema desde el punto de vista cristiano:

Hemos recorrido un largo camino, cristianamente hablando, desde la noción justamente criticada de “sumisión a la voluntad de Dios” que está en peligro de debilitar y ablandar el fino acero de la voluntad humana, alzado contra todos los poderes de las tinieblas y el declive... Solo puedo unirme a la voluntad de Dios (soportando pasivamente) cuando haya agotado todas mis fuerzas... Salvo que haga todo lo que pueda para avanzar o resistir, no me encontraré en el punto requerido. No me someteré a Dios tanto como podría haber hecho o tanto como Él desea. Si, por el contrario, persevero valientemente, me reuniré con Dios superando el mal, a mayor profundidad que el mal; me acercaré a Él².

Muchos temen que los efectos secundarios del tratamiento sean peores que la enfermedad en sí, y aun así se sienten culpables si lo rechazan. Estas decisiones nunca son fáciles y los pacientes no siempre tienen el apoyo que necesitan para tomarlas. Pero una vez que se ha decidido que no se puede hacer nada más para detener el progreso de la enfermedad, hay mucho que se puede ofrecer para aliviar sus manifestaciones físicas. El objetivo del control del dolor y del alivio sintomático es que el enfermo se sienta menos limitado por lo físico y por sus necesidades, incluso cuando su actividad se vea cada vez más y más restringida por la enfermedad. Nuestros cuerpos pueden mante-

* Se refiere, con expresión tomada de la mitología griega, a la dolorosa y repetida frustración de la esperanza con la que Tántalo, el hijo de Zeus, fue castigado.

ner su integridad esencial incluso en la debilidad y en la dependencia, y podemos sentir que todavía es bien visto por otros cuando se pone especial atención en la evaluación y el manejo de sus problemas. Se puede afrontar y aceptar una imagen corporal cambiante y se puede mantener un sentido de dignidad personal incluso con un gran deterioro físico³.

El éxito en el control del dolor terminal y otros síntomas, logrado en las dos últimas décadas en gran medida por miembros del movimiento *hospice*, ha demostrado que es transferible a diferentes ámbitos, incluido el propio hogar del paciente. “No se debería permitir que ningún paciente muera con sufrimiento, puesto que el dolor puede ser totalmente aliviado en la mayoría de los casos y controlado satisfactoriamente en los demás”⁴. Ha resultado ser falsa la idea preconcebida de la gente de que todos los medicamentos potentes para el control del dolor pierden su efecto tras inevitables aumentos de dosis, y que en el mejor de los casos estarán adormilados y confusos, si es que se quiere aliviar el dolor; por fin se está difundiendo ampliamente en la medicina general la enseñanza de cómo usar estos medicamentos de modo eficaz.

La pena más grande de un paciente moribundo es el fin de sus relaciones y sus responsabilidades. Vivimos en interacción con los demás, y a medida que la invasora debilidad lleva a un cambio de roles, cuando el que gana un sueldo ya no puede trabajar más o cuando la ama de casa tiene que delegar las tareas del cuidado de la familia a otros, es difícil no sentirse inútil y humillado. La familia a menudo aprovecha la oportunidad de pagar deudas de amor y de cuidados, pero no es fácil sentirse siempre el objeto de preocupación de los demás, y por eso hay que cuidar con sensibilidad. Este tiempo puede ser utilizado para sanar la amargura y para la reconciliación y, como en cualquier momento de crisis, puede discurrir a una velocidad sorprendente (“vivi-

mos toda una vida en tres semanas”). Para poder hacerlo bien, se debe compartir al menos parte de la verdad de la situación. Las familias a menudo sienten que deben proteger a la persona moribunda, pero esto casi siempre es un mal enfoque. El paciente llega a saber por otros medios y entonces se queda aún más aislado, incapaz de compartir su preocupación por los demás y por sí mismo. Fingir continuamente inhibe y es agotador para ambas partes.

Por muy duro que sea hacer frente a la despedida, compartir toda la verdad que se pueda ayuda más a superar después la ansiedad y el dolor que conlleva. Algunas familias han compartido poco durante su vida en común; algunas personas han pasado su vida evitando realidades desagradables y no todas las familias lo conseguirán. No se debería apresurar a nadie para que haga revelaciones duras, y es posible que haya que esperar a que se acepten poco a poco verdades parciales, pero compartir cierto grado de verdad ha demostrado repetidamente facilitar, a menudo de modo sorprendente, el crecimiento familiar.

Los pacientes (y familiares) pueden continuar “esperando contra toda esperanza” tomándose un “día libre” de la verdad y centrándose en un viaje o en una celebración, y estar cumpliendo plenamente al mismo tiempo. La mayoría de las familias que salen del St. Christopher’s Hospice con fuerzas renovadas tras la muerte de un paciente son las que han sido capaces de hacer frente juntos a la separación. El duelo aún será difícil de superar, pero esos recuerdos ayudarán a hacer que este sea un proceso creativo. El equipo del *hospice* está preparado para trabajar individualmente o en grupos con los que necesitan ayuda especial para este camino largo y doloroso.

Afrontar la muerte significa enfrentarse al final de esperanzas y proyectos. El dolor no es solo físico y social, también es profundamente

emocional. De hecho, el dolor mental puede ser el más irreductible de todos. La ansiedad provocada por la enfermedad y sus tratamientos se une a la depresión que provoca la pérdida de facultades. La mayoría de nosotros tenemos motivos para sentir vergüenza al revisar nuestra vida, pero esto es muchas veces un sentimiento confuso y se confunde, en los enfermos graves, con sentimientos vagos e irracionales de culpa. Algunos sienten ataques de ira, perfectamente comprensibles, o una desesperación terrible. Sin embargo, la depresión clínica es relativamente rara y el suicidio es poco frecuente en pacientes con cáncer.

La tristeza es normal y debería aceptarse y compartirse. Demanda al quien que escuche más que medicación, pero una combinación de ambos puede ayudar a aliviar una carga que inhibe y a afrontar problemas que parecen inmanejables. Evaluar y revisar con cuidado ese tratamiento no es manipular la mente, sino darle mayor libertad y fuerza para enfrentarse a la realidad. Por otro lado, los sacramentos que anuncian el perdón de Dios pueden traer la paz y la actitud de los que están alrededor puede confirmarlo sin palabras.

El mayor temor es la pérdida de control; incluso cuando el paciente tiene un tumor cerebral invasivo o fallos en las funciones mentales, se le puede ayudar a centrar la atención y contar cómo percibe él la situación de acuerdo con su modo de ser. Una hija, que describía el deterioro mental progresivo de su padre, desde una percepción amorosa pero a la vez científica, terminó su conmovedora descripción del último logro de su padre diciendo: “Hasta donde sabemos, la mente y el cuerpo son inseparables, pero la experiencia nos sugiere que no son más que herramientas, y de mucho menos valor que el espíritu, a cuyos propósitos sirven”. El final de esta historia fue sereno, y una vez que su padre, en un momento de notable lucidez, hubo comprometido a los demás con el bienestar de su amada esposa “se sumió en una

demencia tranquila, que era como un sueño anárquico; la conciencia vívida y la profundidad de sentimientos ya no estaban presentes y ya no volví a sentir preocupación por su malestar”⁵.

Afrontar durante años la demencia progresiva de un ser muy querido a menudo es una de las formas más duras de hacer frente a su muerte. Cuando el paciente está en casa, como lo están muchos, el cuidador, o el familiar que ha traspasado los cuidados a profesionales, tantas veces apresurados y sobrecargados, se enfrenta a una pérdida larga y lenta, y muchas veces no recibe el apoyo necesario.

La ansiedad, depresión, ira y desesperación les atacará y también se agravarán con el agotamiento. La pérdida puede ser aceptada intelectual, emocional y socialmente de forma progresiva, y la agonía de la separación puede ser paliada gradualmente, pero cuando finalmente llega la muerte, y lo hará sin duda, quedará todavía mucho “trabajo de duelo” por hacer. Al igual que el paciente que está perdiendo el control y siente que ya no es quien era, las personas en duelo se enfrentan a un nuevo mundo por descubrir y aceptar. No se les puede apresurar a atravesar el entumecimiento, el dolor emocional, la conciencia progresiva del vacío de la pérdida y el aprendizaje final de volver a vivir. Algunos necesitan mucha ayuda para poder expresar sus sentimientos a lo largo de todo este tiempo, y puede que al final necesiten permiso para dejar de lamentarse y permitir que otros compromisos reemplacen ese vacío.

