

# VIDAS CON ALMA

---

18 TESTIMONIOS E HISTORIAS DE VIDA



10 AÑOS  
ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS  
CON ENFERMEDADES AVANZADAS



Obra Social "la Caixa"





### **Edición**

Fundación Bancaria "la Caixa"

### **Textos**

Inés Martínez Ribas

### **Diseño y maquetación**

Huygens Editorial

### **Corrección de textos**

Caplletra

### **Fotografías**

Fotografías cedidas por los protagonistas o familiares: 22, 30, 42, 50, 56, 60, 68, 92, 112, 120, 126 · Getty Images-eclipse-images: portada y 6 · Archivo fotográfico Huygens Editorial: 74 · CCO Public Domain: 12, 119 · Pixabay-JACLOU-DL: 41 · Shutterstock-N\_Sakarin: 21 · Shutterstock – Valentina Photos: 98 · Shutterstock – Africa Studio: 133 · Shutterstock – Alex James Bramwell: 14 · Shutterstock – Chinnapong: 111 · Shutterstock – Lubos Chulbny: 29 · Shutterstock – Janaka Dharmasena: 104 · Shutterstock – Oleg Golovnev: 91 · Shutterstock – rdonar: 134-135 · Shutterstock – stocktributor: 106 · Shutterstock – TommyBrison: 80 · Shutterstock – Vicuschka: 36 · Shutterstock – Wkanadpon: 49 · Shutterstock – Pressmaster: 86

### **Impresión**

Quadern Graf, S.L.

### **Depósito legal**

B 25545-2018

© de la edición, Fundación Bancaria "la Caixa", 2018

Pl. Weyler, 3 · 07001 Palma

© de los textos, Inés Martínez Ribas

© de las imágenes, sus autores y/o propietarios

*Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transmisión de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares.*

# VIDAS CON ALMA

---

18 TESTIMONIOS E HISTORIAS DE VIDA



Obra Social "la Caixa"



# VIDAS CON ALMA

---

## CONTENIDOS

<b>9</b>	PRÓLOGO
<b>13</b>	AGRADECIMIENTOS
<b>15</b>	LA COLOMETA. Islas Baleares
<b>23</b>	EL PERMISO. Comunidad Foral de Navarra
<b>31</b>	EL ÁRBOL DE BRIAN. Comunidad Valenciana
<b>37</b>	SÍ, QUIERO. Aragón
<b>43</b>	UNA COLOSTOMÍA BONITA. Islas Canarias
<b>51</b>	EL CAPITÁN. Cataluña
<b>57</b>	HASTA LA LUNA Y LAS ESTRELLAS. País Vasco
<b>63</b>	EL PERDÓN. Castilla-La Mancha
<b>69</b>	UN HOGAR PARA SKY. Principado de Asturias
<b>75</b>	(E)LECCIÓN ÉTICA. Castilla y León
<b>81</b>	LA METAMORFOSIS. Comunidad de Madrid
<b>87</b>	CON LUCES Y SOMBRAS. Extremadura
<b>93</b>	GENTE CON ÁNGEL. La Rioja
<b>99</b>	HOLA, ¿CÓMO ESTÁS HOY? Cantabria
<b>107</b>	EFFECTO DOMINÓ. Ceuta
<b>113</b>	UNA VIDA MUY BONITA. Andalucía
<b>121</b>	SILENCIO AL HABLA. Región de Murcia
<b>127</b>	DREAM TEAM. Galicia
<b>134</b>	PROGRAMA



# VIDAS CON ALMA

---

## PRÓLOGO

Al pasear en 2014 por el Hospital de Los Montalvos, en el Anillo de Gredos, con motivo de la inauguración del nuevo EspacioCaixa, creado a modo de hogar para arropar a las personas en circunstancias vitales frágiles, descubrí que el recinto se había empezado a construir en 1934, a semejanza de los sanatorios que se levantaron en Europa en los años veinte y treinta para luchar contra la tuberculosis. El texto informativo aludía al máximo exponente europeo de este tipo de instituciones, el Sanatorio de Paimio (1933), construido en Finlandia por el célebre arquitecto Alvar Aalto.

Aquella revelación me transportó a otra fecha trascendental en la historia de la Fundación Bancaria "la Caixa": 1922. Nuestro fundador, el humanista y pionero Francesc Moragas (1868-1935), un hombre que nos enseñó que «lo imposible no es sino un poco más difícil que las cosas difíciles», incorporó entonces el sanatorio de Torrebonica, situado en tierras egarenses, a un proyecto asistencial y de investigación de gran envergadura, destinado a atajar la enfermedad y a ofrecer un futuro mejor a las personas.

Estas referencias a nuestro ayer nos remiten al hoy, al aquí y el ahora en que concurren dos efemérides que nos llenan de satisfacción. Cuando se cumple el ciento cincuenta aniversario del nacimiento de Moragas, el hombre que nos dio vida para *ser* y *hacer* Obra Social, celebra su décimo aniversario el Programa para la Atención Integral a Personas con

Enfermedades Avanzadas. Es este un proyecto muy querido y necesario, inédito en el mundo, que iniciamos en 2008, fieles a nuestra misión fundacional de dedicar atención preferente a las personas más vulnerables de la sociedad.

«Hemos de construir casas que crezcan», decía el gran diseñador de espacios Aalto. A lo largo de más de un siglo, hemos hecho crecer nuestro *hogar* —es decir, nuestra razón de ser: la Obra Social— a un ritmo acorde con los tiempos que a cada uno de los presidentes nos ha tocado vivir, observando con atención nuestro entorno —el paisaje habitado por las personas— y detectando las necesidades vitales de cada época para atenderlas de la mejor de las maneras. Así, diez años atrás, dimos alma —«con la cabeza y el corazón», como le gustaba decir a Moragas— a un proyecto singular, que arropa y acompaña a quienes se enfrentan a uno de los momentos más emotivos de la vida: el final.

La salud es el bien máspreciado, y en la Fundación Bancaria “la Caixa” estamos hondamente comprometidos con la atención integral a las personas en situaciones difíciles. Desde la infancia hospitalizada hasta la culminación de la vida, queremos estar al lado de todos los que sufren. Así es desde tiempos de Moragas. Él, que abrió decenas de hospitales, dispensarios y consultorios para ayudar al prójimo, falleció, víctima de una enfermedad avanzada, a los 66 años de edad, recibiendo el mejor de los cuidados en una de las clínicas que muchos años antes había fundado para atender a los demás.

Porque la vida es vida hasta el último segundo, y porque todos compartimos vivencias familiares delicadas, en 2008 me propuse implantar este Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas como una semilla llena de esperanza. Diez años después, se ha convertido en un modelo sólido que cuenta con el beneplácito de la comunidad científica internacional y de la sociedad. Nuestros equipos de atención psicosocial están formados por médicos, psicólogos, trabajadores sociales,

enfermeros, agentes pastorales y voluntarios —los *compañeros del alma*— que trabajan de manera unitaria y complementaria para brindar una atención global: médica, emocional, social y espiritual. Todo ello en consonancia con la visión holística de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y con una voluntad: que ninguna persona muera sola.

Este libro reúne dieciocho historias ejemplares. Son relatos vitales, crudos en algunos de sus pasajes, cálidos en otros. Nos hablan de la dignificación del ser humano, del acompañamiento en el duelo, de la entereza de las personas, del amor al prójimo, de la capacidad de trascendencia... En su conjunto, constituyen un homenaje a los verdaderos protagonistas de este programa: las personas con enfermedades avanzadas. Y también conforman un legado para sus familiares, a la par que una sincera expresión de agradecimiento a los profesionales implicados. Juntos, ellos y nosotros, nos esforzamos para que la vida siga siendo vida hasta el último instante.

**Isidro Fainé**

Presidente de la Fundación Bancaria "la Caixa"



# VIDAS CON ALMA

---

## AGRADECIMIENTOS

De este a oeste y de norte a sur, de Palma de Mallorca a Vigo y de Santander a Las Palmas de Gran Canaria —por establecer una suerte de demarcación—, hemos recorrido 19.058 kilómetros en total, en avión, coche, tren, autobús y ferri para visitar decenas de poblaciones y dar vida a este proyecto. A lo largo del viaje, son tantísimas las personas —pacientes, familiares, amigos, psicólogos, trabajadores sociales, *compañeros del alma* o voluntarios, acompañantes espirituales, médicos, enfermeros, personal sanitario, coordinadores del programa...— con las que hemos conversado a fondo, para construir estos dieciocho relatos, que la lista de sus nombres y apellidos sería interminable. A todas y a todos, gracias infinitas por abrir la caja de sus recuerdos y ofrecerse a compartir lo verdaderamente esencial en esta vida: el valor de las personas.

Pedro y María en su juventud,  
de visita en Barcelona.



## LA COLOMETA

---

*Vida. f. Hecho de estar vivo.*

En los casos de duelo complicado,  
cada pérdida es distinta y  
es importante dejarse ayudar.

**Raquel Rodríguez Quintana, psicóloga**

---

Al abrir la puerta, dos mujeres en el corazón de la sala. Una viste de blanco, es septuagenaria, y en los pómulos tiene la elegancia de un cuerpo hermosamente delicado. Junto a ella, una chica en sus treinta. Es alta, y en la escucha atenta transmite la serenidad de su ser. Al reír, una hilera de dientes blancos le ilumina el rostro.

Dos mujeres. Una está en duelo. Ha perdido a cuatro seres queridos en solo seis años: el marido, la hermana, la nuera y el hijo mediano. La otra la asiste en el duelo; siempre cercana. La primera vistió de negro dos años consecutivos: fueron setecientas treinta noches con cada uno de sus días. Hoy, ambas van de blanco. María, con una blusa y una falda de hilo fino. Raquel, con el sobretodo blanco del hospital.

—¿Aún lloras tanto, abuela?

De isla a isla, setenta millas náuticas mar abajo, Pedrito siempre le pregunta lo mismo al llamarla por teléfono. Hace poco, le pidió:

—Hoy no puedes llorar, abuela, es la comunión de Martita.

María, antes, nunca lo hacía. Incluso para cortar cebollas estaba el abuelo Pedro, siempre tan bien dispuesto a todo.

«Cada pérdida ha sido distinta», cuenta Raquel, psicóloga del Equipo de Atención Psicosocial. Como una cebolla, cuyas capas se sobrepone, en María se dan muchos de los factores de un duelo complicado. Es una persona mayor; la dependencia del marido era grande, y el deceso del hijo mediano fue repentino, a miles de kilómetros de distancia, sin poderse despedir como madre. Raquel la ha asistido —aún lo hace— en cada una de las ausencias, y entre las dos mujeres

ha nacido un afecto que baña la sala del hospital con la suavidad de un mar de complicidades. Frente al edificio, la gran bahía y el azul del Mediterráneo.

---

***Creyéndose frágil, «María es una mujer muy fuerte», en palabras de Raquel. «Además, sabe pedir ayuda, algo imprescindible en circunstancias tan difíciles».***

---

Creyéndose frágil, «María es una mujer muy fuerte», en palabras de Raquel. «Además, sabe pedir ayuda, algo imprescindible en circunstancias tan difíciles». Ella la conoció en el desgaste de los

últimos meses de Pedro; reforzó su autoestima en los duelos de la hermana y de la nuera; vio cómo dejaba el luto e iba añadiendo pequeñas notas de color a su atuendo de negro riguroso —un pañuelo, unos zapatos...—, y la asiste ahora en la pérdida más compleja de las cuatro: la de Pablo, el hijo al que la mujer no pudo arropar en el último adiós. Hace dos años de ello y, aunque aún le cuesta respirar, gracias al soporte psicosocial recibido, ya no siente la punzada violenta de unos espasmos que la paralizaban a cada momento.

María abre el monedero y saca dos esquelas y un abanico de fotos blanquinegras que extiende sobre la mesa. Su relato nos transporta al siglo

pasado. A veces se detiene, saca el pañuelo blanco del bolso azul marino, se enjuaga las lágrimas y narra las historias de su historia. Es toda una lección de vida escuchar a esta mujer sabia y generosa en sentimientos. Raquel la anima a todo: a volver a bailar, a volver a cocinar, a volver a caminar...

Años cincuenta, una sala de baile. Un muchacho, Pedro, saca a bailar a una muchacha, María. «¿Recuerdas la canción?». ¡Cómo va a olvidarla! Es el pasodoble «Tres veces guapa», de Jorge Sepúlveda: «Estás que arrebatas, preciosa, / estás de lo más retrechera, / estás tan bonita y graciosa / que luces airosa tu sal postinera, / estás tan soberbia y airosa / que luces, mimosa, tu gracia chispera».

Seis años de compromiso, con la madre de la novia acompañándoles en todas las verbenas, hasta que se casaron, sin cesar luego nunca de bailar. Cuando intento situar en el tiempo la boda, un nombre me viene a la cabeza: el de la Colometa. Luego comprobaré que en la época en que Mercè Rodorera escribió *La plaza del Diamante*, Pedro y María se enlazaron. De todo ello ha pasado muchísimo tiempo. Ahora, al bailar —ha retomado hace poco las clases, a recomendación de la psicóloga— siente como «los pies siguen la música; no así la cabeza, que no logra olvidar a los que se fueron».



Años noventa, suena el teléfono. María atiende la llamada.

—¿Es tan amable de decirme si vive aquí el señor Pedro M.? —pregunta una voz masculina desconocida.

—Sí, ¿quién pregunta por él? —interroga María.

—Un antiguo amigo suyo —se identifica el desconocido.

Ella le pasa el teléfono al marido, y al momento estallan los dos en una carcajada.

—María, ¡si es el bromista de tu hijo!

Así era Pablo: un chiquillo tan cariñoso como guasón. Cuando su hermana Ana esperaba a su primera hija, Martita, él siempre le preguntaba:

—¿Cómo está Antonieta?

Ella respondía, resignada:

—Marta, se llamará Marta.

—¡Le toca Antonieta! —insistía, con chanza, por seguir con la tradición, ya extinta de la isla, de poner el nombre de la suegra a la primera niña.



Pedro y María celebraron las bodas de oro en 2011, rodeados de toda la familia. Semanas después, a Pedro le diagnosticaron un cáncer de pulmón. Durante aquellos ocho meses de hospital, a María le ofrecieron una cama supletoria, y cada noche asía con fuerza la mano de su marido. Resultó una despedida muy dura. Luego, al año, fue su hermana, víctima de un ictus, que, en la pérdida progresiva de facultades, pudo prepararse en el adiós. Pasó otro año, y entonces fue la nuera, y también hubo tiempo para la despedida.

Con Pablo, en cambio, no. Sucedió de manera repentina, y en tierras foráneas. Los otros dos hijos —Sebastián, que vive en el piso de arriba, y Ana, en la isla vecina— la asisten desde entonces en todo momento. También las vecinas y los vecinos del Molinar, el barrio que es su hogar desde niña. «Ella siempre ha sido una mujer muy dada a ayudar, y ahora recibe mucho apoyo de su gente», apostilla Raquel.



Siete años atrás, vuelta a la autoescuela. Hacía veinticinco años que María no conducía: Pedro la llevaba a todas partes. Ahora, cada semana, ella maneja el coche —al principio fue el Citroën Xsara, ahora uno nuevo— y lo visita en el camposanto. Tomó clases —animada por su hijo mayor, Sebastián— y, con la fotografía de su marido siempre en el asien-

to del copiloto y muchas dosis de esfuerzo, se traslada al cementerio y a la casita de campo que a él tanto le gustaba. En sus visitas a la isla, Pedrito acompaña a la abuela. «Recuerda con mucho cariño al abuelo; Martita apenas, ella era demasiado pequeña», dice María.

Cierra los ojos, y al abrirlos rememora el palomar frente al mar. Primero fueron quince, con el tiempo treinta y al final se conformaron con setenta palomas mensajeras, no más. «Son caras de mantener, requieren maíz del bueno». Pedro preparaba las jaulas los viernes por la tarde, y el sábado temprano salía con los amigos. Iban mar adentro, o se trasladaban a la Península. Soltaban las aves, en tandas, cada cinco minutos. María y las demás mujeres aguardaban, cada una apostada en su palomar, durante

horas enteras. Cuando las suyas sobrevolaban el tejado, una tras otra, les silbaba y las cogía, les arrancaba la anilla de la patita y la colocaba en una cazoleta para sellar, así, la hora de llegada, y ver cuál de todas las palomas de la comunidad había llegado la primera.