La superación de la pérdida hace más intensa la omnipresente búsqueda de sentido⁶. El siguiente extracto de un diario dictado por Ramsey, que se volvió ciego y tenía dificultades para hablar a causa de un tumor cerebral inoperable, muestra cómo pueden florecer nuevas perspectivas e incluso una fe renovada en el entorno de aceptación de

un *hospice* y cómo la muerte y la separación pueden conducir finalmente a un nuevo crecimiento:

26 de agosto de 1978: Asombrosamente, creo que voy a encontrar un Dios. No sé cómo va a suceder exactamente, pero la sensación de que Jesús me encontrará y me convertirá en todo lo que soy y más no está lejos, y es asombroso también el hecho de que Él aparezca en el momento que más Le necesito. Pienso que es importante que en tan poco tiempo y en mi situación Jesucristo esté acercándose a mí, es decir que espero que venga a cuidarme; sé que va a ser verdad. Annie está escribiendo otra vez, Jill está escribiendo, las personas que me conocen me quieren y van a estar conmigo para siempre; esto me impresiona. Solamente ahora mientras pienso en Dios, empiezo a darme cuenta que Él debe saber y pensar qué importancia tengo. Encuentro muy emocionante pensar en mi futuro y darme cuenta de que Jesús de alguna manera va a hacer que mi vida funcione, y desearía haberlo hecho antes; lo que sí que me entusiasma es la posibilidad de extender mi vida en este mundo o en el siguiente, de todas las maneras que ahora mismo puedo.

Vivir la vida y vivir la muerte, pensé, era una cosa extraña. Aún pienso que es una cosa extraña. Quiero intentar convertirlo en un espacio en el que esté con todos los demás tanto muerto como vivo, convirtiéndolo en un espacio que no va a cambiar. No sé cómo va a pasar, pero sé que sucederá. No sé si voy a morir para siempre, pero sé que eso realmente no es importante, porque voy a estar cuidado, y todo lo que Dios quiera que haga lo haré de la mejor forma posible, y esto es todo lo que importa. Parece que estoy al comienzo de mi vida con Dios y esto es asombroso⁷.

La sintaxis se había perdido, pero lo que intentó decirnos está claro. Murió dos semanas más tarde, muy serenamente.

Todos necesitamos sentido en nuestras vidas, y afrontar la muerte parece, de entrada, afrontar la pérdida de ese sentido. La mayoría de la gente se ve a sí misma en términos de qué hacen o qué lugar ocupan en el mundo. Cuando pierden su rol, como Ramsey perdió el suyo de productor de televisión, gran parte de su propia integridad parecía también perderse. Como muchos otros, en respuesta a una situación totalmente nueva y extremadamente dependiente, Ramsey encontró una nueva identidad. El cuerpo parece tener su propia sabiduría. Si seguimos sus dictados, a medida que sus fuerzas disminuyen, el espíritu puede encontrar nuevas fuerzas y creatividad. Aquellos que buscan una verdad nueva y duradera en sus vidas descubren, como lo hizo Ramsey, que la vida puede ser entregada con esperanza, no de que haya algo indestructible en el yo, sino en la confianza en el Dios cuyas manos los sostienen tanto en la vida como en la muerte. Aquellos que sienten que ya no pueden rezar por pura debilidad pueden sentirse apoyados por la oración y el amor de los demás, “donde soy con todos los demás”, y por la confianza en el Dios que conoce nuestra capacidad. Su juicio de aquí en adelante es un “poner todo en orden” y así como creemos que continuaremos viviendo en la memoria de todos los que nos quieren, de la misma manera podemos tener la seguridad de que nuestra alma continuará viviendo en el amor invencible de Dios. Y así llegamos a tener confianza en la comunión de todos los Santos, el hogar de Dios.

Fue raro que Ramsey pudiera expresar esto en su tardío descubrimiento de Dios. Muchos de los que no tienen palabras, o al menos ninguna de las frases tradicionales, muestran con su actitud, sus gestos y su respuesta a los que les rodean que están llegando confiadamente a lo

que ven como verdadero. Creemos que esto les hace llegar a alcanzar “la Verdad”.

Paula, joven, rubia y hermosa, hizo retirar el crucifijo de la cabecera de su cama en su habitación y puso un pequeño diablo rojo con cuernos en su lugar. Paula nos dio amistad y nos entretuvo a todos durante semanas, pero aparentemente no tenía tiempo para preguntas espirituales. En su última noche le preguntó a una enfermera en qué creía ella. Tras recibir una sencilla declaración de fe en Cristo, Paula le dijo: “No podría decir que crea así, ahora no, pero ¿sería aceptable decir que tengo esperanza?”. Entonces se quitó las pestañas postizas que llevaba puestas día y noche y se las dio a la enfermera para tirarlas: “Esto ya no lo necesito más”.

Pero ¿qué pasa con los que no tienen esta oportunidad o no la aprovechan? ¿Qué hay de los que solo sienten la ausencia de Dios en su debilidad o de los que sienten que han perdido su fe? Algunos pueden tomar las palabras de Nuestro Señor en la pasión, el “si es posible” de Getsemaní y el “¿por qué me has abandonado?” desde la cruz y sentirse sostenidos en la oscuridad. Otros, que no encuentran luz en la vida, seguramente la encontrarán en la muerte:

En su quinta palabra desde la cruz, Cristo se adentró hasta lo más hondo a lo que puede llegar un hombre. Allí se postro como un cimiento por encima del cual podemos pasar, al igual que un hombre extendiendo un puente sobre una ciénaga... Por muy grande que sea la profundidad de la pena o la vergüenza que tú o yo podamos sentir, no es tan abismal. Él se colocó aún más abajo, para que así nosotros podamos pasar por encima⁸.

Y podemos esperar con seguridad que tal amor sea plenamente revelado a todos cuando mueran y se encuentren ante su Presencia.

Para los que acompañan, tanto la familia como el equipo profesional, surge la otra frase de Getsemaní, “velad conmigo”. Cuando fue pronunciada por primera vez por Jesús, no podría haber significado “apartad”, “explicad” o incluso “comprended” (mi sufrimiento). Su sencilla pero difícil petición no quería decir más que, simplemente, “estad aquí”.

“El fundamento más importante para el St. Christopher’s Hospice es la esperanza de que mientras velamos, seamos capaces de aprender no solo cómo librar a los pacientes del dolor y la angustia, sino cómo entenderles y nunca abandonarlos, y también cómo estar en silencio, cómo escucharles y cómo sencillamente estar ahí. En este proceso de aprendizaje, también descubriremos que el trabajo real no es únicamente nuestro⁹.”

Durante las dos décadas siguientes a que esto fuera escrito, el movimiento *hospice*, que afronta la muerte y la enfermedad de larga evolución y el duelo, ha progresado mucho y ha visto sus principios básicos adoptados en muchos lugares, empezando a implantarse en el hospital general y en la atención primaria. El *hospice* se ha esforzado en eliminar la angustia terminal y el miedo a padecerla, combinando ciencia clínica sólida y atención personal en los detalles. Se ha considerado a toda la familia como la unidad de cuidado, y se ha tratado de ayudar a cada grupo familiar a descubrir sus propias fortalezas, mientras intentan compartir cuanta verdad de la situación les sea posible. Los profesionales del equipo se han abierto a los enfados y temores que hay en la angustia de algunos moribundos y de personas en duelo. Han visto a muchas personas hacer un recorrido desde la incredulidad,

a través de una progresiva toma de conciencia, hasta la aceptación, y les han ofrecido la mayor hospitalidad posible. Al hacerlo, a menudo se han sentido más receptores que donantes, consiguiendo nuevas fuerzas e inspiración de aquellos a los que querían ayudar. Hacer frente a la muerte es afrontar la vida y llegar a aceptar aquella es aprender mucho sobre esta. En el desempeño de su trabajo, el equipo ha aprendido también hasta qué punto necesitan compartir entre ellos sus propias experiencias de pérdida y cambio. El equipo del *hospice* necesita ser como una comunidad. Ellos han visto a mucha gente darse cuenta de que el Dios que también murió está junto a ellos dispuesto a darles valor, y ellos mismos lo han visto más claramente:

Cuando Él se hizo hombre [...] se cubrió con el sudario de plomo del cuerpo mortal del hombre. Y en la cruz este cuerpo tiraba de Él, pesado y doloroso, desgarrándole los grandes clavos, amordazando a Dios, cegándole con la ceguera de un hombre. Pero ahí, oscurecido por el sudario plúmbeo mortal, más allá del límite más lejano de la esperanza, Dios tuvo el coraje de confiar aún desde la desesperanza, desde la indefensión, con gentil misericordia, santidad y amor crucificado.

Y ese coraje era tan poco común, de tan profundo anhelo y tan vivo, que no podía quedar aprisionado por el sudario de plomo, y este sudario se resquebrajó adelgazando el plomo, puliéndolo hasta convertirlo en el cristal más puro y brillante para transformarse en una lámpara en la que Dios pueda arder dentro. Todo para que los hombres puedan tener coraje... Entonces verán cuán intenso es el brillo de Dios¹⁰.

La respuesta cristiana al misterio del sufrimiento y de la muerte no es una explicación sino una Presencia. Alfredo el Grande tradujo

cómo el llanto de Boecio clamaba desde el sufrimiento de la Edad de las Tinieblas*. Nuestro propio lamento se hace hoy eco del suyo y la respuesta es la misma: ¿Por qué me haces esto? Alfredo el Grande lo traducirá, y después de muchos días nos traducirá la respuesta, que no es una respuesta lógica sino luminosa:

Oh Padre dale poder al espíritu para escalar
Hacia la fuente de toda luz, y ser purificado.
Atraviesa las tinieblas de la tierra, el peso del terrón de barro,
Brilla en esplendor, Tú que eres el clima suave,
Y lugar de remanso y descanso, para las almas fieles.
Verte a Ti es el principio y el final.
Tú nos sostienes y Tú vas por delante,
Tú eres el camino y el final del camino¹¹.

* Se refiere así a la Alta Edad Media.

Un camino terapéutico personal*

Comencé formándome como enfermera de planta en 1941, en el Hospital de St. Thomas. Teníamos una farmacopea limitada, a la que gradualmente se fueron añadiendo las sulfonamidas, y no más antibióticos y algunos pocos medicamentos que hoy daríamos por supuestos. No había diuréticos, ni antihipertensivos, ni antieméticos, ni ningún psicotropo salvo barbitúricos y cloral. Prescribíamos habitualmente jarabes anticatarrales, soluciones expectorantes o de yoduro potásico y el citrato de potasio de pésimo sabor. La mayor parte de lo que ofrecíamos hoy sería considerado “paños calientes”. Hervíamos nuestros “cacharros” para hacer las lociones, doblábamos los apósitos para pasarlos por el autoclave y reutilizábamos las agujas después de ponerlas a remojo en alcohol. Los días en que había operaciones eran una pesadilla por tantos enfermos vomitando.

Los pacientes jóvenes que morían por tuberculosis o por septicemia por las heridas de guerra nos suplicaban que los salvásemos de alguna

* Este trabajo fue publicado por primera vez en el *British Medical Journal* (vol. 313, 21-28 de diciembre de 1996, pp. 1.599-1.601) y es reproducido en este libro con el amable permiso de BMJ Publishing Group.

manera, pero teníamos poco que ofrecer excepto nuestra dedicación como enfermeras. La osteomielitis llevaba a la amputación y las úlceras gástricas a una dieta de leche. La penicilina apareció después del día D, y entonces los soldados llegaron diciendo que no podían enfrentarse a otra aguja despuntada. Teníamos morfina inyectable, pero la utilizábamos esporádicamente.

Trabajábamos doce noches seguidas, con dos noches libres cada tres meses, con jornada partida durante el día, y un día libre a la semana desde las cinco de la tarde del día anterior. Estaba cansada pero profundamente feliz y satisfecha. Nunca perdí el contacto con los de mi equipo: los miembros que todavía quedan se reúnen regularmente.

En 1944, al quedar incapacitada por problemas de espalda, volví a Oxford para completar un grado de tiempos de guerra; me hicieron una laminectomía, y regresé al St. Thomas convertida en asistente social (lo que hoy se conoce como trabajador social sanitario).

Cócteles de Brompton

En marzo de 1948 empecé a trabajar como enfermera voluntaria, una o dos veces por semana, en una de las primeras residencias de “cuidados terminales”. El Hospital de St. Luke tenía 48 camas para pacientes con cáncer avanzado. Allí conocí la administración regular cada cuatro horas de un “cóctel Brompton” modificado. La versión del St. Luke omitía el cannabis y, según creo, también la cocaína. Ajustaban la dosis de morfina a las demandas del paciente; si necesitaba más de 60 mg, se cambiaba la vía de administración a inyectable. La hioscina se añadía a la morfina para tratar la agitación terminal.

De 1951 a 1957, una vez más en el St. Thomas, estudié Medicina. En aquellos tiempos se produjo una revolución en los fármacos disponibles para el control de síntomas. Las primeras fenotiacinas, los antidepresivos, las benzodiacepinas, los esteroides sintéticos y los antiinflamatorios no esteroideos ya habían empezado a usarse cuando llegué al St. Joseph's Hospice en octubre de 1958. Una beca de investigación clínica del Departamento de Farmacología de la Escuela de Medicina del Hospital de St. Mary, bajo la dirección del profesor Harold Stewart, me permitió empezar a investigar el dolor terminal y su alivio.

Las Hermanas Irlandesas de la Caridad del St. Joseph's Hospice habían recibido a un médico de pulmón con nuevos fármacos antituberculosos a principios de la década de 1950, y estaban preparadas para más novedades. Los dos médicos generales que atendían en el hospital estaban encantados con la ayuda. Ellos ya habían empezado a utilizar la clorpromacina, pero no prescribían morfina ni por vía oral ni en pauta regular, confiando en las inyecciones a demanda y en la petidina oral. Se introdujo entonces la administración de morfina oral junto con alcohol y cocaína, usando como antiemético principal la ciclicina. Las dosis indicadas eran casi todas tan bajas como las que había visto usar en el St. Luke. Los avances terapéuticos y disponer de tiempo para sentarse y escuchar la historia de los pacientes transformaron las plantas.

Poco a poco, comenzamos a atacar los demás síntomas. Intenté poner en marcha un ensayo de nepente (un opioide oral) con y sin aspirina, pero me di cuenta de que la atención clínica casi en solitario de los pacientes de 45 camas hacía inviable completar el estudio. En su lugar, pude presentar un informe a la Real Sociedad de Medicina en noviembre de 1962, demostrando, mediante la revisión de las histo-

rias clínicas de 900 pacientes, que: “la tolerancia y la adicción no son problemas para nosotros, incluso en aquellos pacientes con mayor supervivencia”¹².

Mayor confianza

Por entonces habíamos empezado a usar diamorfina (heroína). No existía ningún ensayo controlado de este fármaco, solo algunos informes clínicos en los que se indicaba que tenía escasos efectos secundarios. La utilizamos en 42 de nuestros primeros 500 pacientes: en mujeres con náuseas severas y en algunos pacientes con intensa sensación disneica. En ese momento creíamos que se trataba del fármaco de elección, pero me di cuenta de dos cosas: en primer lugar, que íbamos mejorando y nos sentíamos más seguros con todo lo que estábamos haciendo; en segundo lugar, que ese entusiasmo necesitaba ser contrastado. El trabajo que después realizó Twycross en St. Christopher’s Hospice mostró que no había diferencias clínicas observables entre morfina y diamorfina cuando se administraban por vía oral en nuestro medio, y usando tratamiento adyuvante¹³.

Durante los siete años pasados en el St. Joseph’s Hospice, entre 1958 y 1965, aumentamos nuestra farmacopea, nuestras actividades con los pacientes, el número de altas y las derivaciones a radioterapia. Gautier Smith iba de vez en cuando para realizar bloqueos nerviosos. Yo escribía y daba conferencias frecuentemente, y elaboré un folleto sobre los medicamentos de uso común en St. Joseph Hospice y el St. Christopher’s Hospice, que abrió sus puertas en 1967. El folleto fue actualizado, ampliado y extensamente reproducido. Ahora se han sumado los libros y las publicaciones de Twycross y de tantos otros. También tenemos el libro de texto de Medicina Paliativa de Oxford.