Un día, una paloma mensajera no regresó. Era la más querida del palomar. La daban por perdida hasta que, un mes más tarde, se posó sobre el tejado. Llevaba una nota sujeta a la pata. Al leerla, supieron que se había herido al chocar en otro palomar. El dueño la había curado, y pedía ser avisado si el ave se posaba de nuevo sobre el hogar familiar.

---

*Los otros dos hijos [...] la asisten desde entonces en todo momento. También las vecinas y los vecinos del Molinar, el barrio que es su hogar desde niña. «Ella siempre ha sido una mujer muy dada a ayudar, y ahora recibe mucho apoyo de su gente», apostilla Raquel.*

---

## VIDAS CON ALMA

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por las psicólogas Laura Espinàs y Raquel Rodríguez Quintana, y por María, en recuerdo de su marido, y su hijo, su hermana y su nuera.*

EAPS\* de las Islas Baleares: Hospital de Sant Joan de Déu en Palma de Mallorca

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



---

*Dos mujeres. Una está en duelo.  
Ha perdido a cuatro seres queridos en  
solo seis años: el marido, la hermana,  
la nuera y el hijo mediano. La otra la  
asiste en el duelo; siempre cercana.*

---





## EL PERMISO

---

**Vida.** *f. Fuerza o actividad esencial mediante la que obra el ser que la posee.*

Siempre hay que tener  
un penúltimo sueño.

**Yolanda Santesteban, psicóloga**

---

—Mira al sol: ¿qué ves? —pregunta Yolanda.

—Nada, tanta luz me ciega —contesta Vitoriano.

Yolanda es psicóloga y forma parte del Equipo de Atención Psicosocial en Navarra. Es una de las más avezadas: empezó hace ahora diez años, a la par que el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. La imagen del sol es una invocación recurrente. Hoy la emplea ante Vitoriano: el final cercano de su mujer es como una obsesión que le impide vivir y sentir otras cosas.

Yolanda pocas veces ha visto en esta década a una persona con el aplo-  
mo de Inma:

—Quiero ver a una psicóloga para que me ayude a morir y para que pre-  
pare a mi marido para afrontar mi pérdida —fue su ruego inicial.

Lo usual es acudir al médico para paliar el dolor físico. «Pero no es  
habitual que la prioridad sea enfrentarse al sufrimiento psicológico,

emocional o espiritual», remacha la profesional. «Por eso, revivo esta historia desde el agradecimiento y la confianza más plena», añade.

Apenas un mes antes de conocerla, a Inma le habían diagnosticado una ELA bulbar, una enfermedad irreversible de inicio insidioso y cuyos primeros síntomas suelen ser la dificultad en el habla y el tragar, y problemas respiratorios.

---

***La primera visita es siempre vital. [...] Siempre es mejor si se realiza en el domicilio particular [...]. «Obtienes una información tremenda. La decoración y las fotografías de la casa te transmiten muchos mensajes, y ves a la persona protagonista en su hogar, con los suyos».***

---

En la primera visita aún podía verbalizar, aunque empezaba a percibir cómo la voz le fluía gangosa. «Todo apuntaba a un proceso de deterioro muy rápido», recuerda Yolanda, como así fue. Inma era, además, una mujer «muy trabajada». Hacía once años —ahora tenía 58— le habían diagnosticado un cáncer de mama —superado—, y eran muchas las cuestiones que se había planteado y afrontado durante aquel episodio tan duro. «Una persona con ELA te hace ver la vulnerabilidad humana más extrema. Esta enfermedad

es una acumulación de pérdidas. La persona que la padece muchas veces ni siquiera puede llorar, porque no puede secarse las lágrimas», explica la psicóloga.

La primera visita es siempre vital. «En ella constatas y confirmas las necesidades iniciales que ha expresado la persona». Siempre es mejor si se realiza en el domicilio particular y, a poder ser, en compañía de los familiares cercanos. «Obtienes una información tremenda. La decoración y las fotografías de la casa te transmiten muchos mensajes, y ves a la persona protagonista en su hogar, con los suyos».

Yolanda se limitó a preguntar:

—¿Cómo estás hoy?

Así, en la conversación, fue descubriendo a una mujer racional y a un marido emocional. «No es frecuente que se emplee la palabra *muerte* en una primera visita. Se utilizan recovecos. Inma sí la nombró de manera directa, mientras que Vitoriano se resistía a admitirla. Había entre los dos una relación muy amorosa, y se comunicaban de manera abierta. Ella no se impacientaba ante los llantos emotivos de su marido. Aguardaba serena».

No hay una batería de preguntas muy formal en esta primera visita. No, al menos, para Yolanda. «No pretendo tocar todos los temas, sino establecer una alianza». La confianza es básica con toda persona que padece una enfermedad avanzada. Inma es funcionaria, y está acostumbrada a ordenar todos los papeles, mientras que Vitoriano es peluquero, y acababa de jubilarse. Así, el ruego de Inma fue triple: ordenar al marido, reformar la casa y prepararse para su muerte en todos los sentidos.

Aquí aparece la hermana del alma de Inma: Luisa, aquejada de un cáncer en estado avanzado. Coincidió en el tiempo el diagnóstico de sus respectivas enfermedades y, en ese momento, las dos se habían hecho una promesa:

—Nos iremos para siempre de la manita, juntas.

Y ahora esta fantasía se hacía realidad. Haciendo un esfuerzo tremendo, Inma —que cada vez estaba más delgadita, porque apenas podía tragar— iba a verla cada día en silla de ruedas, y aquellas visitas le transmitían una paz inmensa, pese a que al final ya no era capaz de hablarle debido a la ELA. La acompañaba siempre Vitoriano, el hombre cuidador por antonomasia. Guiado por la psicóloga, hizo «un gran trabajo individual, ajustando el impacto inicial» y ayudando en todo.

Para cuando llegó la Navidad, todos los asuntos estaban prácticamente cerrados: las reformas de la casa ya estaban hechas, Vitoriano

aceptaba el desenlace y la hermana llegaba a la recta final. Inma, a quien el hecho de tener que poner orden a todo la mantenía a flote —no era casualidad que hubiera decidido ser funcionaria, era muy ágil con el papeleo de la burocracia—, se vino abajo. «Yo me concentro en las fortalezas, los recursos propios de la persona», dice Yolanda. Pronto se dio cuenta que la ingesta «se convirtió en una debilidad, un horror para Inma, la limitaba y le disparaba la angustia por miedo a atragantarse y, al necesitar más de hora y media en cada ágape, no podía adaptarse al ritmo de las comidas familiares». Socialmente, *comida* es sinónimo de *fuerza*. Desganada, empezó a perder muchos kilos, e incluso sentía como una carga sobre su cuerpo el peso de la manta. Ella, que lo era todo menos una mujer melancólica, se derrumbó.

—Inma, ¿te sientes deprimida? —le preguntó Yolanda el 5 de enero.

—Sí —respondió ella con la mirada muy triste.

—Y si hoy fuese tu último día... —empezó la frase Yolanda.

—No me importaría —zanjó Inma.

«Estoy quemando todos los cartuchos», pensó para sus adentros la psicóloga ante el riesgo claro de sufrimiento total, estado depresivo y desmoralización. Inma no quería antidepresivos. «Es muy importante que los pacientes siempre sientan que tienen voz y que se les escucha, que son ellos los que toman las decisiones, y que nadie les va a hacer cambiar de idea o decidir por ellos», explica Yolanda. Fue aquí, en el tramo del último mes, cuando hizo que entrara en acción el equipo de soporte de atención domiciliaria, que fue realmente beneficioso para Inma.

En los cuidados paliativos, hay un concepto muy importante para esta psicóloga: el permiso. «No forzar, no insistir, no generar presión alguna que pueda mermar la alianza». Así, se le dio a Inma «permiso» para no comer.

—No tienes por qué. Puedes no comer, si te genera tanto dolor. Nosotros no te vamos a obligar —le aseguraron la médica y la enfermera.

Yolanda recuerda: «Avalaron a Inma, le dieron permiso para dejar lo que su cuerpo ya no admitía, haciéndola sentirse comprendida». Fue de gran valía para ella.

—Ya no puedo más, pero estoy muy contenta —le transmitió Inma a Yolanda en su última visita.

Fue un momento que la psicóloga rememora como «muy bonito». Inma ya no hablaba, y estaba físicamente agotada y muy deteriorada. Las dos mujeres se centraron en las sensaciones, en el tacto, en el contacto, en «ser en vez de hacer». Yolanda entonces recordó que Inma le había mencionado que tenía un chabisque (una caseta de aperos) con un poco de tierra donde plantaba y cuidaba flores, en especial sus preferidas, las calas. Así que invocó la imagen de una cala: alargada, elegante, blanquísima. Fue un momento de serenidad. «Le trasmití, junto a su familia, permiso para soltarse, dejarse ir.»

Hay cinco expresiones que nos cuesta pronunciar: «Te perdono», «Me perdonas», «Lo siento», «Te quiero» y «Adiós». Yolanda sabía que en Inma todo estaba en paz: con Vitoriano, con su hijo y con su hija, que vivía en Londres. Inma decidió dejar para siempre su casa, avisó a la chiquilla para que volara a tiempo y pidió ser trasladada, a primera hora de la tarde, al hospital. Su hija no llegaba hasta la una de la madrugada, y la esperó. «Es todo un misterio para la ciencia, pero el hecho es que, cuando la hija llegó a la habitación, entonces Inma empezó a desaturar [disminuir el oxígeno en sangre] de una manera absolutamente natural, hasta que dio un último suspiro y murió».

---

*Hay cinco expresiones  
que nos cuesta pronunciar:  
«Te perdono», «Me  
perdonas», «Lo siento»,  
«Te quiero» y «Adiós».  
Yolanda sabía que en Inma  
todo estaba en paz.*

---

## VIDAS CON ALMA

En palabras de Yolanda, que lleva la historia en su corazón: «He podido mirar, ver y prever los diferentes momentos como facilitadora, para promover cambios, dar continuidad en el apoyo, actuar y parar. Momentos para permitir, para introducir a otros profesionales y para confiar en la elección del cuándo de las decisiones que hay que tomar. Pero, sobre todo, he podido comprobar la fuerza del amor».

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la psicóloga Yolanda Santesteban.*

EAPS\* de la Comunidad Foral de Navarra: Hospital de San Juan de Dios en Pamplona

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"

---

*«Es muy importante que los pacientes  
siempre sientan que tienen voz y  
que se les escucha.»*

---



Retrato de Brian.



## EL ÁRBOL DE BRIAN

---

**Vida.** f. Viveza o ardor, especialmente de los ojos.

Cuando no puedes darle días a la vida,  
dales vida a los días.

**Marta López y Maite Rubio, trabajadoras sociales**

---

No hay palabra que exprese tanto dolor. Porque ¿cómo nombrar a unos padres que han perdido a su hijo? Hay términos que definen: *huérfano* o *huérfana*, *viudo* o *viuda*... Sin embargo, no hay voz en el diccionario si le toca de lleno al progenitor.

Esta es la historia de Brian. Tiene siete años; atento y vivaz. La Navidad está al caer, y es la última semana de clase. Mamá le da los buenos días, y pregunta extrañada:

—Brian, ¿qué tienes en el ojo? ¿Te has dado un golpe?

Con el párpado alicaído y el globo izquierdo hinchado, el niño mira sin entender. No, él no se ha hecho daño alguno, que recuerde.

Acuden a la consulta, el médico apunta conjuntivitis y receta unas gotas. A cada nuevo día, aumenta la inflamación. También el grado de atención: desde el ambulatorio local hasta llegar al quirófano del gran hospital median ciento cinco kilómetros. Hay que practicar una biopsia.

Ocho horas de espera, y la cruda realidad: un tumor raro, maligno y muy agresivo. El pronóstico: seis meses de vida.

*Rabdiomiosarcoma* infantil. Esta palabra es de por sí todo un trabalenguas. Con sus letras pueden construirse otras muchas voces. *Rabia* es una, pero los papás de Brian, Corina y Ioan, oriundos de Rumanía, en España desde hace una década, no van a alimentarse de ella. Se tragan muy adentro el dolor, y sacan lo mejor de sí mismos: *amor* a todas horas. Un mes de ingreso, con sesiones severas de quimioterapia. El pequeño llora desconsolado: tiembla ante cada nuevo pinchazo. Solo quiere regresar al colegio. Por las noches, Corina se instala en la cama supletoria del hospital, y Ioan se arrebuja en el interior del coche

---

***Por las noches, Corina se instala en la cama supletoria del hospital, y Ioan se arrebuja en el interior del coche destartalado, sin calefacción ni ánimo para sentir el frío invernal, tan grande es la quemazón del dolor que le abrasa por dentro.***

---

destartalado, sin calefacción ni ánimo para sentir el frío invernal, tan grande es la quemazón del dolor que le abrasa por dentro.

No será hasta el segundo ingreso cuando Julia, la oncóloga, una mujer con sensibilidad para ver mucho más allá de la medicina, pregunta:

—Cuando estáis en la ciudad, ¿dónde vivís?

Ioan se arma de valor y, cabizbajo, confiesa:

—En el coche.

La verdad es aún más dura de digerir: él, en paro, y ella, con trabajos ocasionales como camarera que a duras penas sustentan a la familia, y que ahora no puede realizar porque se debe las veinticuatro horas del día al niño, los otros dos chiquillos en el hogar, a ciento cinco kilómetros de distancia, solos con la abuela, que no habla ni gota de español...

«Cuando no puedes darle días a la vida, dales vida a los días». Es una frase en boca de Marta y Maite. A ellas les da la alerta Julia. Como trabajadoras sociales del Equipo de Atención Psicosocial, ponen a disposición de los padres una habitación en un piso de acogida cercano al hospital. Hacen esto, y muchísimo más. En esta cuenta atrás, donde los seis meses de pronóstico son al final cuatro larguísimos años de lucha constante, es como permanecer en una montaña rusa, con momentos de euforia, en los que el cáncer parece remitir, y al poco un nuevo chasco, y vuelta a las entradas y salidas ininterrumpidas al hospital, que suman más de veinte intervenciones quirúrgicas con la extracción del ojo izquierdo, varias trepanaciones, la reconstrucción facial, las parálisis...

Sin pelo, con el lateral superior izquierdo del rostro deforme, a Brian se le hace cuesta arriba la primera vez que regresa al colegio. Hasta que cruza la puerta del aula y tan mayúscula es la querencia de sus compañeros que al instante se olvida del pañuelo y del parche. Adam, Tiago, Manuel y todos los demás le apoyan a todas horas. ¡Cómo no van a estimar a su amiguito, precisamente a él, tan atento y bueno siempre con todos!

Porque esta es una historia ejemplar. Por la actitud del pequeño, que cada vez que recorre en camilla el pasillo que da entrada al quirófano bromea con el celador de turno:

—Tú te crees que soy novato, ¿eh?

Que nunca se queja del dolor por no preocupar a sus padres. Que se alegra cuando, tras la primera *quimio*, el pelo le brota rizado, y no liso como antes, y brega por conservarlo. Que se crece en la enfermedad y, aun teniendo la edad de un niño, es, en verdad, muchísimo mayor, hasta el punto de que el equipo médico tiene en cuenta sus decisiones, como la de nunca ser ingresado en la unidad de cuidados intensivos, sencillamente porque le disgusta. Que, en una última resonancia, ve en la noche a un ángel llamado Pablo, que le dice que aún no es el momento, y decide abrir de nuevo los ojos para aguardar tranquilo el desenlace final...

Por la actitud de los padres, siempre comprensivos, que aceptan que la dolencia de su hijo sea caso de estudio por la rareza de la enfermedad, facilitando el trabajo del equipo médico para el bien futuro de otros padres y sus hijos. Que se amparan en la fe y la exégesis de los textos sagrados. Por su entrega constante, y la entereza en la fragilidad, como cuando Ioan desinfecta cada mañana la cavidad sin ojo de su hijo y le recuerda que tenga cuidado en no derramar el Betadine en las horas de colegio, no sea que alarme a los compañeros con una herida que no ven. O Corina, que a diario acude o llama al centro escolar para que le faciliten los deberes, y que en el momento final se arma de valor para ir sola a comprarle a su hijo el último traje, porque con la cortisona ha aumentado muchas tallas y ya nada le va...