Pero los principios de la terapéutica creo que siguen siendo idénticos a los que había escrito en 1963:

Creemos que en esta etapa hay unas pocas reglas cardinales del manejo del dolor intratable. En primer lugar, hay que hacer una evaluación lo más cuidadosa posible de los síntomas que molestan al paciente. Esto no tiene por objeto hacer un diagnóstico y aplicar tratamientos específicos (del proceso), puesto que eso ya se ha hecho antes, sino tratar el dolor y todo lo que se añade y provoca una situación general penosa como si fuera una enfermedad en sí misma¹⁴.

Pronto quedó claro que cada muerte era tan individual como la vida que la precedió y que toda la experiencia de esa vida se reflejaba en el proceso de morir de cada paciente. Esto condujo al concepto de “dolor total”, que se presentaba como un conjunto complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La experiencia global de un paciente incluye ansiedad, depresión y miedo; preocupación por la familia que pasará por el duelo, y, a menudo, una necesidad de encontrar algún sentido a la situación, alguna realidad más profunda en la que confiar. Todo esto se tradujo en un mayor énfasis en muchas conferencias y escritos sobre temas como la naturaleza y el manejo del dolor terminal, y la familia como la unidad de cuidado¹⁵.

La importancia del cuidado activo e integral

Nos dimos cuenta de que hacía falta dar apoyo antes y después de la muerte del paciente, especialmente en la atención domiciliaria cuando la familia es el cuidador principal. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha publicado la definición siguiente:

Los cuidados paliativos son el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. La atención al control del dolor y a otros síntomas, y a los problemas psicológicos, sociales y espirituales, es fundamental. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias¹⁶.

Desde que se escribió esta definición, los investigadores básicos y clínicos, junto con muchos profesionales –médicos, enfermeras y otros muchos servicios auxiliares diversos– han mejorado mucho nuestro conocimiento del dolor físico. El énfasis en la dosificación regular ha sido ampliamente aceptado y hoy se considera como un aspecto esencial del alivio del dolor en el cáncer. De hecho, es uno de los principios fundamentales incluidos en el folleto de la OMS *Alivio del dolor en el cáncer*, que está disponible en muchos idiomas y ya ha alcanzado su segunda edición¹⁷. Después de 33 años, los principios básicos no han cambiado, aunque el tratamiento sintomático es mucho más complejo y los especialistas en cuidados paliativos tienen que mantenerse al día en todas las disciplinas relacionadas.

Muchos de los descubrimientos terapéuticos de los últimos años han sido relevantes para los cuidados paliativos. Por ejemplo, se ha mejorado el manejo farmacológico de la obstrucción intestinal terminal con el uso de octreótido, y la hipercalcemia ahora es identificada y tratada con bisfosfonatos. Con tendencia a cuestionar la sabiduría recibida, los investigadores continúan buscando las mejores y más apropiadas formas de tratar la disnea, y también los problemas derivados de la deshidratación (no siempre sintomática). El dolor neuropático se trata mejor que antes, aunque todavía se necesitan estudios adicionales. Mirando al futuro, a veces me pregunto si no llegaremos a ver una era posantibióticos sin darnos cuenta. Pase lo que pase, seguirá

siendo importante que sigamos escuchando, y que continuemos haciéndonos preguntas. Desde mi experiencia remarco que, por encima de todo, la práctica de la medicina incluye algo más que tratamientos específicos.

Éramos los anfitriones

Los avances en farmacología y las nuevas tecnologías no son toda la historia. Se nos había enseñado, en nuestra escuela de formación preliminar, que éramos los anfitriones de nuestros pacientes y de las familias que los visitaban. También se dio por supuesto que nos uniríamos a las oraciones de cada mañana y cada tarde y que llevaríamos a cabo la “preparación del cadáver” con reverencia y respeto. La vida ha cambiado mucho en estos 55 años, pero las necesidades de las personas, aunque expresadas de manera diferente, siguen yendo más allá de lo estrictamente físico. Los médicos de cuidados paliativos no deben ser simplemente “sintomatólogos”, como lo ha expresado Kearney¹⁸.

Ahora que los cuidados paliativos se están extendiendo por todo el mundo, como se dice en la definición de la OMS, siguen manteniendo una preocupación por las necesidades espirituales de los pacientes y familias. Todo se basa en comprender que una persona es una entidad indivisible, un ser físico y espiritual. “La única respuesta apropiada a una persona es el respeto; ver y escuchar a cada uno en el contexto global de su cultura y sus relaciones, dando a cada uno, por tanto, su valor intrínseco”¹⁹. La búsqueda de sentido, de algo en lo que confiar, puede ser expresada de muchas maneras, directa o indirectamente, con metáforas o en silencio, con gestos o simbólicamente, o tal vez, sobre todo, en el arte y en la inesperada capacidad de desarrollo de la creatividad al final de la vida.

Los que trabajan en cuidados paliativos puede que tengan que darse cuenta de que ellos también tienen el reto de afrontar esta dimensión para sí mismos. Muchos, tanto los que cuidan como los pacientes, viven en una sociedad secularizada y carecen de lenguaje religioso. Algunos, por supuesto, seguirán en contacto con sus raíces religiosas y encontrarán una práctica familiar, liturgia o sacramentos para ayudar a su necesidad. Sin embargo, otros no. Para ellos, sugerencias no delicadas hechas por profesionales bien intencionados no serán bien recibidas. Sin embargo, si conseguimos presentarnos no solo desde nuestra capacidad profesional, sino también desde nuestra común, vulnerable humanidad, puede que por nuestra parte las palabras no sean necesarias, y baste con nuestra escucha atenta. Aun para aquellos que no desean compartir sus necesidades más profundas, el modo en el que se les cuida puede penetrar hasta los lugares más recónditos. Los sentimientos de miedo y de culpa pueden parecer a veces inconsolables, pero muchos de nosotros a veces hemos notado cómo ha tenido lugar alguna experiencia íntima y cómo alguna persona cercana al final de la vida ha encontrado la paz. En esos momentos pueden desarrollarse o resolverse relaciones importantes y puede descubrirse un nuevo sentido del propio valor. Un estudio reciente demuestra que esto puede ocurrir en las condiciones sociales actuales²⁰.

Mi camino terapéutico personal ha sido testigo de un extraordinario desarrollo en los tratamientos farmacológicos para el dolor y otros síntomas. Persiste el desafío de formar a otros en su manejo. Sin embargo, siempre ha habido una base humana junto a la profesional; que es fundamental en el trabajo que hacemos. Todo el que se encuentre con estos pacientes y sus familias, tiene el reto de tomar cierta conciencia de esta dimensión. La propia búsqueda de sentido de los profesionales puede crear un clima, como tan a menudo intentamos conseguir durante todos esos años pasados, a veces infructuosamente,

en el que los pacientes y sus familias puedan abrirse con confianza hacia lo que ellos ven como verdadero, y encontrar coraje y aceptación para lo que les está sucediendo.

Fijaos en Él*

Sobre mi escritorio tengo una fotografía enmarcada de un crucifijo de la reconstruida catedral de Varsovia que al final de la Resistencia fue reducida a escombros. El crucifijo fue quemado, bombardeado y dispararon sobre él, y la figura retorcida de metal cuelga de un brazo de la cruz chamuscada. Continuamente me está diciendo “esto es lo que Varsovia le hizo a Dios”, y “esto es lo que Dios comparte con nosotros infinitamente”. En esas palabras resuena el eco de lo que escribió Dietrich Bonhoeffer desde la prisión: “Sólo un Dios que sufre puede ayudar”²¹.

También refleja al Dios del trabajo diario en el *hospice*. Como dice nuestro capellán: “Aquí puede haber un Viernes Santo, pero esto es también un lugar de Pascua”. Personalmente ahora ya no veo a mu-

* Conferencia pronunciada en el vestíbulo de la catedral de Westminster en junio de 2003 como parte de un ciclo organizado por Christian Life Community sobre “Los ejercicios espirituales de san Ignacio en la diversidad de la experiencia humana”. El título de la conferencia hace referencia a las palabras de Hebreos 12:3: “Fijaos en aquel que soportó tal contradicción de parte de los pecadores, para que no desfallezáis faltos de ánimo”.

chos pacientes y familias en el St. Christopher's Hospice, pero lo que veo aún me alegra el corazón (la semana pasada fue un abrazo de la esposa agradecida de un paciente). Hace poco estaba atendiendo la recepción cuando un señor entró para encender una vela en nuestra capilla. Al darme las gracias por los cuidados del *hospice*, añadió: "Mi esposa fue muy feliz aquí". El *hospice* es un lugar donde los sacramentos del vaso de agua fresca y del lavatorio de los pies tienen lugar continuamente (a menudo por personas cuyo servicio es sencillamente cuidar, sin ningún compromiso espiritual reconocido) y proporcionan esa acogida extraordinaria a todos.

Mi experiencia hasta llegar a atender la recepción comenzó mientras yo buscaba a Dios cuando era enfermera en tiempos de guerra. Las obras de C. S. Lewis, el libro *El hombre que nació para ser rey*²², de Dorothy Sayers, y *Peter Abelard*²³, de Helen Waddell, junto con la fe de mis compañeros de formación, me llevaron finalmente en 1945 a un momento de encuentro con Dios "sin pedirlo ni una sola vez". En el fondo de mi corazón sentí que simplemente me decían que aceptase. Yo creí que Dios me decía: "Ya lo he hecho todo" y sentí al darme la vuelta (¿o tal vez alguien me giró?) que el viento que había estado soplando tanto tiempo en la cara estaba ahora detrás de mí.

Los siguientes tres años los pasé formándome en el hospital y como trabajadora social hospitalaria, ya que, por enfermedad, había sido dada de baja como enfermera. Al unirme a All Souls* y a un grupo evangélico, me vi inmersa en el estudio de la Biblia (por lo cual les estoy profundamente agradecida). Sin embargo, no sabía lo que se

* Posiblemente se refiere a una conocida Iglesia Evangélica situada en Langham Place, en el centro de Londres, que dedica especial atención a la lectura y el estudio de la Biblia.

esperaba de mí hasta julio de 1947, cuando conocí a David Tasma, un judío de Varsovia que padecía un cáncer avanzado. Después de su alta hospitalaria, le hice el seguimiento en consulta externa, porque yo sabía que al estar solo y vivir de alquiler, posiblemente tendría problemas. En enero de 1948 fue ingresado en otro hospital y durante los dos meses siguientes yo fui prácticamente su constante y única visitante.

Hablábamos sobre sus escasos cuarenta años de vida, sobre su fe perdida y su sensación de no haber hecho nada para que el mundo le recordara. Conversamos muchas veces sobre un Hogar que quizá yo podría fundar y que diera respuesta a las necesidades del control de síntomas y el reconocimiento personal al final de la vida. Un día, refiriéndose a su legado (me donó 500 libras), me dijo: “Yo seré una ventana en tu Hogar”. Otra tarde dijo de repente: “¿No puedes decirme algo para consolarme?”. Respetando que era judío, yo recité el Salmo 23*, el “Venite”** y el “A ti levanto mis ojos”***. Aunque podía recordarlos de memoria porque había cantado largo tiempo en un coro, le sugerí leerlos de un libro de oraciones que tenía en mi bolso con los Salmos y el Evangelio. “No -dijo- solo quiero lo que está en tu mente y en tu corazón”. Esa noche me aprendí el “De Profundis”**** para recitárselo a él, y más tarde le dijo a la enfermera encargada de planta: “He hecho las paces con el Dios de mis padres”. Murió unos

* El Salmo 23 comienza así: “El Señor es mi Pastor, nada me falta, en verdes praderas me hace recostar, me conduce a fuentes tranquilas y repara mis fuerzas...”.

** El Salmo “Venite” es el Salmo 92, un Salmo de alabanza por la bondad de Dios, un cántico para el *shabbat* o día de reposo de los judíos, que lo llaman también “Salmo o cántico para la era venidera”, porque la nueva era será como un día de reposo toda entera.

*** Se refiere al Salmo 123: “A ti levanto mis ojos, a ti que habitas en el cielo...”.

**** El Salmo “De Profundis” dice así: “Desde lo hondo a ti grito, Señor, Señor escucha mi voz...”.

días después. Su jefe y yo fuimos los únicos asistentes a su entierro, y recitamos para él el Salmo 91’.

Dos días más tarde fui a una reunión de oración en All Souls. Empezamos a cantar “Qué dulce suena el nombre de Jesús” y me dije a mí misma: “Pero para él no fue así”. Entonces noté como un golpecito en el hombro y que me decían: “Me conoce ahora mucho mejor que tú”. Ese mensaje de esperanza para todos los que pasan al Paraíso, por incrédulos que sean, ha permanecido conmigo desde entonces. David había encontrado su camino a través de la libertad del espíritu. Esto, junto con el reto de estar abiertos, simbolizado en la ventana, la mezcla de toda la diligencia de la mente junto con la vulnerabilidad del corazón, fueron los principios sobre los que se fundaron el *hospice* y los cuidados paliativos, y creo que hoy en día aún lo siguen siendo. La ventana de David forma parte de la recepción principal del St. Christopher’s Hospice y es una herencia maravillosa que envía un mensaje alrededor de todo el mundo.

Me costó 19 años construir el Hogar alrededor de la ventana. Pasé por la formación médica y por mucha investigación y búsqueda. Trabajar en una residencia protestante para cuidados al final de la vida como enfermera voluntaria de tarde me sirvió para ratificar que, sin duda, aquella era mi vocación. Vi que las enfermeras habían instituido la pauta regular de morfina oral, con un resultado que jamás había visto antes: mucho más alivio del dolor. Al cabo de tres años fui empujada hacia la medicina por el cirujano para el que trabajaba “porque existe

* El Salmo 91 termina así: “Él se entregó a mí, por eso, yo lo liberaré; lo protegeré, porque conoce mi nombre; me invocará, y yo le responderé. Estaré con él en el peligro, lo defenderé y lo glorificaré; le haré gozar de una larga vida y le haré ver mi salvación”.

tantísimo que aprender sobre el dolor, que te sentirás siempre frustrada si no lo haces correctamente y, si no, no te escucharán”²⁴.

Al llegar al St. Joseph’s Hospice en octubre de 1958, comprobé que había pocas historias clínicas y que los medicamentos se administraban a demanda: los pacientes (como en todos los sitios entonces) solo podían obtener morfina si experimentaban dolor antes. Se proporcionaban unos cuidados increíblemente amorosos gracias a las Hermanas Irlandesas de la Caridad, quienes me acogieron a mí, siendo protestante, antes del Concilio Vaticano II’. Los años pasados en el St. Joseph entre cuidados detallados e investigación, donde introduje gradualmente la administración regular de la medicación tal como había observado previamente, fueron los primeros fundamentos científicos del cuidado de personas al final de su vida. Si durante la guerra a menudo no teníamos nada más que ofrecer que a nosotros mismos, ahora teníamos nuevos recursos para añadir a nuestra compasión.

Durante mis años de estudiante recibí ayuda de mis compañeros (todos mucho más jóvenes que yo), pero también de la señora Galton, una paciente. Bárbara Galton fue una enferma joven, ciega, que sufría una parálisis progresiva, y estuvo en diferentes secciones del Hospital de St. Thomas los siete años en que la traté. La suya es una historia de triunfos y de una preciosa amistad llena de risas. Ella llegó a creer a través de su enfermedad. Una vez le dijo a un estudiante de medicina: “Algunas personas pueden leer la Biblia y obtienen ayuda, otros van a la Iglesia y allí obtienen ayuda, pero Él se ocupa de mí de una manera diferente, Él me envía gente”. Muchos de mis compañeros eran miembros de un grupo cristiano muy abierto y la influencia de Bárbara se

* Se refiere al decreto sobre el Ecumenismo del Concilio Vaticano II “La Restauración de la Unidad”, del 21 de noviembre de 1964.

extendió ampliamente entre ellos. Entre otros regalos, ella le dio al St. Christopher su nombre: “¿Hospice?, ¿un lugar donde los viajeros hacen una parada? Entonces, tendrás que llamarlo St. Christopher, ¿verdad?”. Desde entonces, miles, incluso millones de personas alrededor del mundo han recibido ayuda en su viaje personal.