Por la actitud de los dos hermanos, con Luis al frente, en la retaguardia del hogar familiar, a ciento cinco kilómetros del hospital, haciendo a todas horas de intérprete de la abuela —llegada de Rumania para hacerse cargo de los chiquillos—, apoyando en la distancia a su hermano del alma, casi gemelo a él, pues apenas media un año de diferencia entre los dos, guardándole el secreto del ángel anunciador. Con Matías, el benjamín, que un día corre al rellano de la escalera tras el regreso de los padres del hospital y busca a su hermano mediano en el ascensor, creyendo que por enésima vez está jugando con él al escondite, cuando ya no hay lugar para más. Que se empeña, aún hoy, en seguir tocando la trompeta de Brian, y se afana a cada soplido en hacerlo mejor, y en verdad que así lo logra...

Por la actitud del colegio, con Loli, la directora, al frente, haciendo fácil lo difícil, respaldada por Corina y Ioan, que en todo momento informan al centro de la situación; con Yolanda, la jefa de estudios, arrojando a los chiquillos para que den lo mejor de sí en la compañía y en la ausencia; con Sandra, la tutora de quinto, que no llega a conocer a Brian porque su incorporación como refuerzo coincide con la hospitalización final del niño, y ampara a los pequeños en el duelo; con Miguel, el profesor de música, que inicia a Brian en la trompeta; con Ramón, el conser-

je, siempre presente; con los padres de los alumnos, que brindan todo su apoyo y cariño...

Por la actitud del equipo médico, que se gana al niño con sus atenciones y cumple con las promesas, como la de no afeitarle el cabello rizado, y en el quirófano emplea horas en separarlo en dos partes y engancharlo con cuidado al cuero cabelludo para cortar solo una rayita, al trepanar la cabeza en varias ocasiones, sin apenas mermar la cabellera del pequeño.

Por la actitud del equipo psicosocial, siempre accesible, que en los cuatro años hace un acompañamiento a diario en el dolor; que sostiene a los padres en el llanto; que asigna roles a los hermanos, por ejemplo al mayor, que debe arropar al pequeño para caminar todos juntos; que se anticipa a cualquier emoción; que insufla dosis de cariño y hace de ángel de la guarda en todo momento.

Por el olivo, en el patio de la escuela, junto al mar Mediterráneo, el árbol de Brian, plantado en su memoria, que hoy crece con el vigor de nuestros muchos pensares.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por las trabajadoras sociales Marta López y Maite Rubio; por el equipo directivo del CEIP Miguel Hernández de Benidorm (Loli, la directora; Yolanda, la jefa de estudios, y Sandra, la tutora); y por Corina y Ioan, padres de Brian, y Luis y Matías, sus dos hermanos.*

EAPS\* de la Comunidad Valenciana (por orden alfabético):  
ASPANION, CARENA y Cruz Roja Castellón

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



## SÍ, QUIERO

---

**Vida.** *f. Tiempo que transcurre desde el nacimiento de un ser hasta su muerte o hasta el presente.*

La parte emocional es muy compleja. Una vez te implicas, te devuelve tanto, que es realmente el factor principal de crecimiento personal y profesional.

**Emilio González, médico**

---

Emilio hasta ha traído un corcel a las puertas del mismísimo recinto hospitalario, en mitad de la ciudad. Le preguntó al gerente:

—¿Podemos traer un caballo?

Y este respondió, sin vacilar siquiera:

—Sí.

No fue empresa fácil. Hubo que improvisar una caseta a modo de establo en el parque contiguo, solicitar permisos municipales y controlar accesos, entre otras muchas gestiones.

Así fue como una buena mañana Emilio se quitó la bata blanca y observó, desde una distancia prudente, cómo la silla de ruedas era empujada fuera del edificio del hospital, y detenida junto al canal. Al poco, el hombre sentado en ella reconoció el sonido particular de los cascos sobre la calzada, y supo que era él: su animal máspreciado.

Poco después atisbó al corcel, acercándose. Lo más entrañable fue su reacción en el último adiós al amo: acercó el hocico a su mejilla y le acarició el rostro con su crin, una y otra vez.

Emilio es médico, y dirige un Equipo de Atención Psicosocial. «¿Qué es humanizar?», se pregunta en voz alta. «Humanizar la asistencia es ir a ver al enfermo y a su familia dejando la bata en el despacho y acercándonos tal como somos: personas».

---

***Emilio es médico, y dirige un Equipo de Atención Psicosocial. «¿Qué es humanizar?», se pregunta en voz alta. «Humanizar la asistencia es ir a ver al enfermo y a su familia dejando la bata en el despacho y acercándonos tal como somos: personas».***

---

Junto a su equipo, entre otras muchas tareas, ahora anda enfrascado en el traslado de un enfermo a un festival de baile, porque tal es su máximo anhelo en estos días de postración, y así lo ha expresado. También ha colaborado en la repatriación de enfermos que deseaban fallecer en su tierra natal, por muchos mares que hubiera entre medio.

«Los deseos incumplidos no ayudan al paciente. Detectar si la necesidad es realizable, por compleja que sea, es importante,

porque mejora la calidad de vida de estas personas. Implica a toda la organización, y hay que saber si es urgente o puede esperar», explican los miembros del equipo.

Todos y todas están al quite. Desde la planta hospitalaria hasta el domicilio, desde los recursos propios hasta los externos, desde los médicos, los enfermeros, los psicólogos, los trabajadores sociales, los voluntarios, los acompañantes espirituales... hasta los encargados de las ambulancias. «Son situaciones muy complejas y necesitamos de todos: desde la persona que limpia la habitación, que a veces detecta cosas, hasta el gerente, que tiene que dar algún tipo de autorización», detalla el médico.

Cuando alguien descubre una necesidad verdaderamente crucial, expone el caso ante el Equipo de Atención Psicosocial. Reunidos todos sus miembros, juntos valoran su importancia. Si deciden darle luz verde, en muchas ocasiones hay que llevar a cabo gestiones complejas y a contrarreloj. «El enfermo es siempre el centro de atención, y no hay que prejuizar ni juzgar», recomiendan los terapeutas.

Ocurrió una buena mañana.

—Vamos hacia el hospital en dos horas —advirtieron desde los juzgados.

Hubo carreras en los pasillos. De un despacho cogieron una planta, y otra de otro. Pilar, la psicóloga del equipo, y Alejandra, la trabajadora social, se encargaron de los arreglos florales de la habitación, y hasta se acercaron a la floristería del barrio a por un ramo de novia: unas rosas blancas, finas y elegantes, tan bellas como improvisadas.

El médico, los enfermeros, los terapeutas... Todos estaban allí a la hora convenida. Algunos, como testigos; otros, como público. Entraron por la puerta del hospital la jueza y la secretaria. Tan-ta-ta-chán...

Sí, era día de boda en el hospital. Allí estaban la novia, radiante, y el novio, postrado en cama, con una amplia sonrisa en el rostro.

—¡Me hicisteis una boda tan bonita! —agradeció luego ella—. En aquel momento me sentí como si él no estuviera allí, sabiendo donde estaba y lo que iba a pasar; como si estuviéramos en otro lugar, de tan bonito que fue todo.

La pareja llevaba décadas conviviendo. Siempre se habían querido casar, pero en parte por problemas económicos y en parte por otras cuestiones, una y otra vez lo habían pospuesto. Cuando el hombre se encontraba en situación de últimos días, una mañana les expresó a los terapeutas:

—Ya no me queda mucho tiempo, y aún tengo una cuenta pendiente.

Así que todos se pusieron en danza. Hubo que hacer la petición formal a los juzgados. Todos ayudaron mucho en las idas y venidas al juzgado,

## VIDAS CON ALMA

llevando arriba y abajo papeles varios, y luego algunos se prestaron a ser testigos.

Aquel día, el novio revivió. Entre las flores y la música, rodeado de todo el equipo terapéutico, dijo «sí, quiero», besó a la novia y se unió a ella en matrimonio. Hubo antes que movilizar funcionarios, rellenar impresos, insistir una y otra vez —en aquella época no era posible casarse ante notario—... Pero eso, al final, fue lo de menos.

Fue uno de los días más felices de la pareja. Sus sonrisas fueron tan luminosas como vitales. Al día siguiente, él ya no respondía. Setenta y dos horas después murió, en paz y acompañado de —ahora sí— su esposa. Había cumplido su último deseo. Su mujer le lloró en duelo. Y en la memoria de todos permanece aquella boda tan bonita.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el médico y director del EAPS Emilio González, la psicóloga Raquel Sisas, la coordinadora de enfermería de cuidados paliativos y psicóloga Pilar Aguirán y la trabajadora social Alejandra Fernández.*

EAPS\* de Aragón: Hospital de San Juan de Dios de Zaragoza

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



---

*Lo más entrañable fue la reacción del animal en el último adiós a su amo: acercó el hocico a su mejilla y le acarició el rostro con su crin, una y otra vez.*

---

Celeste con una de las bolsitas  
que ella misma confecciona.



## UNA COLOSTOMÍA BONITA

---

*Vida. f. Ser vivo.*

El barco es tuyo, solo tú lo diriges.  
Nosotros, como marineros, te ayudamos  
a cambiar de puerto si te despistas.

**Mario E. Vera, trabajador social**

---

«Estoy muy contenta de estar viva». Celeste brilla. Comparto siete magníficas horas con ella, que solo interrumpimos para comer yuca con mojo y vaca frita en un restaurante cubano cercano al conglomerado hospitalario. Nuestro anfitrión es Mario E. Vera, trabajador social del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. «Gracias a él, acepto mi colostomía», dice esta mujer de treinta y cinco años.

C-o-l-o-s-t-o-m-í-a. Tengo que deletrearla despacito para aprender a escribirla. Cuando Celeste me explica qué es, siento como un mazazo en el estómago, incluso sudo y me mareo. Su historia es la de una persona valiente. Es tal el caudal de energía de la buena que me transmite esta mujer tan presumida y bella que, a última hora de la tarde, antes de despedirnos, me enseña la bolsita que lleva enganchada a su barriguita, y la funda que ha confeccionado «para hacerla bonita», y en verdad es de admirar.

Compartimos un mediodía que se hace atardecer entre lagrimones —pocos e intensos— y risas —muchas y muy sonoras—. Celeste guarda vivo el recuerdo de cuando Mario entró en la habitación del hospital con una bata blanca y una sonrisa que le cambió la vida. Él y los demás miembros del Equipo de Atención Psicosocial le diseñaron un plan terapéutico. Primero, para resolver su complicada situación económica; después, para recobrar la autoestima. Ahora es activa en las redes sociales, y ayuda a otros afectados a percibir la colostomía como una experiencia compartible.

De su padre, Celeste nos explica una anécdota entrañable. De niña, el hombre solía llevarles a ella y a su hermano al estadio de la Unión

Deportiva de las Palmas. Abarrotada de adultos como estaba la gradería, el hombre les advertía:

—Agarraos a mi cinto para no perderos.

Desde entonces, Celeste se acostumbró a caminar siempre con el dedo índice y el corazón, a modo de gancho, bien sujetos al cinturón de su padre. Así, hasta hace apenas unos meses...

«De repente, la vida le hizo... plaf», anuncia Mario. Al padre de Celeste le detectaron un cáncer

de pulmón. «Él sufrió la enfermedad, pero yo la viví», recuerda Celeste, a lágrima viva. Fueron treinta meses muy duros, en los que esta joven hizo de cuidadora principal y nunca pidió nada, solo dio. Al final, era ella la que le cambiaba los pañales, y mucho más. «Sufrió lo que no está escrito, y se marchó en silencio, sin molestar. Sus últimas palabras fueron: "Te quiero"».

---

***Celeste guarda vivo el recuerdo de cuando Mario entró en la habitación del hospital con una bata blanca y una sonrisa que le cambió la vida. Él y los demás miembros del Equipo de Atención Psicosocial le diseñaron un plan terapéutico.***

---

Celeste entró a formar parte del programa impulsado por la Obra Social "la Caixa". «Los duelos hay que acogerlos, pero a Celeste no le dio tiempo», explica ahora Mario. A finales de diciembre, la joven empezó a sentir unos dolores de estómago insufribles y a perder mucho peso. Al principio, lo achacó al proceso vivido junto a su padre. Acudió hasta cuatro veces a urgencias y, siempre, la mandaban de vuelta a casa, previniéndola contra las hemorroides.

La tercera vez que se dirigió al hospital, ya en ambulancia, el chico que la asistió en el traslado le dijo:

—Te veo muy delgada. Toma fotografías cada vez que vayas al lavabo y sangres, y cuando tengas varias, muéstraselas al médico.

Es lo que Celeste hizo. La cuarta vez que fue a urgencias, enseñó las imágenes y dijo:

—De esta silla no me muevo, ya no puedo con mi dolor.

Fue entonces cuando le hicieron una analítica, y a los cuatro días la llamaron:

—Te tenemos que ingresar.

De nuevo en el hospital, el médico le dijo que podía tener la enfermedad de Crohn —inflamación del sistema digestivo— o una colitis ulcerosa. Ella dijo con certeza:

—Yo creo que es cáncer de colon.

El facultativo le respondió:

—No, no puede ser, no tienes antecedentes familiares.

Luego, resultado de la TC en mano, le dijo:

—Hemos encontrado *algo*.

Celeste se derrumbó: «La cabeza se me fue a mayo de 2015, al despacho del oncólogo, cuando había acompañado a mi padre y nos anunciaron que él tenía cáncer».

Aquel *algo* resultó ser un cáncer de colón galopante. Doña Carmen, la mamá, ya no se despegó de ella ni un minuto, e hizo lo que la joven con su padre: de cuidadora principal, además de madre amorosa. Al ser ingresada en planta, a Celeste la impresionó lo que vio: todos los pacientes eran mucho mayores que ella. «Descubrí que tengo una enfermedad de persona mayor. Soy la que rompe las estadísticas». En el quirófano, dio a luz «al demonio»: le sacaron hasta 33 ganglios.

Al día siguiente, le dijeron que tenía que moverse y comer. Durante cuatro días con sus noches vio las estrellas: el dolor punzante aumentaba. Las enfermeras le decían continuamente:

—Te tienes que levantar.

Una incluso la agarró un día, la sacó de la cama y la sentó en una silla. Al poco, ardía de fiebre. A las cuatro de la madrugada, una auxiliar llamó al cirujano. Al llegar, vio que Celeste no podía con su alma.

—Aquí hay *algo* que no cuadra —dijo él.

Ese algo era una peritonitis muy grave. Al cortar y pegarle de nuevo el recto, el intestino se había vuelto a separar, y todo lo que la joven había comido en aquellos cuatro días se había desparramado por dentro. El cirujano le advirtió:

—Creo que tendré que ponerte «la bolsa», porque te tengo que salvar la vida.

Tenía todos los órganos infectados, y la operación fue muy larga. Cuando se despertó en la unidad de cuidados intensivos, lo primero que preguntó a la enfermera fue:

—Tengo la bolsa, ¿verdad?

No se atrevía ni a moverse ni a mirar. Ahora tenía unos buenos tajos en el estómago y un... agujero para ir de vientre.

Al subir a la habitación, su hermano le dijo:

—Celeste, te han salvado la vida, pero te han hecho una colostomía.

Desde entonces, Celeste tiene el recto taponado y el intestino libra a través de un agujero en el estómago. «Ni controlo mis heces ni mis gases. Tienen vida propia, yo no mando», explica. A la joven, con pocos recursos económicos al no poder trabajar, le daba pánico regresar al domicilio familiar, donde había vivido el derrumbe del padre y la situación económica también era dura.

—¿Cuál es tu problema? —le preguntó Mario cuando Celeste, finalmente, accedió a ver al trabajador social del Equipo de Atención Psicosocial, ella que jamás había pedido nada a nadie.

—Llegar a final de mes y aceptar mi colostomía —respondió ella.

—Todo esto lo podemos solucionar —aseguró el siempre atento Mario.

El trabajador social diseñó un plan terapéutico para Celeste.

«Nuestra metodología de trabajo siempre se adapta a los tiempos del paciente». Él vio que lo primero era solventar la economía y, después, lo más difícil: trabajar la autoestima. Mario activó todas las ayudas sociales que pudo, y las respuestas llegaron de inmediato. Los servicios sociales le prestaron una ayuda de emergencia para afrontar alquiler, luz y agua; la Asociación Española Contra el Cáncer le facilitó la silla de aseo y asesoramiento, y la Cruz Roja, alimentos.

«Respiramos todos», asegura Mario. Solo entonces empezó a trabajar la falta de autoestima de la paciente. Ella era diestra en redes sociales, pero desde la enfermedad solo las utilizaba a modo informativo, sin

---

**«Nuestra metodología de trabajo siempre se adapta a los tiempos del paciente». Él vio que lo primero era solventar la economía y, después, lo más difícil: trabajar la autoestima. Mario activó todas las ayudas sociales que pudo, y las respuestas llegaron de inmediato.**

---

participar. ¡Cómo iba a explicar Celeste, tan presumida siempre, que tenía una cicatriz —fruto de las treinta y siete grapas que le habían puesto desde el ombligo hasta abajo—, así como una bolsita colgando de su tripa las veinticuatro horas del día! En las redes sociales seguía a dos grupos: uno de cáncer de colon y otro de colostomías.

Mario la animó a pasar a la acción, y a subir fotografías. «Hay mucha desinformación al respecto», dice Celeste. Un día, al salir de la ducha, se puso unos vaqueros, se miró al espejo y se gustó. Supo que era la suya. Subió la fotografía a Facebook, y llegaron en cascada los «me gusta»; también varias solicitudes para compartir la imagen. Desde entonces, divulga su historia: «Me ayuda, y ayudo a otras personas».

Celeste no sabe qué va a pasar. La enfermedad está controlada, y ella permanece en alerta, cuidándose y disfrutando de cada oportunidad que le regala la vida. Así, esta maravillosa conversación, que ha compartido con Mario y conmigo, se ha extendido por más de siete horas. Es tarde, ya casi de noche. Celeste se alza un poco la blusa y nos muestra su colostomía. «Ahora está preciosa. Y mirad la funda, las diseño yo, y las tengo de varios colores. ¿No os resulta bonita?».

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el trabajador social Mario E. Vera y por Celeste.*

EAPS\* de las Islas Canarias (por orden alfabético): Cruz Roja Tenerife y FUNCANIS Las Palmas

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



---

*Un día, [...] se puso unos vaqueros, se miró al espejo y se gustó. [...] Subió la fotografía a Facebook, y llegaron en cascada los «me gusta» [...]. Desde entonces, divulga su historia: «Me ayuda, y ayudo a otras personas».*


---

Carlos Ruiz Zafón



La Sombra del Viento

Para Herminio Gámez,  
gran amigo de los libros  
y aventurero de la literatura  
Un fuerte abrazo,

 Planeta

Dedicatoria a Herminio de  
Carlos Ruiz Zafón, uno  
de sus escritores favoritos.

## EL CAPITÁN

---

*Vida. f. Narración de los hechos principales de la vida de una persona.*

Se te pide todo menos que adquieras el rol del maestro, porque la comunicación fluye de igual a igual, porque tú eres experto en final de vida y la otra persona es experta en su propia vida.

**Bernat Carreras, psicólogo**

---

Un ocho, un nueve y un cero. Imagina que un día paseas por la calle, te llama la atención un papel en el suelo y lo recoges. Con mano trémula, alguien ha anotado estos tres números: el 8, el 9 y el 0. Te preguntas: «¿Qué sumarán?». Al cavilarlo, inventas una historia con tres edades: ocho, ochenta y nueve, noventa.

Herminio tiene ocho años. Camina cabizbajo, de vuelta al cortijo, rastreando los suelos que pisa. Busca restos de periódicos, pasquines... cualquier impreso volador que contenga esos símbolos mágicos que le cautivan. Encuentra uno, lo dobla con mimo, lo disimula entre el pañuelo del bolsillo izquierdo, y avanza absorto en sus pensamientos.

Herminio es el más listo de los seis hermanos. Su mente es un prodigio.

—Este, que no estudie, que me ayude en el campo —decide el padre.

Es rápido con las cuentas y para planificar las buenas cosechas. El niño brega duro bajo el sol, y de noche debe descansar. A escondidas, cuando todos duermen, a la luz del candil, desdobra la hoja y acaricia el trazo de las palabras con el dedo, al tiempo que se esfuerza en dotar de sentido la grafía.

Cuando algo no sabe, se lo guarda para sus adentros, y de día halla la manera de escurrirse con la duda para acudir a hurtadillas al taller del alpargatero del pueblo. El hombre le ayuda a descifrar aquellos símbolos que se le resisten en la oscuridad. Hasta que un año el zapatero decide «licenciarlo»:

—Chiquillo, para lo que tú preguntas, yo ya no tengo respuesta.

Sí, Herminio es diestro en lectura, y la que más le gusta es la de los periódicos. Las noticias suelen quedarse a media tinta, porque él solo guarda una hoja suelta encontrada al azar, o un trozo de ella, y no la continuación, así que con su imaginación inventa un final para aquellos sucesos. Nada cuenta de sus pinitos literarios. Los amigos solo están al quite del fútbol, y los mayores no están para chiquilladas.

La adolescencia avanza y pasa. Herminio se saca con soltura en el pueblo un curso de electricista, se enamora del buen hacer de Lourdes, se casan, alumbran cuatro hijas y un hijo y, para cuando nace la sexta en descendencia, ya han emigrado, al igual que tantos otros paisanos, a la ciudad del norte. Ahora es padre de familia, y sigue trabajando duro: a la luz del día, a ojos de todos, proyectando circuitos fabriles complejos; en silencio, sin atreverse a compartirlo con nadie, ni mujer ni hijos siquiera, fabulando en su cabeza mil y una historias.

Pasan los meses, los años, los lustros, las décadas...

Herminio se ha plantado en los ochenta y nueve años. Hace demasiado que se jubiló. Al principio, se hizo con un huerto. «De joven dejó atrás el campo porque le disgustaba y, ya ves, de mayor quiso enraizarse de nuevo en la tierra», recuerdan las hijas. Disfrutaba mucho de sus horta-

lizas, plantas y flores, y pasaba horas devorando libros nuevos, ayudando a sus nietos en los quehaceres escolares o descubriendo en solitario significados desconocidos entre las dos mil novecientas veintitrés páginas de la edición de 1928 del *Nuevo diccionario ilustrado de la lengua española* de la Editorial Sopena.

Atrás quedó todo eso. Debido a una complicación ocular, Herminio apenas ve, y no puede leer. Él, tan lúcido como siempre, se siente desarmado. ¿Cómo alimentar las ganas de fábula que nunca ha compartido con nadie por miedo a mostrar su parte sensible? Solo le queda un último sueño: llegar a los noventa y desvanecerse. Mata las horas apocado, con la mirada ausente, hundido en el desánimo. Su mujer y sus hijas e hijo se alarman: saben que sufre, sin decirlo él, lo que no está escrito. El corazón le falla con frecuencia, y entra y sale del hospital a menudo, sintiendo en cuerpo y alma el dolor.

Tan profundo es su malestar que es derivado al psicólogo clínico del Equipo de Atención Psicosocial. Ante él, el chispazo fugaz de los ojos de Herminio delata sus ganas de contar. Precisamente por este tipo de miradas eligió Bernat especializarse en el cuidado a personas con enfermedades avanzadas: «Porque se te pide todo menos que adquieras el rol del maestro, porque la comunicación fluye de igual a igual, porque tú eres experto en final de vida y la otra persona es experta en su propia vida, porque aflora la autenticidad genuina y no hay nada impostado».

Herminio empieza a narrarse a sí mismo como jamás lo había hecho frente a los suyos. En varias sesiones libera secretos, tormentos, dudas existenciales. Conversan también acerca de literatura. Bernat saborea

---

***Tan profundo es su malestar que es derivado al psicólogo clínico del Equipo de Atención Psicosocial. Ante él, el chispazo fugaz de los ojos de Herminio delata sus ganas de contar.***

---

la lectura de Ken Follett en las horas de coche gracias a los audiolibros, además de ser lector ávido de libros en papel siempre que la vida se lo permite, y Herminio le habla de los suyos preferidos: los de Carlos Ruiz Zafón, en especial.

---

***Él, sintiéndose arropado por el candor de ella, le revela que en la enfermedad se siente de nuevo como aquel niño indefenso que con ocho años recogía periódicos del suelo para terminar las historias. Por primera vez, da voz a todas las moralejas inventadas por él.***

---

—¿Por qué? —pregunta el psicólogo.

—Por la manera que tiene de construir los personajes, y por la Barcelona tan querida que levanta en *La sombra del viento*.

Bernat pacta con Herminio:

—Tú llega con ilusión a los noventa años; yo, mientras, te consigo un ejemplar dedicado por el mismísimo Ruiz Zafón y, quién sabe, a lo mejor edifica una historia con la tuya propia.

Tirando de amistades, logra la dirección postal del escritor en América y le manda una carta exponiendo el caso. Mientras, la familia de Herminio —mujer, cuatro hijas y un hijo, cuatro yernos y una nuer, diez nietos y cinco biznietos, y el recuerdo siempre presente de una hijita que falleció a los cuatro años— le coloca frente a la cama del hospital un calendario. Falta solo un mes y pico para que se cumpla la cifra redonda: noventa años.

Entra en escena Laura. Es del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa, y con Bernat su complicidad es absoluta. El aplomo de Herminio la cautiva. Él, sintiéndose arropado por el candor de ella, le revela que en la enfermedad se siente de nuevo como aquel niño indefenso que con ocho años recogía periódicos del suelo para terminar las historias. Por primera vez, da voz a todas las moralejas inventadas por él.

—¿Las has compartido con tu mujer y tus hijos? —pregunta Laura.

—Solo algunas —reconoce él.

—Pues vamos a redactarlas todas y a confiárselas —le sugiere, asombrada por el rico contenido de unas memorias inéditas.

Manos a la obra, trabajan varias sesiones en los relatos. Él dicta, ella anota, y juntos corrigen. Ponen, así, palabras al misterio de la vida, a lo que verdaderamente acontece, a la capacidad de trascendencia en sí. Una vez acabada la creación, Laura le entrega varias copias. Las ha titulado «Navegando con el pensamiento», y en la portada aparece la imagen de un barquito hecho con papel de periódico. Uno a uno, el Capitán, como así lo llaman en la familia, hace acto de entrega del librito a los suyos.

Con ochenta y nueve años, aquel que fuera hace mucho un niño fabulador de ocho años decide plegar velas para siempre, y para cuando debiera de haber cumplido los noventa llega la copia firmada de Ruiz Zafón, y esta otra historia que prevalece al dar sentido al ocho y al nueve y al cero en las páginas de este libro.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el psicólogo clínico Bernat Carreras, la acompañante espiritual Laura Giménez, y por Lourdes, viuda de Herminio, junto a sus hijos Lourdes, Herminio, Natalia, Ana y Susana.*

EAPS\* de Cataluña (por orden alfabético): Cruz Roja Granollers, DomusVi en Lleida, Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena en Mataró, Fundació Miquel Valls, Fundació Vilaniu en Tarragona, Mutuam en Barcelona, Mutuam en Girona, Parc Sanitari Sant Joan de Déu en Sant Boi de Llobregat y Consorci Sanitari Garraf

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



Dibujo de Itziar para su madre, Rosa.

## HASTA LA LUNA Y LAS ESTRELLAS

---

**Vida.** f. *Energía de los seres orgánicos.*

En poco tiempo se pudo crear un espacio de confianza, donde se permitía la expresión emocional, para poder hablar de los miedos y las preocupaciones de forma abierta, y poder acogerlos y validarlos.

**Estibaliz Montoya Ortiz de Zárate, psicóloga**

---

«Hola, Itziar, mi amor, soy *amatxu* ('mami' en euskera). Me parece que este es el fin de este viaje. No sé si habrá alguno más allá, pero este ha sido p-r-e-c-i-o-s-o, como todos los que hemos hecho juntas. Deseando encontrarnos un día dentro de muuucho-mucho-mucho-mucho tiempo, en este recorrido que desconozco. Te quiero hasta la luna y las estrellas, mi amor».

Son las palabras de un audio que, con voz dulce y serena, Rosa grabó, el último de sus días, a su hija única, Itziar.

—¿Qué va a ser de mi cachorro, de mi garbancito? —preguntaba una y otra vez.

Quiso dejarle escrito un libro de consejos para arroparla en los momentos verdaderamente importantes de la vida: dar a luz, unirse en pareja,

empezar a trabajar... No hubo tiempo. O, tal vez, sí. Porque en el aire prevalecen su voz y sus palabras. También los diarios personales que manuscibió desde la adolescencia, cuando su cuñado, Ángel, le regaló el primer dietario. La cascada de recuerdos maravillosos en torno a su persona es eterna.

Cuando los móviles aun no existían, y Rosa y Marta tenían solo catorce años, muchas tardes de asueto las dos amigas se aventuraban extramuros —«a descubrir mundo»— hasta llegar a Punta Galea, desde donde divisaban la ciudad, el puente colgante, el puerto y la inmensidad del mar. Diez años antes, cuando Rosa tenía solo cuatro, su hermana mayor, Ana, tenía que llamar a todos los timbres del patio... A saber en qué casa se habría metido la pequeña aquel preciso día.

Aventurera y sociable, Rosa fue mucho más para muchísimos más. Su pareja, Eneko, verbaliza otros adjetivos: valiente, *atsegina* ('agradable'), creativa, luchadora, *maitagarria* ('adorable'), pizpireta, *txikerra baina gogorra* ('pequeña pero matona'), protectora, cabezota... Una rosa libre. Sus sobrinas, Irene y Laura, recuerdan que la tía les enseñó «a redactar el primer currículum y a buscar trabajo». En cuatro palabras, Rosa era «la solución para todos», y en un solo adjetivo: «resolutiva».

Itziar es hoy niña y mujer a la vez. Abrazada a su peluche, y sentada en el sofá que pertenece a la infancia de Rosa —y que mamá había rescatado de la antigua casa familiar, colocándole fundas nuevas—, ríe y llora a la vez, con esos ojos verdes maravillosos que le embellecen la carita. Su primer viaje con su madre fue a Port Aventura; luego llegarían París y Londres.

Rosa se quedó a las puertas del medio siglo. Con sus amigas Marta, Miren y Ana, dialogaba acerca de cómo celebrarlo.

—Abrazarme a un árbol grande —era el ruego para su cincuenta cumpleaños.

Se fue antes, unos meses atrás, e Itziar, con ayuda de la familia, busca ahora «un roble con porte» en cuyas raíces consagrar a su madre.

«Ha dejado una huella muy profunda en todos nosotros», afirma Estíbaliz, la psicóloga del Equipo de Atención Psicosocial que la atendió en las últimas semanas.

—¿Qué va a pasar con mi hija?  
—era su gran preocupación.

Cuando la conoció, se encontró con «una mujer sorprendentemente centrada en la situación, y con un pensamiento totalmente elaborado; conocía perfectamente la enfermedad y el pronóstico».

Fue un caso extremadamente complejo. Por la juventud de Rosa, por dejar a una niña de solo trece años y por la dependencia previsible a causa de la enfermedad. «Tenía muchos frentes abiertos, pero era una mujer que encaraba la vida», dice Estíbaliz. La visitaba a menudo en su domicilio particular. Vivía en un cuarto piso, sin ascensor. Aun así, Rosa no se quedaba con los brazos cruzados: salía a diario, hacía gestiones y recados para dejar todo lo más atado posible, esperaba a la niña cada tarde, la ayudaba a hacer los deberes y la acompañaba en la cena.

«Físicamente, estaba destrozada, cada vez más delgada y con unas náuseas terribles», recuerda la psicóloga.

—¿Qué va a ser de mí cuando ya no pueda más? —le preguntó un día a Estíbaliz.