El 24 de junio de 1959 mi lectura diaria de la Biblia decía: “Encomienda al Señor tu camino, que Él actuará”^{**}. Una vez más Dios me dio unos toques en el hombro: “Ahora debes ponerte ya a ello”. Después de un retiro personal, escribí el primer esquema de la justificación y el proyecto y, con la ayuda de un conjunto de amigos muy cercanos, nos pusimos en marcha.

En 1960 conocí a Olive Wyon, nuestra teóloga ecuménica, y al obispo Evered Lunt de Stepney, nuestro director espiritual. Buscamos la manera de establecer una fundación cristiana abierta, una comunidad (religiosa) que tuviera esa fuerza subyacente que había visto en el St. Joseph’s Hospice. Dos o tres de sus monjas, sin rastro de celos, se emocionaron tanto como nosotros a medida que el interés y las donaciones empezaron a llegar. En cuanto a lo de la comunidad, después de mucho buscar desde el corazón, se dejó de lado –“Encontraremos la solución cuando estemos allí”– y seguimos aprendiendo juntos. Mis cartas y mi diario de oración de esos años revelan la intensidad de la búsqueda y los muchos contratiempos.

* El término inglés *hospice* debe entenderse en castellano como “hospicio”, “hospedería” o “albergue de peregrinos”, como los que acogen a los peregrinos en el Camino de Santiago, por ejemplo.

** Se refiere al Salmo 37:5: “Encomienda al Señor tu camino, confía en Él, que Él actuará”.

En 1960, el comité directivo empezó a reunirse y, dos años más tarde, constituimos un grupo mayor para reunirnos con el obispo y el doctor Wyon, y así conocernos a medida que diseñábamos las bases del futuro *hospice*. Empezamos ya antes de disponer del terreno. Parte del personal actual ha recibido la herencia de aquellas discusiones y debates que comenzó este grupo, y siguen reuniéndose periódicamente para hablar sobre las necesidades espirituales de los pacientes. Debo admitir que, con mucha frecuencia, el grupo resulta alegre y estimulante mientras compartimos nuestras experiencias. Los “objetivos y fundamentos” originales del *hospice* de 1965 se refieren al modo de desenvolverse como “grupo de trabajo, abierto a nuevas luces y expansión, como guiado por el Espíritu Santo”. Un borrador, revisado y abreviado en 1992 añadió: “La dimensión espiritual más amplia del St. Christopher’s Hospice se ha construido gracias a la creatividad y al crecimiento de muchos de sus pacientes y a innumerables familias testigos del descubrimiento de sus propias fortalezas; también ha evolucionado gracias a la experiencia de su personal, una comunidad de individuos excepcionales”. Y añade que: “Se estableció y ha madurado como una fundación cristiana, no simplemente en relación a los cuidados que proporciona, sino desde la creencia de que el Dios revelado en Cristo compartió y comparte la oscuridad del sufrimiento de los moribundos, y ha transformado la realidad de la muerte”. Muchos de los que ahora trabajan aquí no suscribirían esta última declaración, pero los fundamentos están ahí, aunque permanezcan escondidos. La capilla está situada bajo las cuatro plantas y los familiares y amigos la visitan con frecuencia, encienden velas, cogen estampas y dejan sus peticiones de oración. El actual equipo de capellanía da respuesta a innumerables consultas y solicitudes y, una y otra vez, la gente hace referencia al *hospice* como un lugar de paz espiritual. Es también un lugar de risas, donde gran parte del humor proviene de los propios pacientes.

Dios tuvo una forma inesperada de conferir autenticidad a esta búsqueda. En febrero de 1960 ingresó en el St. Joseph un refugiado polaco ex militar del Octavo Ejército, Antoni Michniewicz, de 60 años, que padecía un sarcoma. Durante cinco meses fue un paciente cortés pero desafiante. Yo estaba grabando a pacientes que hablaban de su dolor y sus sentimientos como parte de mi investigación. En la única grabación que tengo de él, se ríe de la cocina inglesa. Pero en julio, después de que su hija (él era viudo) aprobara sus exámenes, ella me dijo algo sobre los sentimientos de su padre hacia mí que de repente deshizo todo mi mundo. Durante las siguientes semanas vivimos toda una vida en una habitación de seis camas. Lo que vino después quedó anotado tanto en mi diario de oraciones como en una nota diaria que yo escribía cada tarde, hasta que falleció tres semanas y media después.

Su camino evolucionó desde el “no quiero morir, no quiero morir” hasta el “solo quiero que pase lo que tiene que pasar”. Yo hice ese camino con él, un camino de deterioro físico y de crecimiento del amor. Olive Wyon me había animado a leer el libro *Le milieu divin*²⁵, de Teilhard de Chardin, a principios de la década de 1960. Lo que allí dice sobre los padecimientos de la vida se comprobó en nuestra intensa experiencia, privada y a la vez pública. Esta no es una historia fácil de contar ni, para ustedes, de entender. Leyendo mi diario me da vergüenza de nuevo aquella dependencia de Antoni y mi tremenda exigencia (solo había unas cortinas para separarlo de otras camas, como para cualquier paciente). Escribí sobre unas preciosas horas, entre las cinco y las seis de la tarde, cuando podíamos hablar, sabiendo que el silencio que tanto anhelábamos hubiera sido imposible. Probamos a contarle esto a la maravillosa y amable hermana de la planta, pero ella no se dio cuenta de lo que nos estaba pasando y simplemente contestó: “No debería interponerse nada entre el señor Michniewicz y Dios”. Un día, mirando al crucifijo de la pared de en-

frente, de repente dijo: “Puedo ver a mi Salvador” y yo le contesté: “Él también es mi Salvador, así que donde quiera que estemos, estaremos juntos. Cuando te hayas ido, Él aún estará aquí y todo irá bien”. Yo iba al *hospice* todos los días, pero no podía llamar por teléfono antes para saber si aún estaba allí. “Espero cada día hasta que vengas, pero no puedo darte nada, nada más que pena”, dijo. Diez días antes de que muriera dejé de pedirle a Dios un poco más de tiempo y lo dejé marchar. Entonces Dios nos concedió serenidad de corazón y un momento eterno durante el cual Antoni finalmente se dio cuenta de que él también estaba dando (no solo recibiendo). Estuve allí durante su último día, aunque no en el momento de su muerte. Era la fiesta de la Asunción, un día maravilloso para morir para un devoto católico polaco. Lo incorporé para que pudiera ver el crucifijo, la única vez que lo sostuve. Justo antes de que finalmente perdiera la conciencia, me regaló lo que describí esa tarde en mi diario como “una verdadera sonrisa celestial, cuando lo pienso, no estoy segura de entender todo lo que había en ella. No había pena en absoluto, parecía completamente feliz, sin duda había un brillo divertido, y de alguna manera transmitía fortaleza. Y además, esa mirada de amor puro que había percibido tan a menudo”. Murió una hora más tarde, acompañado de su hija y la hermana de la planta junto a él (ellas no habían podido estar antes ese día).

Al día siguiente yo volví a entrar (en la sala) como de costumbre, pero recuerdo que me quedé en la puerta viendo a otro paciente en su cama, y pensé “no puedo entrar, duele demasiado”. Entonces miré el crucifijo y dejé que me sostuviera. Pero me di cuenta de que realmente no me podía concentrar y me fui cinco días con una amiga maravillosamente comprensiva, viuda, que entendía mi necesidad. Gran parte de lo que he escrito después sobre mi experiencia está recopilado en la pequeña antología *Más allá del horizonte*, que también incluye mu-

chos poemas escritos por los pacientes del St. Christopher's Hospice. Se trata de una búsqueda de sentido a través del sufrimiento²⁶.

El diario de oraciones recoge los sombríos dos años y medio siguientes como un paseo a través de un frío y oscuro túnel, el trabajo interminable en el St. Joseph, y la planificación del St. Christopher's Hospice. La señora Galton murió cinco meses más tarde, y mi padre, seis meses después de ella. Ahora me doy cuenta de que se me habían mezclado los duelos. Mis recuerdos más vívidos de aquella etapa son los de aprender himnos, poemas místicos y salmos de memoria, y usar un rosario para repetir la plegaria ortodoxa de Jesús, intentando fijar mis pensamientos. Lo que más me ayudó fue que encontré una especie de escalera para salir del agujero negro del duelo. Sus dos travesaños eran "Oh, mi amor, qué feliz eres" y "Oh, Dios, te estoy tan agradecida"; cada vez que lo conseguía decir, volvía a encontrar otro peldaño más al que subirme.