—Podemos ingresarte en la planta de cuidados paliativos del Hospital de San Juan de Dios de Santurce, donde serás muy bien atendida —le respondió la psicóloga.

—¿Y cómo es ese sitio? —quiso saber la mujer.

---

***Cuando la conoció,  
se encontró con «una  
mujer sorprendentemente  
centrada en la situación,  
y con un pensamiento  
totalmente elaborado;  
conocía perfectamente  
la enfermedad y  
el pronóstico».***

---

—Es un lugar tranquilo. Tienes tu propia habitación, puede estar tu familia el tiempo que quieras, puedes llevar los objetos que desees para tenerlos ahí contigo. Esa será tu casa —fue la respuesta.

---

***La acompañaron en su enfermedad, sí, y en verdad ella también les acompañó —aún lo hace— a todos y a todas hacia la verdadera razón de la existencia.***

---

—¿De ahí puedes volver a casa?  
—indagó.

La cara de Estíbaliz lo decía todo. «Ojalá pudieras volver a casa, pero creo que no va a ser posible», pensó la psicóloga para sus adentros.

—De acuerdo, pero yo decidiré cuándo ir —zanjó el diálogo Rosa, como leyendo en la mente de su interlocutora.

A Estíbaliz le derivó el caso la médica del equipo de hospitalización domiciliaria del Hospital de Cruces. «Es una paciente que no olvidaré nunca mientras tenga memoria», asegura Ainara. Rememorarla aún la emociona, y mucho. «Era una mujer veraz», acota. La acompañaron en su enfermedad, sí, y en verdad ella también les acompañó —aún lo hace— a todos y a todas hacia la verdadera razón de la existencia. «También nosotras hemos pasado un duelo», asegura Ainara. «Nuestro reto fue estar a la altura, porque nos cuidó muchísimo a todos».

Rosa no podía más, y aun así aguantó. «Su entereza hizo que viviera más de lo que la enfermedad le permitía. Era una persona muy especial. Cada paciente te marca un ritmo, y Rosa necesitaba “correr”. Nos permitió trabajar desde la aceptación de temas que, en un inicio, acostumbraban a ser muy difíciles de abordar. Se abrió con tanta naturalidad que solo cuando se fue pudimos darnos cuenta del esfuerzo emocional tan grande que, tanto ella como nosotras, habíamos realizado de manera conjunta. Sí, también nosotras experimentamos nuestro propio duelo, porque nos implicamos a fondo», explica Estíbaliz.

Una mañana, la psicóloga fue a visitarla. Itziar le abrió la puerta. Mamá no estaba en casa, había salido a hacer unas gestiones.

—Te damos permiso para que descanses y nos permitas cuidarte —le dijo Estíbaliz, al ver a la mujer casi desplomarse de agotamiento, de regreso, tras subir a pie las escaleras de los cuatro pisos.

—Necesito esta tarde para estar y despedirme de mi hija y de los míos. Mañana, a las nueve y media, iré, pero no quiero ambulancia, entraré por mi propio pie, acompañada de mi familia —aceptó, finalmente, ella.

Así fue. A la mañana siguiente, a la hora convenida, llegaron a pie Rosa y los suyos. Itziar le empapeló las paredes de la habitación con decenas de fotografías de los muchos momentos vividos juntas, y apenas se despegó de su cama. Tres días después, a las once de la noche, sin dolor alguno, marchó con la misma serenidad con la que había afrontado la enfermedad.

Estíbaliz recibió un mensaje de Irene, una de las sobrinas de Rosa, días después: «Hola, solo quería agradecerte todo lo que has hecho por nosotros, pero en especial por mi prima. Gracias por no ceñirte solo al rol de psicóloga, sino por ser una más en este proceso, y sentirlo casi como nosotros. Has sido de gran ayuda, y jamás tendremos palabras para agradecértelo. Estoy segura de que mi tía, allá donde esté, también está cuidando de ti».

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la psicóloga Estíbaliz Montoya Ortiz de Zárate, la médica Ainara Larrazábal Arbaiza y la familia de Rosa: Itziar, su hija única; Eneko, su pareja; Ana, su hermana; Irene y Laura, sus sobrinas; Ángel, su cuñado, y Marta, su amiga de la infancia.*

EAPS\* del País Vasco (por orden alfabético): Fundación Matia en Donosti y Hospital de San Juan de Dios en Santurce

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"

Uno de los dibujos realizados  
por Antonio durante su  
estancia en el hospital.



## EL PERDÓN

---

*Vida. f. Rel. Visión y gozo de Dios en el cielo.*

Su creatividad era el mejor de los puentes  
para encontrarse otra vez consigo mismo.

**María Pérez-Moreno, psicóloga, y Arantxa de Gracia, enfermera**

---

Allá, en las faldas de la sierra, a buen recaudo, se conserva la talla a tamaño real, de rostro sereno y manos delicadas, del Cristo de la Vera Cruz. Permanece también como recuerdo de infancia de Antonio, cuando su tío daba custodia a tan venerada figura, encargado de abrir y cerrar las puertas nobles para dar paso a peregrinos llegados de todas las tierras. El hombre le enseñó también al chiquillo a tocar el piano, primero, y después el órgano. Luego, de adolescente, Antonio marchó a estudiar música fuera, y decidió hacerse al teclado como músico de orquesta. Amenizó verbenas y otras fiestas, y tomó el hábito de volver a casa, los viernes, sábados y domingos, más allá de la madrugada, amanecidos los días. Entre aquellas noches de muchas nicotinas y el paso de los años, su cuerpo se resintió.

—Su aspecto os va a impactar—les advirtió la médica a María y Arantxa, las atentas terapeutas del Equipo de Atención Psicosocial.

A Antonio le habían practicado una laringectomía total, y había perdido la facultad de hablar, incluso con el esófago, una vez se le reprodujo

el tumor. Apenas tenía ganas de nada. Se mostraba, eso sí, paciente, resignado ante su situación. Solo le afligía no poder decirles «hola» con normalidad a las personas.

Le acompañaba a toda hora, sin apartarse de él, Juli, su esposa, una compañera muy amorosa. El azar ha querido que hoy, cuando hablamos con ella sobre él, la mujer cumpla años. Y nos dedica tiempo para hablarnos, serena, de su marido, y también para buscar algunas muestras bellas de poemas que escribió, partituras que compuso, dibujos que trazó y escenas del belén artesanal que construyó con sus manos. «Todo lo hacía bien», recuerda ella, que guarda con gran consideración y cariño las muchas producciones artísticas de su marido, cuyo conjunto resulta de gran sensibilidad. En la primera estrofa de una de sus últimas poesías se lee:

*Escasas sonrisas se sienten cercanas,  
hormigas de fuego recorren mi alma,  
ahogado mi grito de esperanza.*

*Y en lo hondo y oscuro  
y apagado y callado  
me obligo a enmudecer.*

Las terapeutas, María y Arantxa, se comunicaban con él con ayuda de un cuaderno. Ellas hablaban en voz alta, y él contestaba mediante la escritura. Al principio, acostumbraba a anotar: «Hoy no tengo ganas de conversar». La suya era siempre una letra esmerada y elegante, clara y respetuosa, de gran coherencia. «Era un hombre culto e inteligente», observa María. Cuando le conocieron se mostraba deprimido y, en la terminología especializada, «desadaptado a su situación», es decir, no era consciente de su estado, o bien por evitación, o bien por negación —Antonio no podía ni se veía capaz de afrontar la verdad—. Así, el Equipo de Atención Psicosocial se dio tiempo para ir conociéndole, y para generar confianza mutua. Y también para ayudarle a recuperar parte de su identidad.

Fue cosa de arte. María y Arantxa pronto se dieron cuenta de que tenía un abanico artístico estupendo: el dibujo, la música, la pintura, los belenes. «Su creatividad era el mejor de los puentes para encontrarse otra vez consigo mismo», recuerda María. Él lo posponía una y otra vez.

—Cuando mejore, volveré a crear  
—decía en aquellos días grises.

—¿Te das cuenta de que hoy estás dejando de hacer cosas? —le preguntaban ellas para insuflarle ánimos.

Un día, un sobrino le trajo el teclado, y Antonio tocó en la habitación del hospital. Poco a poco, con ayuda del equipo terapéutico, empezó a querer distraerse. A ensayar, a componer, a dibujar, a escribir..., a recuperar al gran artista que llevaba dentro. También a coger fuerzas para afrontar la verdad de su situación.

—¿Cómo van las cosas? —se armó de valor un día Antonio, al preguntar por escrito a la médica.

—¿Realmente quieres que hablemos de ello? —quiso cerciorarse ella.

—Sí, lo necesito —anotó él en su cuaderno.

—No van bien, la enfermedad progresa. La inflamación no mejora —le confirmó ella.

Fue en su siguiente sesión terapéutica cuando Antonio inició este otro diálogo.

—María, sé que me estoy muriendo —escribió.

—¿Cuál es tu mayor apoyo? —le preguntó la psicóloga.

—Mi mujer —respondió él.

---

*María y Arantxa pronto se dieron cuenta de que tenía un abanico artístico estupendo: el dibujo, la música, la pintura, los belenes.*

---

—¿Se lo has dicho alguna vez? —quiso saber María.

—No —reconoció él.

—Puedes hacerlo ahora —sugirió ella.

«Te quiero, Juli, eres una gran mujer. Te pido perdón y te doy las gracias por lo bien que me tratas siempre», caligrafió Antonio con letra delicada y hermosa.

---

**«Hizo un gran trabajo personal. Dejó fluir lo que tenía dentro de manera explícita. Fue un placer y un orgullo acompañarlo en ese ciclo tan importante de su vida», coinciden en recordar los miembros del equipo terapéutico.**

---

Él escribía, ella lloraba. Así, un buen rato. Su empuje era llegar al Día de la Madre. «Solo espero rebasarlo con vida para que ella lo disfrute tranquila», deseaba. Dos días después del primer domingo de mayo, Antonio falleció en paz, junto a su mujer y a los suyos. «Hizo un gran trabajo personal. Dejó fluir lo que tenía dentro de manera explícita. Fue un placer y un orgullo acompañarlo en ese ciclo tan importante de su vida», coinciden en recordar los

miembros del equipo terapéutico. Juli les agradece a las terapeutas, que también la arroparon en el duelo, lo mucho que hicieron por su marido y por ella: «Nos atendieron de maravilla. Ellas nos enseñaron a vivir el día a día, y a disfrutar de cada momento. Su ayuda nos fue muy valiosa». En boca de María: «La enfermedad hizo que Antonio se sentara, recapacitara y valorara lo verdaderamente importante, como su mujer y sus dos hijos».

Dos años antes, cuando le habían diagnosticado el tumor de laringe, Antonio decidió dejar la orquesta y regresar a sus orígenes: al órgano de su infancia, en el que aprendió a tocar de la mano de su tío. Así,

empezó a disfrutar acompañando al coro de la iglesia y tocando en la celebración del Cristo. De tan a gusto que se sentía, se implicó con el corazón y la mente, hasta el punto de empezar a tallar un belén artesanal con suma delicadeza, pasión y dedicación. Hoy, en Google, todavía se encuentran frases de admiración hacia aquella obra. Algunos fragmentos de los comentarios: «El belén es único y formidable», «Decenas de piezas con el más fino detalle», «Esfuerzo empleado en esta maravilla», «Las escenas parecen cobrar vida y son muy reales», «Juegos de luces...».

Juli guarda todas estas obras con mucho amor. También el último dibujo de Antonio: un castillo a medio hacer, trazado con bolígrafo, que reaviva en sus muros la fortaleza del autor.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la psicóloga María Pérez-Moreno, la enfermera Arantxa de Gracia, y por Juli, la mujer de Antonio.*

EAPS\* de Castilla-La Mancha: Fundación Instituto San José en Toledo

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



Sky, el querido  
perrito de Patricia.

## UN HOGAR PARA SKY

---

*Vida. f. Cosa que origina suma complacencia.*

Una muerte bien acompañada siempre ayuda:  
a la paciente, a los familiares, a los amigos, a todos y a todas.

**Andrea Fernández, psicóloga**

---

Sky es un *yorkie*. Tiene quince años, y es un ser muy querido. En Facebook, hace ahora tres años, recibió hasta 4.183 «me gusta» y 464 comentarios. Cuando Edu y su mujer vieron su carita en la página de Amigos del Perro, no lo dudaron: fue como un flechazo, y se decidieron a adoptarlo *ipso facto*. Hoy vive feliz con ellos en Santiago de Compostela.

«Con un “cachorrín” es siempre más fácil», explica la enfermera Gloria. Junto a la psicóloga —Andrea— y la trabajadora social —Rocío—, además de otras dos compañeras, forma parte del Equipo de Atención Psicosocial. La coordinación entre ellas es uno de los rasgos distintivos del grupo, y el motivo por el cual Sky pudo encontrar una familia de adopción, pese a su edad avanzada. Al principio, no fue fácil.

Patricia llegó al hospital con metástasis cerebral avanzada. La enfermedad le afectaba a la memoria, perdía el hilo de las conversaciones y tenía muchas lagunas. «Necesitaba que fuéramos su memoria»,

recuerda Andrea, que, junto a sus compañeras, la visitaba cada día. Patricia sufría: era consciente de que no todas las horas, cognitivamente hablando, estaba igual, y pidió ayuda para arreglar una serie de asuntos pendientes. El que más le preocupaba: el futuro de su querido Sky.

Beatriz entró un día en su habitación. Estaba estudiando el máster de arteterapia en la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y solicitó hacer prácticas junto al Equipo de Atención Psicosocial. La coordinadora, Andrea, le asignó a una primera paciente, precisamente, a Patricia, que se sentía muy sola y angustiada, y necesitaba distraerse. De la biblioteca del hospital, Patricia había cogido dos libros, que ya había leído. A la psicóloga le llamaron la atención los títulos: *La reina de la casa* y *Cita sin anestesia*. Cuando le preguntó el motivo de su elección, Patricia contestó:

—Porque tienen humor.

Al entrar Beatriz en la habitación, encontró a Patricia acostada en la cama hospitalaria, aunque despierta, frente a un gran ventanal que se abría a la ciudad y a un mar de lomas recubiertas por un manto verde como horizonte. Patricia la recibió con una sonrisa, pero extrañada por lo temprano de la hora.

—Hola, te esperaba hoy a las cuatro, y son las once y media —le recordó.

Las dos mujeres hablaron acerca de aquella pequeña confusión; eran muchas las que experimentaba la mujer, debido a la enfermedad. Las dos rieron. Beatriz se sentó entonces en una silla, junto a la cama, y le mostró una hoja en blanco. Patricia estaba ansiosa por descubrir los materiales y ponerse manos a la obra. Así que la terapeuta se levantó y desplegó sobre el sofá un arcoíris de objetos: lápices de todos los colores, sellos de caucho con muchas formas, palitos de diferentes tamaños, estrellitas de purpurina, pegamento, tijeras para recortar...

Patricia se puso manos a la obra. Dibujó, entre otras muchas cosas, un árbol.

—Tiene las ramas caídas —observó la terapeuta.

—Sí, es mi dolor —respondió Patricia, y siguió concentrada en sus trazos.

—¿Y qué estás dibujando? —le preguntó Beatriz al rato.

—Un parque —dijo ella con atención.

—Cuéntame, ¿qué hay en el parque? —quiso saber la terapeuta.

—Personas, flores, arbustos y... mi perrito —respondió la mujer.

Beatriz ya sabía acerca de Sky. La psicóloga le había hablado de él. Patricia lo quería dar en adopción. Incluso había iniciado acciones al respecto. Solo que no recordaba con quién. Día a día, el Equipo de Atención Psicosocial le ayudó a serenarse y a intentar recordar. Una mañana de lucidez, la mujer anunció de repente:

—Amigos del Perro: es el nombre de la gente con la que empecé los trámites de Sky.

Rocío, la trabajadora social, contactó al momento con la asociación. La responsable le confirmó que, dos meses atrás, Patricia les había llamado solicitando encontrar una familia de adopción para su perrito, pero que la mujer ya no había vuelto a dar señales de vida.

Que Sky encontrara un hogar fue el ruego constante de Patricia durante el mes y medio que estuvo en el hospital. Cuando fue ingresada, lo primero que hizo Andrea fue dibujar su genograma. «Es como un árbol genealógico. Plasmamos la composición de la familia en un esquema.

---

***Patricia quería dar en adopción a Sky. Incluso había iniciado acciones al respecto. Solo que no recordaba con quién. Día a día, el Equipo de Atención Psicosocial le ayudó a serenarse y a intentar recordar.***

---

El círculo es el símbolo de la mujer en general, y el cuadrado, el del hombre; las cifras son las edades y las cruces señalan a los fallecidos. Trazamos también los roles que adquiere cada persona en el proceso de la enfermedad del o de la paciente».

Dos cruces aparecieron en el genograma de Patricia: la de su marido —un cáncer se lo había llevado siete años atrás— y la de su hijo pe-

---

***Andrea ayudó a Patricia a revisar su vida. En el trabajo terapéutico que realizó, brotó todo el sufrimiento de la mujer. Quería remontarse a cuando los dos hijos eran pequeños, al ciclo verdaderamente feliz de su vida.***

---

queño —víctima de un accidente de tráfico hacía quince años—. A Patricia la enfermedad la había vuelto muy suspicaz: no se fiaba de su cabeza —era consciente de sus lagunas—, y tampoco de los demás. Oriunda de Guatemala, su madre y su hermana vivían en el país de origen y, llegado cierto punto de la enfermedad, dejó de contactar con ellas: no quería abrumarlas. Su otro hijo era auxiliar de vuelo, y debía viajar la mayoría del tiempo.

Andrea ayudó a Patricia a revisar su vida. En el trabajo terapéutico que realizó, brotó todo el sufrimiento de la mujer. Quería remontarse a cuando los dos hijos eran pequeños, al ciclo verdaderamente feliz de su vida. Luego, cuando los chicos fueron mayores, su marido decidió regresar a su país natal —él era asturiano—, y ella le acompañó. Los chicos optaron por quedarse en Guatemala. Al poco de separarse de ellos, el pequeño falleció, y ocho años después lo hizo el marido. Desde entonces, «Patricia aún arrastraba el duelo, en particular el del hijo, y era incapaz de sobreponerse a la pena», recuerda Andrea. Sky le llenaba los días de compañía y cariño.

En cuanto Patricia pronunció el nombre de Amigos del Perro, al momento se reactivó la campaña de adopción. La mujer estaba ya muy

debilitada, apenas le quedaban días. Al momento de publicar la fotografía del yorkie en las redes sociales, llegó un aluvión de comentarios. Para Edu y su mujer fue como un flechazo: enseguida solicitaron la adopción. Por suerte para ellos, reunían todos los requisitos. Sky, así, fue trasladado al nuevo hogar.

Cuando, aquella misma tarde la noticia le fue comunicada a Patricia, ella ya se encontraba en sus últimos días. El Equipo de Atención Psicosocial le había ayudado a poner orden a su vida, y también a resolver la asignatura pendiente que más le importaba: el futuro de Sky. Aquella misma madrugada, Patricia cerró los ojos para siempre. «Una muerte bien acompañada siempre ayuda: a la paciente, a los familiares, a los amigos, a todos y a todas», explica Andrea. También a los animales y mascotas.

Al día siguiente, Edu envió un mensaje a la asociación, que fue remitido al hospital: «Lo siento mucho, de corazón. Me alegra haber podido hacer dichosa a esta persona. Allá donde esté, que no se preocupe, porque su perro va a estar muy feliz con nosotros». Ha pasado un tiempo, y Sky vive muy a gusto con su otra familia.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la psicóloga clínica y coordinadora Andrea Fernández, la arteterapeuta Beatriz González, la trabajadora social Rocío García y la enfermera Gloria Ordóñez.*

EAPS\* del Principado de Asturias: Sociedad Asturiana de Geriatría y Gerontología

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



## (E)LECCIÓN ÉTICA

---

**Vida.** *f. Estado o condición a que está sujeta la manera de vivir de una persona.*

Hacer ver al familiar, con mucho tacto,  
que no prevalece su propia angustia,  
sino la elección del paciente,  
aunque nos angustie a todos.

**Francisco José Vara Hernando, médico**

---

Paco es el diminutivo, y él lo es todo menos pequeño. Su sola presencia irradia certeza. Es alto y robusto; está y deja estar a los demás; escucha a todos y dice lo justo; es médico y, aún más, humanista. Dirige el Equipo de Atención Psicosocial, y se refiere al dilema ético que hubo que resolver. Cita de memoria al dramaturgo Pedro Muñoz Seca en el juego de «Las siete y media». Es una metáfora de la importancia de detenerse y meditar en la toma de decisiones a lo largo de la vida, escuchando todas las voces para obrar, en consecuencia, cabalmente.

*Las siete y media es un juego.*

*Y un juego vil*

*que no hay que jugarlo a ciegas,*

*pues juegas cien veces, mil,*

*y de las mil, ves febril*

que o te pasas o no llegas.  
Y el no llegar da dolor,  
pues indica que mal tasas  
y eres del otro deudor.  
Mas ¡ay de ti si te pasas!  
¡Si te pasas es peor!

Miguel era un hombre bueno. Su manera de ser era la de mirar siempre hacia adelante. Por eso, eligió aferrarse a la vida, al último de sus suspiros. Aquejado de un cáncer de pulmón, sufría de disnea —dificultad para respirar—, un síntoma

---

**«Era persona parlanchina, y le gustaba hablar de todo, salvo de un tema: la muerte. Él se agarraba a la vida, y nunca perdió la esperanza de remontar».**  
**Chema añade: «Nosotros somos un equipo, y cada cual aporta su grano de arena».**

---

muy angustioso que cada vez era más difícil de controlar. Abrigaba la esperanza de poderse recuperar, y quería pelear a conciencia hasta el último segundo de sus días. Según él, le habían remitido a la unidad para recuperarse, y después continuar el tratamiento activo. Estaba claro que había un serio problema de comunicación.

Chema es uno de los dos capellanes del Equipo de Atención Psicosocial. Conocía desde hacía años a Miguel. «Era un ser entrañable y muy querido», asegura. «Tuve ocasión de conversar mucho con él. Era muy creyente, y estando en el hospital quiso recibir la comunión a diario, por lo que nos veíamos con frecuencia. Era persona parlanchina, y le gustaba hablar de todo, salvo de un tema: la muerte. Él se agarraba a la vida, y nunca perdió la esperanza de remontar». Chema añade: «Nosotros somos un equipo, y cada cual aporta su grano de arena».

Pedro es el hijo único de Miguel. Tiene 32 años, y ha heredado la fortaleza y la obstinación del progenitor. Ejerció de cuidador principal, y muy responsable. Por no preocupar al padre, quiso silenciarle lo que este tampoco estaba dispuesto a digerir: el verdadero pronóstico de la enfermedad avanzada. Así, le pidió al médico:

—Viene mi padre, no le digáis nada.

A lo que el facultativo contestó:

—Aquí no le vamos a decir nada que él no quiera saber. Miguel es un hombre adulto, está en pleno uso de sus facultades mentales y tiene el derecho a conocer su situación.

Juan Manuel y Ruth son psicólogos. Se refieren al «pacto de silencio» al que muchas familias se ven impelidas: suavizar el pronóstico de la persona con enfermedad avanzada, con la convicción de que, así, sufrirá menos. En el caso de Miguel, «las expectativas estaban desajustadas». Él mismo quería pensar que «había venido al hospital a recuperar fuerzas para retomar el tratamiento que le curaría». Su porfía era la de caminar de nuevo y recuperar la autonomía. «El hijo era un cuidador resolutivo, y de ningún modo quería desanimar al padre, como tampoco angustiar a la madre». Es ella una mujer amorosa y sensible, a la que siempre había protegido su esposo, y en la terna él no habría aceptado nunca invertir los papeles, de haber sido esto posible.

Eva es la trabajadora social. Cabe aquí referirse al «miedo al alta» y a la «crisis de necesidad». La segunda suele ser consecuencia de lo primero. En el caso de Miguel, había miedo a dejar el hospital y regresar al hogar en el pueblo por detener un tratamiento que pudiera salvarle, así como por no reunir la casa todas las condiciones especiales requeridas ante la nueva situación del paciente, como una grúa para movilizarlo. Además, el cuidador principal trabajaba, ausentándose varias horas al día. La crisis desbordó la capacidad de atención de la familia, y la residencia, primero, y el hospital, después, eran la mejor de las soluciones.

Lourdes es la enfermera. Conocía bien a Miguel, a Mamen y a Pedro, pues hubo tiempo para familiarizarse. La disnea iba en aumento, y cada vez era más cruda. Hasta que llegó una noche en que se hizo muy difícil para quienes le acompañaban. Más aún cuando «todos los miedos se agudizan en la oscuridad», y la disnea es uno de los males más desagradables por la sensación de ahogo, que alarma en extremo a quien la padece y a quienes le rodean. «Miguel sufría mucho, y lo padecíamos todos».

Pedro, Mamen, Lourdes, las otras enfermeras, los auxiliares... Todos y todas en la planta rogaban lo mismo: disipar tantísima angustia.

—Hay que intervenir, hay que intervenir... —pedía a voces el hijo, en representación de los suyos.

A tenor del ruego de la familia y de los profesionales, los médicos analizaron en profundidad el caso en sesión clínica, y muchas fueron las preguntas que se plantearon: ¿Había alguna posibilidad de que Miguel se curara? ¿La falta de aire podía remediarse sin recurrir a la medicación? Una vez escuchado a quien más sabía del curso de la enfermedad y a quien más conocía al paciente, el médico decidió exponerle la situación al enfermo.

—Mira, Miguel, sabemos que la falta de aire resulta muy angustiada para ti. Tenemos dos posibilidades: administrarte un fármaco de manera continua para controlar totalmente la disnea o actuar de manera puntual cuando aparezca la crisis. En el primer caso, tal vez necesitemos una dosis de medicación que podría dejarte dormido, y en el segundo, podríamos tardar un poco en controlarla.

---

***Familia y equipo  
comparten hoy «la  
sensación de que las  
cosas se hicieron bien».  
Prevalece el Miguel  
luchador, valiente y  
fuerte que resolvió en  
consecuencia a su ser.***

---

—No —así de rotundo se mostró Miguel—. Yo lo que quiero es estar despierto.

Y se respetó su decisión. Miguel compartió con su familia esos momentos difíciles. Quiso aferrarse a la vida, a cada instante de esta. El hombre tenía capacidad plena de decisión. «En estos momentos del final de la vida, es muy importante detenerse y pensar».

El Equipo de Atención Psicosocial trabajó duro, acompañó y ayudó al paciente a sobrellevar la situación minimizando el sufrimiento, y preparó a la familia para la despedida, y para que diera permiso a Miguel para irse. Tres horas después, el hombre murió.

Familia y equipo comparten hoy «la sensación de que las cosas se hicieron bien». Prevalece el Miguel luchador, valiente y fuerte que resolvió en consecuencia a su ser.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el médico Francisco José Vara Hernando, la enfermera Lourdes Sánchez Sánchez, los psicólogos Juan Manuel Sánchez y Ruth Martín López, la trabajadora social Eva Tejedor Rodríguez, el capellán José María Morales Moreno, y por Pedro, el hijo de Miguel.*

EAPS\* de Castilla y León (por orden alfabético): Asociación para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor de Castilla y León en Salamanca y Fundación Burgos por la Investigación de la Salud

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



## LA METAMORFOSIS

---

*Vida. f. Duración de una cosa.*

Los griegos percibían el tiempo como una oportunidad para que sucedan cosas especiales, para explorar y vivir el presente, y no como un límite.

**Bernardino Lozano, psicólogo**

---

El girasol es símbolo de los cuidados paliativos a personas con enfermedades avanzadas. La razón es su flor, capaz de volverse hacia el sol, como metáfora de vida. Es precisamente lo que hizo Julia: darle la vuelta a la existencia para mirar, de nuevo, hacia la luz. Recuperó su esencia, a la mujer que habitaba en ella. No lo pudo hacer sola. «El Equipo de Atención Psicosocial es un regalo: la transformó y nos devolvió a nuestra madre», agradecen Cynthia y Patricia, las dos hijas.

«Te vas a morir, te vas a morir». Había una voz interior que mortificaba a Julia. Brotó el día en que le detectaron un enfisema pulmonar crónico, y a lo largo de veinte años se amplificó. El pánico de quedarse sin oxígeno, sin aliento, hizo que dejara el tabaco. Aun así, se vio incapaz de afrontar la enfermedad, y cayó en el lamento de la amargura. El miedo, la rabia y la impotencia anidaron en ella, y Julia perdió hasta las ganas de vivir.

Todo estaba mal, y todos le hacían mal. Negó su cuerpo, pero este era muy fuerte, y no quería extinguirse. Su vida se convirtió en un calvario.

Para ella y para los suyos. Cada vez que ingresaba de urgencias en el hospital, parecía que no iba a salir a flote. «Esto se acaba», pensaban ella y los demás. Sin embargo, sin saber nadie cómo, remontaba, y otra vez al ruedo. Así, varias veces durante años. Hasta que un día sufrió una crisis respiratoria más brutal que de costumbre, y tuvo que ser trasladada a la unidad de cuidados paliativos (UCP).

---

***El equipo terapéutico hizo de girasol. «Logró que nuestra madre abriera las puertas de su corazón y mirase hacia la vida», reconoce Cynthia. «Aquí estaba rodeada de gente buena; fue una metamorfosis muy bonita».***

---

Forma parte de ella el Espacio-Caixa, una gran extensión de estancias diáfanas y corredores anchos en cuyas paredes penden hasta treinta y dos relojes. Ninguno de ellos funciona. Todos están detenidos en el aquí y el ahora; en el momento presente. La primera vez que Julia estuvo aquí, permaneció largo tiempo: un año y dos meses. Tan difíciles al principio como fáciles resultaron al final. La cambiaron, y le cambiaron la vida.

Llegó una mujer malcarada con todos y todo. El pescado siempre estaba crudo, la sopa muy salada; en la habitación siempre hacía calor, o frío, según la estación del año y para llevar la contraria; los auxiliares eran incompetentes, y los compañeros de unidad, inaguantables... Patricia y Cynthia estaban desesperadas. «Llegamos a pensar que nunca sería capaz de reconciliarse con la vida».

La primera vivía a casi cien kilómetros de distancia, y tenía un bebé a su cuidado, que compaginaba con estancias con su madre. La segunda estaba embarazada, y vivía cerca del centro hospitalario, de modo que visitaba a su madre cada día, hasta que sufrió una crisis de ansiedad. El

equipo terapéutico hizo de girasol. «Logró que nuestra madre abriera las puertas de su corazón y mirase hacia la vida», reconoce Cynthia. «Aquí estaba rodeada de gente buena; fue una metamorfosis muy bonita», concluye.

Julia apenas se comunicaba con nadie. El enfisema pulmonar era a su cuerpo lo que el daño emocional a su mente. Estaba siempre en estado de alerta. «Al mirarte, te daba a entender sin mediar palabra: “Debo guardarme de ti”», dice Cristina, una de las seis psicólogas del equipo terapéutico que la trató a fondo. Se mostraba introvertida, desconfiada, distante y dura. «Tenía mucho temperamento, y era difícil reconducirla», aseguran sus hijas. «Mes a mes, los profesionales de su cuidado sacaron la negación de su cuerpo, le enseñaron a escuchar y a disfrutar de la vida como nunca antes había sido capaz de hacerlo, y nos devolvieron a una madre cariñosa y cercana», apostillan.

Cynthia estaba embarazada de casi ocho meses, y como vivía cerca de donde estaba ingresada Julia, las psicólogas le aconsejaron que fuera a visitarla a diario —estaba de baja y disponía del tiempo—, y que obligara a la madre a tocar su barriga prominente. «Para transmitirle energía positiva», recuerda la hija. Al poco, nació el nieto. «Huele a bebé, huele a vida», le dijo un día Julia a Cynthia, y esta se emocionó. «De pequeñas, Patricia y yo solíamos acostarnos en la cama con mi madre, y me he aferrado a ese olor maternal, que siempre llevo conmigo». Durante los seis meses de lactancia, la hija le llevaba a Hugo a la hora de la comida.