Al cabo de estos años, en los que he hecho innumerables visitas al St. Julian (en la actualidad St. Cuthmans), en Sussex, para disfrutar de la lectura calmada y la observación plácida de los pájaros, después de mucha música y muchos viajes estimulantes por todo el mundo para visitar a nuevos pioneros del movimiento *hospice*, con un tardío pero inmensamente feliz matrimonio con otro polaco, todavía necesito algunas veces esa escalera para aliviar esta pertinaz sensación de pérdida. Sin embargo, no me arrepiento en absoluto de un encuentro que no podría haber ocurrido en ningún otro momento ni lugar, y estoy convencida de que el duelo puede traer dones de energía creativa. Lo veo con frecuencia en los padres que han perdido a un hijo y que dedican después sus vidas a organizaciones benéficas en nombre de ese hijo.

Una paciente del St. Joseph me lo resumió perfectamente cuando me enseñó un poema sobre el sufrimiento con las siguientes palabras: “Háblame de esto, doctor, yo sé que tú sabes”. Los pacientes de esos años posteriores fueron, uno por uno, fundadores del movimiento *hospice* moderno²⁷.

Junto a David, Antoni y la señora Galton, quiero destacar como profesora clave a otra paciente, Louie. Postrada en cama toda su vida por fragilidad ósea, llegó al St. Joseph justo antes que yo, y ella y sus dos compañeros de habitación se involucraron en cada detalle de la planificación del St. Christopher’s Hospice. Al igual que yo, Louie era anglicana, y estaba felizmente integrada en el entorno católico. Una vez, en una de nuestras muchas conversaciones, me acuerdo que le pregunté: “¿Qué es lo primero que le vas a decir, Louie?”. Sin dudarle, respondió sencillamente: “Le diré: «Te conozco»”. Creo que ella habla por todos los que se despertarán en su luz, los desesperados, los no creyentes heridos que también dirán maravillados: “Te conozco, tú estabas allí”. No podemos superar el alcance de su amor sin reservas. La gente puede decir: “Pero ¿qué hay del libre albedrío, de la libertad de rechazar?” y yo solo puedo responder que creo en que la visión auténtica conducirá a un final en el que todos estaremos frente a Él. Cuando nos enamoramos sentimos que no podemos evitarlo, y aún así al reflexionar sobre ello, comprendemos que es un momento de verdadera libertad. Yo creo que pasa lo mismo con Dios.

Uno de mis pilares de sabiduría es el libro de la madre Juliana de Norwich, *Revelaciones del Amor Divino*²⁸. Lo he leído y releído en cada nueva traducción que he podido encontrar, incluso una copia del original. Ella vio que en Dios no había ira, sino que nos mira con piedad, sin culparnos. Juliana dudaba con mucho dolor cómo sería posible que todo acabara bien, como Dios le había dicho, y, como aseguraba

Él, al final todo sería una Gran Ventura. Juliana, al tiempo que se mantiene fiel a las enseñanzas de la Santa Iglesia, se aproxima también hacia una visión universal esperanzadora, refiriéndose a todos los que serán salvados.

Como el obispo John Austin Baker escribió en su interesante libro *La fe de un cristiano*:

La imagen tradicional del juicio está plagada de anomalías y contradicciones. Nos pide que creamos que la actitud de Dios hacia nosotros cambia radicalmente en el momento que morimos. Mientras estamos en esta vida, el perdón y la reconciliación están disponibles siempre que estemos verdaderamente arrepentidos y perdonemos a los demás. Pero parece que tan pronto como morimos, el amor y la misericordia desaparecen. Desde la muerte, el pecado cometido en una vida sin arrepentimiento nos excluye para siempre de la alegría de la vida en la familia de Dios²⁹.

En el libro *La estupidez de Dios*, también escribe:

El Jesús crucificado es la única imagen exacta de Dios que el mundo ha visto, y las manos que nos sostienen en la existencia están perforadas con clavos inimaginables³⁰.

Sin duda, un amor tan extremadamente vulnerable no puede ser derrotado nunca.

La sencilla afirmación de Antoni, “Te quiero porque eres tú”, se convirtió, durante años escuchando a innumerables pacientes, en el lema: “Tú importas porque eres tú, e importas hasta el final de tu vida. Ha-

remos todo lo que podamos, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras”.

Este modo de proceder se apoya en el estudio iniciado en el St. Joseph, en el que resumí 1.100 historias clínicas de pacientes utilizando fichas (era antes de los ordenadores). Pude demostrar que lo que se enseñaba en los libros de texto respecto a que la morfina oral tenía poco efecto, y que los incrementos inevitables de dosis creaban tolerancia y dependencia del fármaco, y que por lo tanto los pacientes debían esperar inevitablemente hasta el último momento, estaba completamente equivocado. Nosotros les demostramos entonces, y lo continuamos haciendo, que los pacientes con cáncer avanzado pueden ser aliviados del dolor y ser capaces de vivir por sí mismos en sus casas, en centros de día, y como pacientes ingresados. Existen las complejidades del dolor total que describí por primera vez en 1964³¹. Estos son los aspectos físicos, emocionales/psicológicos, sociales/familiares y espirituales que se combinan produciendo el dolor complejo que tantos sufren. El dolor de los equipos profesionales se añadió algunos años más tarde. Estamos continuamente aprendiendo, pero no todo el sufrimiento puede ser aliviado solo con desearlo, o con medicación. Hay todavía “mucho que aprender sobre el dolor”, pero eso podemos transmutarlo en los tesoros de la oscuridad. Uno nunca se acostumbra a ver el dolor en los ojos de las personas, y estoy convencida de que la separación es el peor dolor de todos y que en muchos aspectos, la muerte es más fácil de afrontar que el duelo.

El dolor espiritual es una realidad desafiante. El libro de Victor Frankl *El hombre en busca de sentido* trata sobre sus experiencias en el campo de exterminio, al que él sobrevivió. La convicción de Frankl de que la libertad última es la elección de la propia actitud en cualquiera que sean las circunstancias, elegir el propio camino³² también se mues-

tra y ocurre en los cuidados del *hospice*. Me llegó un informe de un estudio cualitativo sobre la experiencia existencial cuando empezaba a preparar esta charla. Confirma la doctrina de Victor Frankl, y además añade que la búsqueda de significado no es un fin en sí mismo, sino un catalizador para conseguir un nivel más elevado de conexión, pero que llega en el momento presente, que es cuando tiene lugar la sanación. He dicho a menudo que nosotros vemos la sanación de la totalidad, y muchas pequeñas resurrecciones. Recuerdo a un hombre que padecía una enfermedad de la neurona motora, y observando a otro paciente que estaba más adelantado en ese camino de deterioro motor comentó: “Si alguna vez llego a estar como ese hombre, tomaré mis propias medidas”. Cuando él mismo llegó a ese punto, dijo sencillamente: “No puedo ver lo que viene tras la siguiente curva, pero sé que todo va a ir bien”. Aunque muchas personas expresan un profundo sentido de balance al capellán, pocos pacientes hoy en día usan abiertamente el lenguaje religioso. Al igual que ese paciente, emplean metáforas para expresar su camino espiritual personal (él había denominado su experiencia como una “enfermedad del encuentro”); y a menudo vemos llegar la reconciliación y la paz sin necesidad de palabras.

Encontrarse. Con todos aquellos que recordamos y ya están en el Paraíso (y que son parte tan importante de mis oraciones diarias a menudo dispersas), pero, sobre todo, con “el sufrimiento creativo de Dios”. Así lo ha expuesto, en un convincente libro que lleva ese título, el teólogo baptista Paul Fiddes: “La muerte se transforma en un momento en el que confiamos que Dios proteja nuestra relación con Él y con los demás. El signo de la Resurrección de Jesús confirma que Dios hace algo nuevo por su creación frente a la irrevocabilidad de la muerte³³. Las palabras son mi camino en la oración. Mi libro de Salmos está marcado con muchos nombres y fechas, sin embargo las

palabras que con más claridad recuerdo son aquellas que el Salmo 132 me repetía unas semanas después de que muriera Antoni: “Entraremos en su tabernáculo; nos postraremos de rodillas ante el estrado de sus pies”. Cada mes las repito con agradecimiento.