---

**«Mes a mes, los profesionales de su cuidado sacaron la negación de su cuerpo, le enseñaron a escuchar y a disfrutar de la vida como nunca antes había sido capaz de hacerlo, y nos devolvieron a una madre cariñosa y cercana», apostillan.**

---

—Mételo en la cama —le pedía luego Julia, y hacía la siesta con su nieto.

Fue poco a poco, día a día, y durante más de cincuenta semanas. Entre los terapeutas, los *compañeros del alma* —los voluntarios que suplen a las familias para no dejar solas a las personas con enfermedades avanzadas— y los demás profesionales, Julia fue abriéndose. «Se permitió confiar en sí misma y recuperar la autoestima», recuerda Elisa, otra de las psicólogas del equipo. «El equipo de cuidados hizo un trabajo único. Le enseñó a disfrutar realmente de la vida como no había sido capaz en sus cincuenta y tres años anteriores», agradece su familia, una y otra vez.

Después de un año largo, se le dio el alta: Julia regresó a su casa. El equipo terapéutico planificó una estrategia interdisciplinar, reforzando el trabajo realizado en el ámbito hospitalario con el que se desarrollaría, a partir de ese momento, en el domicilio. Los martes y los jueves, dos veces por semana, Cristina la visitaba en el domicilio para proseguir con el trabajo psicológico, respetando los ritmos de Julia. «Se establecieron vínculos sanos entre cuidadores y cuidada», remacha Bernardino, responsable del equipo terapéutico.

La mujer perdió el miedo a quedarse sin aire, e iba con la bombona de oxígeno a todas partes. «Por fin era capaz de ser autónoma sin que la persiguiera la sombra de la enfermedad», recuerda Cynthia. Así, disfrutó de paseos y de visitas a lugares que le gustaban. También de unos días de verano en un camping de Galicia, junto a Santi, su marido.

Tan positiva fue la evolución, que la mujer se reconcilió con las hijas y con su madre, que vivía en Málaga. La anciana se puso malita, y Julia, acompañada de Patricia, hizo un sobreesfuerzo para viajar al sur y cuidarla en sus últimos días. «Siempre habíamos pensado que mi abuela enterraría a nuestra madre, y fue al revés. Haberla podido acompañar en el final de su vida la reconfortó. De nuevo, pudo hacer el papel de hija, cuando en los últimos años había sido mi abuela quien había tenido que cuidar de ella».

Poco después, Julia tuvo que ser ingresada de nuevo. «Sabía que era el final. Conocía el diagnóstico y el pronóstico», explica Cynthia.

—Os digo hasta luego porque sé que en algún momento nos volveremos a ver. Os doy las gracias por haberme dado esta oportunidad, después de todo lo que os he hecho y de lo mala madre que he sido. Me arrepiento y os quiero —les reveló un día antes de fallecer.

«Por muy negro que lo veas todo, en el último momento puedes cambiar tu vida. De ello fue capaz nuestra madre, gracias al trabajo realizado por este centro asistencial. Después de décadas dañándose a sí misma, fue capaz de disfrutar realmente de la vida. De haber fallecido antes de llegar aquí, no tendríamos este recuerdo tan bonito», advierte Cynthia. La madre les hizo el mejor regalo que podían recibir: dejar que la acompañasen en su enfermedad, algo que no había permitido antes. «A resultas de la labor del Equipo de Atención Psicosocial, mamá fue capaz de irse en paz, a gusto consigo misma y con nosotros. Sí, este es un final de cuento feliz».

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el acompañante espiritual Bernardino Lozano y las psicólogas Elisa Maxiá López, Cristina Rocamora González y Yolanda López, y por Santi, marido de Julia, y Cynthia y Patricia, sus dos hijas.*

EAPS\* de la Comunidad de Madrid (por orden alfabético): Centro Asistencial San Camilo, Centro de Cuidados Laguna, Fundación Instituto San José, Fundación Jiménez Díaz, Fundación Porque Viven y Orden Hospitalaria San Juan de Dios Hospital San Rafael

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



## CON LUCES Y SOMBRAS

---

**Vida.** *f. Cosa que contribuye o sirve al ser o conservación de otra.*

Y en el camino se produce una reconciliación  
con la vida, con la familia, con uno mismo.

**Catalina Pérez Moreno, trabajadora social**

---

De niña, la de horas que permanecí sentada junto a mi abuela materna, pacientes las dos, absorta yo en sus movimientos, ella con el mundillo sobre el regazo, trenzando con mimo las hebras, fijando los alfileres sobre el picado, al son del entrechocar rítmico de los palos de madera y el vaivén de unos hilos manejados por la lógica del tacto. Daba forma, así, a una trama delicada que, al cabo de los meses —incluso de años—, todos celebrábamos al verla compuesta como colcha o mantel.

Mi abuela era, a la par, una gran cuentacuentos. Encajaba bolillos con igual maestría que hilvanaba historias, una tras otra y vuelta a empezar. Las más preciadas eran las de las moiras. Venían de la Grecia remota, y eran la personificación del destino de cada cual. Había tres: Átropos, Cloto y Láquesis. Juntas, regulaban la duración de las vidas de los mortales desde su nacimiento hasta su muerte. Lo hacían con ayuda de un hilo que la primera de las hermanas hilaba, la segunda enrollaba y la tercera cortaba cuando la correspondiente existencia debía llegar a su término.

La de vidas que mi abuela alumbró al compás de las moiras. Todas me resultaban, en boca de ella, igual de extraordinarias, por largas o breves que fueran. Quizá fue entonces, junto a mi abuela, cuando me sentí atraída por el discurrir de las personas y descubrí la necesidad de ayu-

---

***Son muchas las necesidades que atendemos. Están las físicas, bajo la supervisión de los médicos; las emocionales, en la escucha atenta de los psicólogos; las espirituales, mediante el arropamiento de los acompañantes espirituales; y las sociales, a cargo de nosotros, los trabajadores sociales.***

---

darlas en su tramo final. Así, decidí hacerme trabajadora social, un quehacer tan intenso como apasionante.

Son muchas las necesidades que atendemos. Están las físicas, bajo la supervisión de los médicos; las emocionales, en la escucha atenta de los psicólogos; las espirituales, mediante el arropamiento de los acompañantes espirituales; y las sociales, a cargo de nosotros, los trabajadores sociales, valga la redundancia. Las crisis de necesidad nos desbordan a todos: a las personas con enfermedades avanzadas, que las sufren; a sus

familiares; y a nosotros, los equipos de atención psicosocial. Por eso es tan importante atenderlas todas, sin focalizar en una sola o descartar otras, por nimias que nos parezcan a los demás.

Todo esto lo pienso mientras conduzco camino de una nueva sesión clínica. Tras aparcar el coche, entro en el recinto hospitalario y, escaleras arriba, la médica me comenta la situación de una persona con una enfermedad oncológica avanzada. Mantiene una relación problemática con su familia, por lo que hay aspectos complejos que dilucidar respecto al alta hospitalaria. Además, el domicilio carece de los servicios adecuados, lo que dificulta el cuidado en casa. Para resolverlo, urge una intervención social. Así es como entro y en juego.

Acudo a la habitación señalada. Al abrir la puerta, me encuentro con tres personas que me aguardan en silencio: el paciente, su hija y su yerno. Sin mediar palabra, se respira ya tensión en el aire. Saludo, pregunto cómo se encuentra hoy Juan, y la hija me invita a salir de la habitación: necesita comunicarme algo de cara al alta, e insiste, una vez fuera, en que ella no puede tenerle en casa. En mitad del pasillo percibo la angustia en su mirada, así como cierta inseguridad en su persona, y la invito a continuar charlando, de manera más sosegada, en un despacho.

El lugar es más acogedor y discreto. Nos sentamos la hija y yo y, sencillamente —aunque sería más exacto decir «complejamente»— la escucho con interés. Es una mujer de mediana edad, sobrepasada por la situación. Habla de manera entrecortada, tartamudeando incluso a veces, la mirada perdida en un punto anodino de la pared. Cuenta su historia pasada: el alcoholismo del padre, la madre demenciada a quien cuida en el mismo hogar familiar que comparte con marido e hijos, las relaciones familiares complejas, los escasos recursos económicos y un sinfín de detalles y de sentimientos que retengo en este primer encuentro para ir dándoles solución en los próximos días, a la vez que tranquilizo a la mujer.

Hay que pensar en la hija, que necesita afrontar los miedos, redimir las culpas, trasladarse en coche a otra población —a partir de ahora— para poder visitar al padre en la residencia donde recibirá los cuidados sanitarios que necesita... Hay que pensar en él, que tendrá que acostumbrarse a los nuevos horarios, al régimen de visitas, a no tener a su familia al lado las veinticuatro horas del día, a integrar a los extraños del nuevo hogar en su vida cotidiana, sintiendo que, por primera vez, son manos ajenas las que se ocupan de todo... Hay que pensar en los demás miembros del equipo de profesionales, reforzando, atendiendo, cuidando... Velando por todo en todo momento.

Percibes la tristeza en los ojos de la hija, con su padre en manos de otros cuando él más la necesita a ella y ella a él, a pesar de los pesares; sin poder acudir a visitarlo tanto como querría, agotada de atender en

## VIDAS CON ALMA

casa a su madre con alzhéimer y a sus hijos adolescentes, de resolver las tareas del hogar y del trabajo... Aun así, sabes que lo mejor para todos es decantarse por la residencia, y así es.

Un buen día, el padre dice que ya no puede más, y decide regresar al seno familiar, desmontando todo lo hecho para volver, de nuevo, al punto de partida... Hay euforia en el hogar ante la llegada del progenitor. De nuevo en casa, a diario una llamada al Equipo de Atención Psicosocial para dar cuenta del estado de Juan. Hasta que, de nuevo, aparece la disyuntiva: en el domicilio no puede recibir todos los cuidados que necesita, mientras que lejos de él echa de menos el calor de los suyos.

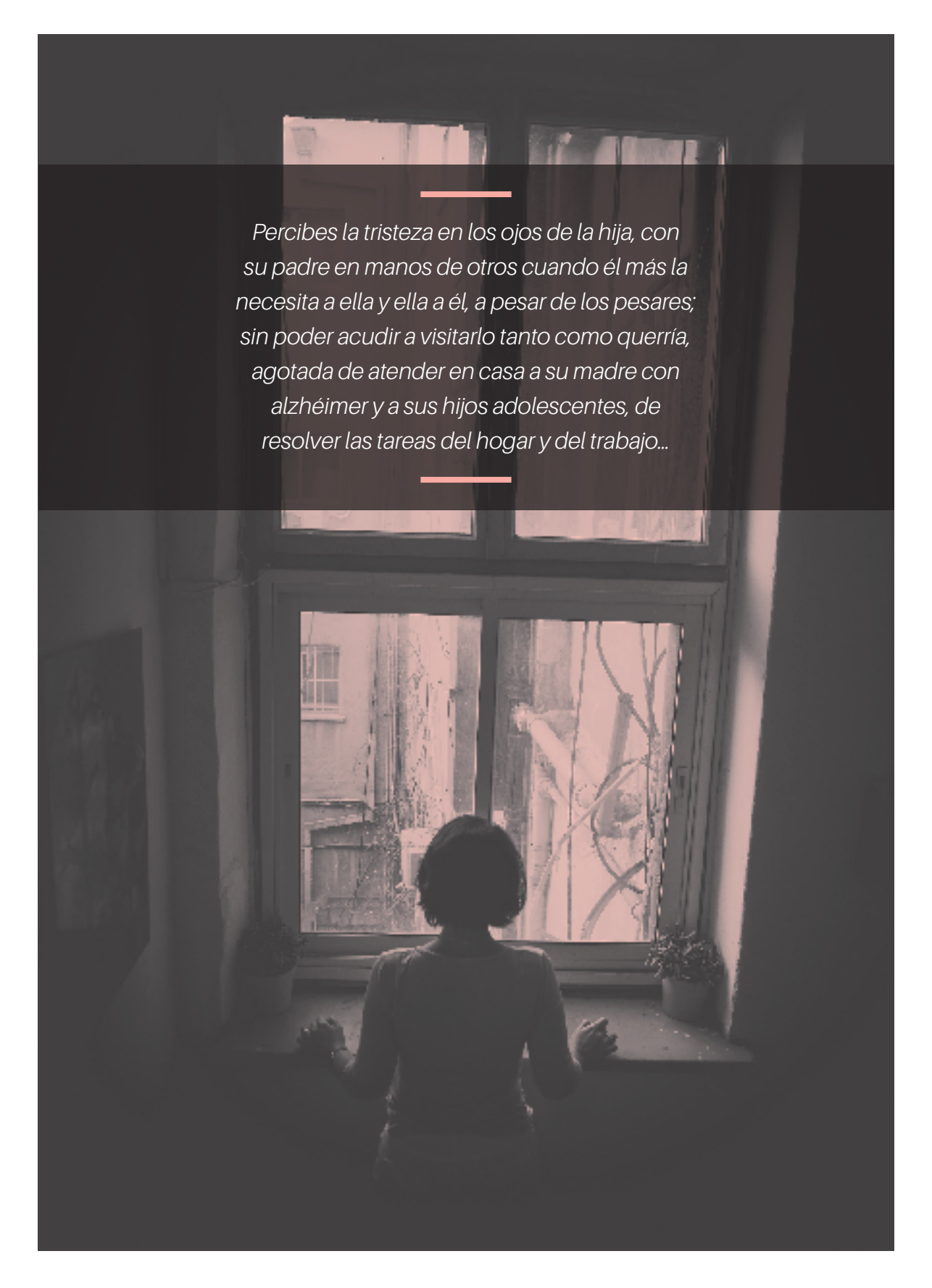
De repente se produce una reconciliación con la vida, con la familia, consigo mismo. Una buena mañana, el hombre amanece con el convencimiento de que lo mejor para todos es que sea ingresado de nuevo en la residencia. Así se lo manifiesta a su familia y, tras una discusión, logra su aquiescencia.

Todo ello lo vivo como mediadora, como escucha diligente, como trabajadora social, como miembro de un equipo terapéutico que trabaja las veinticuatro horas para dignificar la vida de las personas con enfermedades avanzadas y la de sus familias, cada cual con sus necesidades, «cada uno con su *cadaunada*», como decía Miguel de Unamuno. Con luces y sombras, pero con el convencimiento de dar siempre lo mejor de mí misma.

*Este relato se ha elaborado a partir de las experiencias recogidas por Catalina Pérez Moreno, tanto propias como de otras trabajadoras sociales.*

EAPS\* de Extremadura: Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD)

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"

A person is seen from behind, looking out a window. The window is divided into two panes, and the view outside shows a building facade with a window and some bare branches. The scene is dimly lit, with a warm, reddish-pink glow. The text is overlaid on a dark horizontal band across the middle of the image.

*Percibes la tristeza en los ojos de la hija, con su padre en manos de otros cuando él más la necesita a ella y ella a él, a pesar de los pesares; sin poder acudir a visitarlo tanto como querría, agotada de atender en casa a su madre con alzhéimer y a sus hijos adolescentes, de resolver las tareas del hogar y del trabajo...*



Retrato de Ángel.

## GENTE CON ÁNGEL

---

*Vida. f. Manera de vivir.*

Comprendió que no le íbamos a juzgar, sino todo lo contrario, que le íbamos a hacer sentirse digno, válido, importante... querido.

**Mónica Gómez Dueñas, psicóloga**

---

Alguna de esta gente está sentada aquí, ahora, alrededor de la mesa, con nombre de pila: Mónica, Laura, Ana Belén y Manuel. Otra permanece anónima: la chica de la ambulancia, que regaló su tiempo y el cariño del corazón. Porque esta historia es, así, la de gente con ángel, escrito en minúscula. También puede escribirse en mayúscula: la de gente con Ángel. Sí, la que arropó a este hombre libertario y de alma libre.

El azar ha querido que ayer hiciera justo un año de la efeméride, y la emoción está a flor de piel. Nos sentamos en torno a una mesa redonda. A mi derecha e izquierda, su hermano y su hermana —hay otras dos hermanas más, que viven en el extranjero, Ángel era el mayor de todos—; frente a mí, Mónica, la psicóloga, y Laura, la trabajadora social, ellas dos como parte del Equipo de Atención Psicosocial.