No hay respuestas fáciles, hay muchos momentos en los que tan solo un crucifijo puede sostenerte, cuando la única oración es “Jesús-Salvador” y “Tú sabes, Señor”; cuando la única respuesta no son palabras, sino una presencia. El *hospice* y los cuidados paliativos de hoy en día se llevan a cabo por medio de muchas personas que encuentran que las respuestas religiosas no les dicen nada. Sin embargo, ellos proporcionan mucha ayuda espiritual. Cuando le pregunté a nuestro capellán en qué se basaba realmente para su trabajo, simplemente me dijo: “En el quebrantamiento (interior)”. Explicaba así que él no tenía nada que decir salvo el darse en una actitud de escucha atenta. Sin duda, las palabras “velad conmigo” no significan apartar o explicar o incluso comprender, sino que significan simplemente “estar ahí”. Junto a esto, el modo de cuidar alcanza lo más recóndito de la persona. No es necesario tener el corazón roto como lo tenía yo (por lo cual estoy tan agradecida), pero sí tienes que afrontar todas las “pequeñas muertes” del vivir en este mundo libre pero a la vez tan peligroso. Puede que te sientas desamparado y tan solo capaz de compartir el dolor, pero este es el modo de conectar con el Cristo desamparado que viene de incógnito para encontrarse con los miembros moribundos de su familia. Como el padre Congeve escribió:

Cristo, a través de su sacrificio por nosotros, a través de su vaciarse en la Encarnación, adquirió el nuevo poder de entrar sigilosamente en los corazones heridos y afligidos en el momento de su más extrema sequedad y abatimiento. Él llega a través de su muerte salvadora hasta las personas moribundas... El mis-

terio del amor de Cristo en la muerte puede entrar suavemente en ese silencio, y llenar ese vacío supremo... A la hora de la muerte y en el día del juicio, Buen Señor, líbranos³⁴.

Hace muchos años hice algunas fotografías de un paciente en una fiesta. Él me las quería pagar, yo quería regalárselas. Ambos queríamos dar, no recibir. Extendí mi mano con la palma hacia arriba junto a la suya y dije: "Supongo que esto es de lo que trata la vida, aprender a recibir". Él extendió ambas manos junto a las mías: "De esto es de lo que trata la vida, cuatro manos tendidas juntas". Cuando tendemos nuestras manos juntas, lo hacemos hacia Cristo crucificado y resucitado.

Entre los muchos que rezan por nosotros diariamente, están las monjas del convento contemplativo anglicano de Tymawr, Monmouth. De ellas es el poema *Manantiales* que conservo en mi antología y con el que finalizo:

Ese equilibrio perfecto
Entre la agonía y el gozo
Dado
A través de su Cruz y Resurrección.

El amoroso tacto
De sus manos
Sana
Nuestros heridos corazones y espíritus
Dándoles su integridad.

Su paciencia amorosa
Con nosotros,
Su compasión por nosotros

Nos bendice
Con manantiales de amor:
Gozo indescriptible³⁵.

Notas bibliográficas

1. M. Wandor, "Only half the story", en J. Garcia and S. Maitland (eds.), *Walking on the water: women talk about spirituality* (London: Virago, 1983, p. 103).
2. P. Teilhard de Chardin, *Le milieu divin. An essay on the interior life* (London: Collins, 1960, pp. 72-73).
3. H. Y. Vanderpool, "The ethics of terminal care", *Journal of the American Medical Association* (vol. 239, 1978, pp. 850-852).
4. T. D. Walsh, "Pain relief in cancer", *Medicine in practice* (vol. 1, 1983, pp. 684-689).
5. Anon., "Death of a mind. A study in disintegration", *Lancet* (vol. 1, pp. 1.012-1.015).
6. V. E. Frankl, *Man's search for meaning* (London: Hodder & Stoughton, 1962).
7. S. Du Boulay, "Ramsey's diary", en *Cicely Saunders, the founder of the modern hospice movement* (London: Hodder & Stoughton, 1984, pp. 204-205).
8. B. Clements, citado en *The unity book of prayers* (London: Geoffrey Chapman, 1969, p. 103).
9. C. Saunders, "Watch with Me", *Nursing Times* (vol. 61, n.º 48, 1965, pp. 1.615-1.617).
10. H. F. M. Prescott, *The man on a donkey* (New York: Macmillan, 1952, p. 1.537).
11. H. Waddell, *Poetry in the dark ages* (London: Constable, 1948, p. 26).
12. C. Saunders, "The treatment of intractable pain in terminal cancer", *Proceedings of the Royal Society of Medicine* (vol. 56, 1963, pp 195-197).
13. R. Twycross, "Choice of strong analgesic in terminal cancer care: morphine or diamorphine?", *Pain* (vol. 3, 1977, pp. 93-104).
14. C. Saunders, "The challenge of terminal care", en T. Symington and R. L. Carter (eds.), *Scientific foundations of oncology* (London: Heinemann Medical Books, 1976, pp. 673-679).
15. C. Saunders, "The care of the dying patient and his family", *Contact* (vol. 38, 1972, pp. 12-18).
16. World Health Organization, *Cancer pain relief* (Geneva: WHO, 1996).
17. World Health Organization Expert Committee, Report, *Cancer pain relief and palliative care* (Geneva: WHO, 1990, p. 11).
18. M. Kearney, "Palliative medicine –just another specialty?", *Palliative Medicine* (vol. 6, 1992, pp. 39-46).
19. M. Mayne, *Personal communication* (1992).
20. C. Seale, "Heroic death", *Sociology* (vol. 29, 1995, pp. 597-613).
21. D. Bonhoeffer, *Letter and papers from prison* (London: Fontana Books, 1959, p. 122).
22. D. L. Sayers, *The man born to be king* (London: Victor Gollancz, 1943).

23. H. Waddell, *Peter Abelard* (London: Constable, 1933).
24. N. R. Barret, *Personal communication* (1951).
25. P. Teilhard de Chardin, *Le milieu divin. An essay on the interior life* (London: Collins, 1960).
26. C. Saunders, *Beyond the horizon* (London: Darton, Longman & Todd, 1990).
27. D. Clark, "Originating a Movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice 1957-1967", *Mortality* (vol. 3, n.º 1, 1998, pp. 43-63).
28. Julian of Norwich, *Revelations of Divine Love* (New York: Doubleday, 1997, trans. J. Skinner).
29. J. A. Baker, *The Faith of a Christian* (London: Darton, Longman & Todd, 1996, p. 125).
30. J. A. Baker, *The foolishness of God* (London: Darton, Longman & Todd, 1970, p. 406).
31. C. Saunders, "The symptomatic treatment of incurable malignant disease", *Prescribers Journals* (vol. 4, 1964, pp. 68-73).
32. V. E. Frankl, *Man's search for meaning* (London: Hodder & Stoughton, 1962, p. 66).
33. P. S. Fiddes, *The creative suffering of God* (Oxford, Clarendon Press, 1988, p. 267).
34. Fr. Congeve, citado en O. Wyon, *Consider Him: three meditations on the Passion Story* (London: SCM Press, 1956), citado en Saunders, *Beyond the horizon* (p. 45)
35. Dr. Gillian Mary S.S.C. (Society of the Sacred Cross), *Fresh Springs*, en Saunders, *Beyond the horizon* (p. 79).

El papel utilizado en esta publicación es: Offset Coral book de 120 g, para el interior y cartulina Trucard 1/c de 260 g, para la cubierta. Ambos papeles ostentan la certificación FSC, marca de manejo forestal responsable, que garantiza la sostenibilidad del proceso de fabricación.

En este libro, Cicely Saunders explora una preocupación profunda y duradera: la relación entre la biografía personal, la vida espiritual y la ética de los cuidados.

Narrado en primera persona, recoge un abanico de influencias religiosas y filosóficas, sostenido en todo momento por una vocación para cuidar de las personas que están afrontando la muerte inminente. “*Velad conmigo*” explora el sufrimiento humano, la mortalidad, y la búsqueda de sentido.

Escrito a lo largo de 40 años incluye una recopilación de sus artículos y será lectura esencial para cualquiera que esté interesado en Cicely Saunders, en el moderno movimiento *hospice* y en el desarrollo de los cuidados paliativos. Pero no es un libro sólo para especialistas. “*Velad conmigo*” refleja cómo morimos en el mundo moderno y en este sentido es para todos.



Obra Social "la Caixa"