Recuerdan cómo, al principio, no fue nada fácil. «Fue como ponerle una camisa de fuerza», abre la conversación Manuel, el benjamín de la familia. Le toma el relevo Ana Belén, a la que Ángel llamaba Belén:

«Al final, un buen día me dijo: "¿Sabes qué te digo, hermana? Que he hecho las paces hasta con Dios, y me he despedido del cura"». Mónica añade: «Comprendió que no le íbamos a juzgar, sino todo lo contrario, que le íbamos a hacer sentirse digno, válido, importante... querido». Laura complementa: «Sí, vio que estábamos dispuestos a acompañarlo como él deseaba».

Manuel rememora el día en que subió a pie los tres pisos de casa de Ángel —el edificio no tiene ascensor—, con la intención de prepararle café, y vio a su hermano mayor derrotado.

—Me estoy poniendo muy malito —le confesó.

Y le mostró las piernas: estaban moradas y repletas de úlceras. «Nos lo había escondido, solo acudía al ambulatorio a hacerse arreglos de "chapa y pintura", como él decía, porque le daba pánico, según luego supimos, que le cortaran las piernas», explica. Sí, le atemorizaba perder lo que más apreciaba en la vida: la libertad.

Manuel llamó a una ambulancia. Llegaron una chica y un chico, y ella fue especialmente «maravillosa» con Ángel. Empleó casi una hora en ayudarlo a bajar, entre mimos y buenas palabras. Él no era capaz de dar ni un paso. No solo por las extremidades, sino también porque se ahogaba.

Al llegar al hospital, quiso la mala suerte que le acomodaran en la misma habitación en la que, poco tiempo atrás, había fallecido su abuelo, con el que se había criado, y una de las personas en el mundo a las que él más había querido. Además, Ángel se había resistido desde siempre al ingreso, y se negaba a que le hicieran una biopsia. «Le mencionaron los cuidados paliativos, y aún menos quiso oír hablar de ellos», recuerda Ana Belén.

Sí, al principio se mostró reacio a cualquier tipo de tratamiento, recuerda Mónica. Él, «tan echado para adelante», en palabras de Manuel, también tenía sus miedos, y los sacaba con rabia. «Se enfadaba con frecuencia. Recuerdo un sábado que fui a visitarlo y... no había nadie en

la habitación. Al preguntar a la enfermera, me dijo que estaba fuera, en el patio, que se había molestado con todas ellas... Era muy impulsivo», concluye el hermano.

Ángel llegó al hospital con mucha ansiedad y miedo al dolor. «Sabía lo que iba a pasar, pero no cómo iba a pasar, y esta incertidumbre le angustiaba», dice Mónica. Era todo un carácter; ni tenía normas ni acataba convenciones. Y añade: «Pero cuando veía que no huías, que no te dejabas amedrentar ante sus desmanes, se abría a ti». Es lo que hizo el Equipo de Atención Psicosocial. «Respetamos su forma de vivir, así como el ritmo que nos pedía. Le dimos a entender que validábamos su manera de ser, pero que entre todos debíamos ajustarnos a las reglas de convivencia. Él lo entendió, y cambió», explica la psicóloga. Eso sí, continuó siendo anárquico en las comidas —incluso se tomó alguna que otra licencia—, pese a ser diabético.

---

**«Respetamos su forma de vivir, así como el ritmo que nos pedía. Le dimos a entender que validábamos su manera de ser, pero que entre todos debíamos ajustarnos a las reglas de convivencia. Él lo entendió, y cambió», explica la psicóloga.**

---

«Se curó de tantas heridas...», reconoce con emoción Ana Belén. Las piernas le empezaron a funcionar mejor, y se estabilizaron los síntomas físicos. «Incluso nos planteamos darle el alta. Él quería regresar a casa. Pero nos condicionaba el acceso al domicilio, porque vivía en un tercero sin ascensor, y el hogar tenía otras carencias. Además, él se negaba a tener un cuidador de manera continuada, conviviendo con él», explica Laura. Mónica añade: «Ángel era el hermano mayor, y necesitaba mantener ese rol. No quería molestar, y siempre había sido una persona autosuficiente, hijo de unos padres muy jóvenes».

Así, se rechazó esta opción. A cambio, se planteó la de un centro de convalecencia. Ángel se negó con rotundidad. «Él, que al principio no quería ni oír hablar del hospital, al final no quería moverse de él», recuerda con cariño Ana Belén. A partir de entonces, se produjo una transformación. Parlanchín como era, se pasaba todo el día hablando con todos y todas, incluidas las enfermeras. En su habitación se reía mucho, y también se lloraba mucho. Era el suyo un mundo de altibajos.

Ángel tenía mucho humor. «Cuando se portaba mal, nos pedía que le compráramos pastelitos de diseño para las enfermeras. “Para que me perdonen”, decía», rememora con una sonrisa Ana Belén. Un día se le inflamó un brazo y bromeó:

---

**«Sabemos que se fue  
feliz, ya que voló como él  
siempre había querido...  
libre y en paz. A los ángeles  
que cuidaron de nuestro  
hermano..., nuestra  
eterna gratitud».**

---

—Vaya, ahora que me habíais metido las ganas de vivir...

Se le dio permiso para hacer, y para resolver algunas cuestiones prácticas. Así, con ayuda de una silla de ruedas, se ausentó un par de veces del hospital. Puso en orden todos sus papeles, y pagó hasta el último mes del alquiler del piso. No dejó ninguna factura pendiente. La segunda vez que

salió fue, según les dijo a sus hermanos, para ir a la farmacia. Aquello fue en realidad una ronda, en la que se despidió de todo el mundo al que apreciaba: de los colegas del bar, de los empleados de la frutería, de... Todo ello, cantando «Quién maneja mi barca»:

*Ay, ¿quién maneja mi barca, quién?  
que a la deriva me lleva, ¿quién?  
Ay, ¿quién maneja mi barca, quién,  
que a la deriva me lleva, ¿quién?*

Revolucionario como era, a Ángel le apasionaba el Caribe. Había estado allá, y aunque su sueño era partir de nuevo, había tenido que quedarse en Logroño. Pero era tan anárquico como respetuoso y generoso. El 13 de junio celebró a lo grande su cumpleaños en la habitación del hospital. Allí estaban todos: su familia, el Equipo de Atención Psicosocial, las enfermeras, los amigos... Al poco, marchó para siempre, y en paz. En una de sus libretas dejó escrita esta frase: «A partir de ahora nuestra lucha será por la libertad».

Todo ello lo rememora, justo un año después, esta gente con ángel. Manuel y Ana Belén les han traído un presente a Mónica y Laura. Es un texto, enmarcado, que ha escrito el benjamín de la familia. Se titula, cómo no, «Ángeles», y en las últimas líneas se lee: «Sabemos que se fue feliz, ya que voló como él siempre había querido... libre y en paz. A los ángeles que cuidaron de nuestro hermano..., nuestra eterna gratitud».

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la psicóloga Mónica Gómez Dueñas, la trabajadora social Laura Pérez Sánchez, y por Ana Belén y Manuel, hermanos de Ángel.*

EAPS\* de La Rioja: Fundación RiojaSalud

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



## HOLA, ¿CÓMO ESTÁS HOY?

---

*Vida. f. Existencia de seres vivos en un lugar.*

Sales de la habitación  
y piensas que el mundo es mejor.

**Álvaro José Sánchez Díaz, voluntario**

---

Una mirada de mariposas volando en una gran habitación, repleta de plantas con flores en macetas para disfrute de los insectos alados. Es una imagen que se evoca con cariño al recordar a Elvira. También la de la muñeca de trapo que la mujer acunaba a menudo en el parque. Sus sueños eran viajar a Australia y conocer de cerca a los canguros.

Aislada: así quería permanecer Elvira al llegar, seis meses antes, al hospital. Recortó unas gafas opacas de papel, sin aperturas en los ojos para ver, y las llevaba puestas todo el día. Decía que le molestaba la claridad, y bien es cierto, como también que con aquellos anteojos conseguía cegarse de los demás. Aquejada de un cáncer con progresión en el sistema óseo y mucho dolor en la cadera izquierda, con afectación del sistema nervioso central y doble visión —insistía ella—, permanecía encamada, en su soledad, día y noche.

—Hola, ¿cómo estás hoy?

Pasillo arriba y abajo, al pasar frente a la puerta de la habitación, Álvaro o Jorge o Rosa, voluntarios del Equipo de Atención Psicosocial —conocidos como *compañeros del alma*—, llamaban a su puerta a diario y entraban con discreción. «La primera vez que lo hicimos, sin respondernos siquiera, trató de darse la vuelta y darnos la espalda, poniéndose luego el antifaz de papel en los ojos», recuerda Álvaro. Así, una y otra vez. «Ni se dejaba ver, ni quería ver a nadie». Era arisca, sin más.

Rosa, la coordinadora de voluntarios, con muchos años de experiencia en el hospital, tras valorar el caso con la dirección del equipo terapéutico y las psicólogas y alcanzar un acuerdo conjunto, recomendó a los *compañeros del alma* la mejor de las estrategias para que Elvira se abriera:

—No dejéis de ir, pero sin agobiar.

Un enésimo día, aprovechando que la puerta estaba abierta, Álvaro entró y se sentó en la cama, junto a los pies, y con mucha parsimonia empezó a hablarle, y ella, sorprendentemente, a escucharle. Brotó así una conversación que continuó a lo largo de cinco meses, y que forjó cariño verdadero entre Elvira, Álvaro y el resto del Equipo de Atención Psicosocial.

Elvira empezó a comer más y mejor, a exigir menos a las enfermeras, a quejarse poco. Se sacó las gafas opacas, y acabó retirándolas para siempre.

—Abre, abre la ventana —insistía a menudo a partir de entonces.

Quería ver volar mariposas, percibir los sonidos del jardín, entrever más allá de las copas de los árboles. Ella, que optó por cegarse la vista durante el primer mes, incluso ahora insistía en cambiar la posición de la cama para ver mejor la claridad del día.

«Al principio negaba todo lo emocional», recuerda María, la psicóloga. «El impacto que tuvo en ella la visita continua de los voluntarios le ayudó a reparar el concepto que tenía de las relaciones humanas. Descu-

brió que había gente desprendida, que la cuidaba y se interesaba por ella sin pedir nada a cambio», explica.

Walter, el agente pastoral, añade: «Aquí tenía una cama y el aliciente de personas que velaban por ella, que escuchaban el relato de su vida, poniéndolo en valor, porque no todo es tragedia». Así, la mujer descubrió que los médicos estaban para mitigarle el dolor físico; los psicólogos estaban para sanar los miedos, y los voluntarios..., simplemente, estaban. A diario.

—¿Qué debo hacer? —le preguntó Álvaro a la coordinadora cuando empezó como voluntario, por partida doble: en el hospital, y con Elvira como primera persona con enfermedad avanzada a la que tenía que acompañar.

—No tienes que hacer nada. Sencillamente, estar. Permanecer en el momento presente —le aconsejó Rosa.

Le recomendó, eso sí, que se mantuviera constante en esa visita diaria, para que la mujer viese que había alguien que se preocupaba por ella.

¿Cómo se convierte alguien en *compañero del alma*? Es fruto

de dos entrevistas personales: con la coordinadora, primero, y con la psicóloga, luego, para corroborar la primera visión; y también de varias sesiones de formación. «En principio, se requiere madurez emocional, estabilidad y fortaleza, experiencia de vida. Sin embargo, Álvaro es una persona joven, y desde el principio supimos que lo haría muy bien, porque es capaz, simplemente, de estar, de permanecer en la conversación y también en el silencio», observa Rosa.

---

***Walter, el agente pastoral, añade: «Aquí tenía una cama y el aliciente de personas que velaban por ella, que escuchaban el relato de su vida, poniéndolo en valor, porque no todo es tragedia».***

---

Elvira empezó a viajar con la mente junto a Álvaro. Él le dejaba su móvil y, como ella tenía un ordenador, también le enseñó a navegar por Internet a sus anchas, para llegar a la isla-continente de Australia. Se pasaba horas mirando fotografías de mariposas, y yendo a regiones australes remotas. «A veces no hablábamos de nada. Solo la acompañaba en silencio.

---

***El impacto del voluntariado en Elvira fue «brutal». Sin Álvaro y sus compañeros, nadie habría logrado entrar en el corazón de la mujer. «Le ayudaron a reparar su concepto de las relaciones, y ella respondió modificando su comportamiento hacia los demás».***

---

Al principio, había que darle conversación; de repente, fue ella la que empezó a querer hablar y dialogar», recuerda Álvaro.

Un día, él le contó su pánico a subir en un avión.

—Pues ve pensando en montarte en uno. Cierra los ojos, respira despacio, relájate y piensa que estás en una lancha sobre el mar —le recomendó la mujer.

Desde entonces, le preguntaba a menudo si ya había comprado un pasaje a donde fuera. «Descubrí que hacer el bien a Elvira, en realidad, me hacía sentir bien a mí», reconoce Álvaro. «Todos debería-

mos pasar por esta experiencia, la de acompañar a personas con enfermedades avanzadas, porque te cambia, te hace más humano», añade.

El impacto del voluntariado en Elvira fue «brutal». Sin Álvaro y sus compañeros, nadie habría logrado entrar en el corazón de la mujer. «Le ayudaron a reparar su concepto de las relaciones, y ella respondió modificando su comportamiento hacia los demás. Los voluntarios fueron su conexión con el mundo, le permitieron abrir la ventana para que lo exterior interactuara con su interior», explica Rosa.

Además de Álvaro, otro voluntario apareció en escena: Alfredo. Él inició en el hospital unos talleres de lectura absolutamente deliciosos. Los or-

ganizaba en sesiones de grupo o individuales. Proponía la lectura de una serie de textos cortos de toda índole: párrafos de novelas de ficción, letras de canciones como «Santander la marinera» o «El viento del norte»...

*Quiero saltar de la rama de un roble  
gritar tu nombre y echar a volar  
tengo la fuerza del viento del norte  
y esa bravura que viene del mar.*

«A las personas nos cuesta abrirnos, en general. Estos talleres permiten que afloren los recuerdos, las emociones, llorar y reír, compartir», explica Rosa. A Elvira le encantaba leer y escribir, algo que se le daba muy bien. No solo disfrutó con las sesiones —que siempre hizo a título individual, aunque soñaba con animarse un día y hacerlas en grupo—, sino que le ayudaron a abrirse. «Al principio, formaba una barrera imaginaria difícil de traspasar, y se decantaba por las lecturas frías y crudas», recuerda Alfredo. Poco a poco, surgió la otra Elvira: tolerante, simpática, muy habladora y agradecida para con todos los que se acordaban de ella.

Ella, que no había dejado ningún dato personal en el hospital de referencia en el que estuvo primero, pues se negaba a ver a la familia, ni siquiera a su hermano, cuya visita la trastocaba..., un buen día le llamó, y accedió a que viniera a verla, y su hermano y la cuñada le acompañaron hasta el último de sus días.

Elvira ha dejado una huella profunda en el Equipo de Atención Psicosocial: en Ana, en Rosa, en Álvaro, en María, en Coral, en Walter, en... Ellos también experimentan su duelo cuando una persona se va. Les hace bien reunirse, conversar acerca de sus emociones, dejar ir las tristezas... «Nos sentimos orgullosos del trabajo realizado», comparte Ana, médica geriatra y directora del equipo. Permanecer unas horas con ellos para conversar y almorzar es, en verdad, admirarse por el buen hacer de este grupo de atención psicosocial tan exquisitamente coordinado.

## VIDAS CON ALMA

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la médica geriatra Ana M.º Rodríguez Valcarce, la coordinadora de voluntarios Rosa Fombellida Gómez, el voluntario Álvaro José Sánchez Díaz, las psicólogas María González Billalabeitia y María Martín Gutiérrez, la trabajadora social Coral Gutiérrez Fernández y el responsable de pastoral Walter Eladio Acuña Estela.*

EAPS\* de Cantabria: Hospital Santa Clotilde en Santander

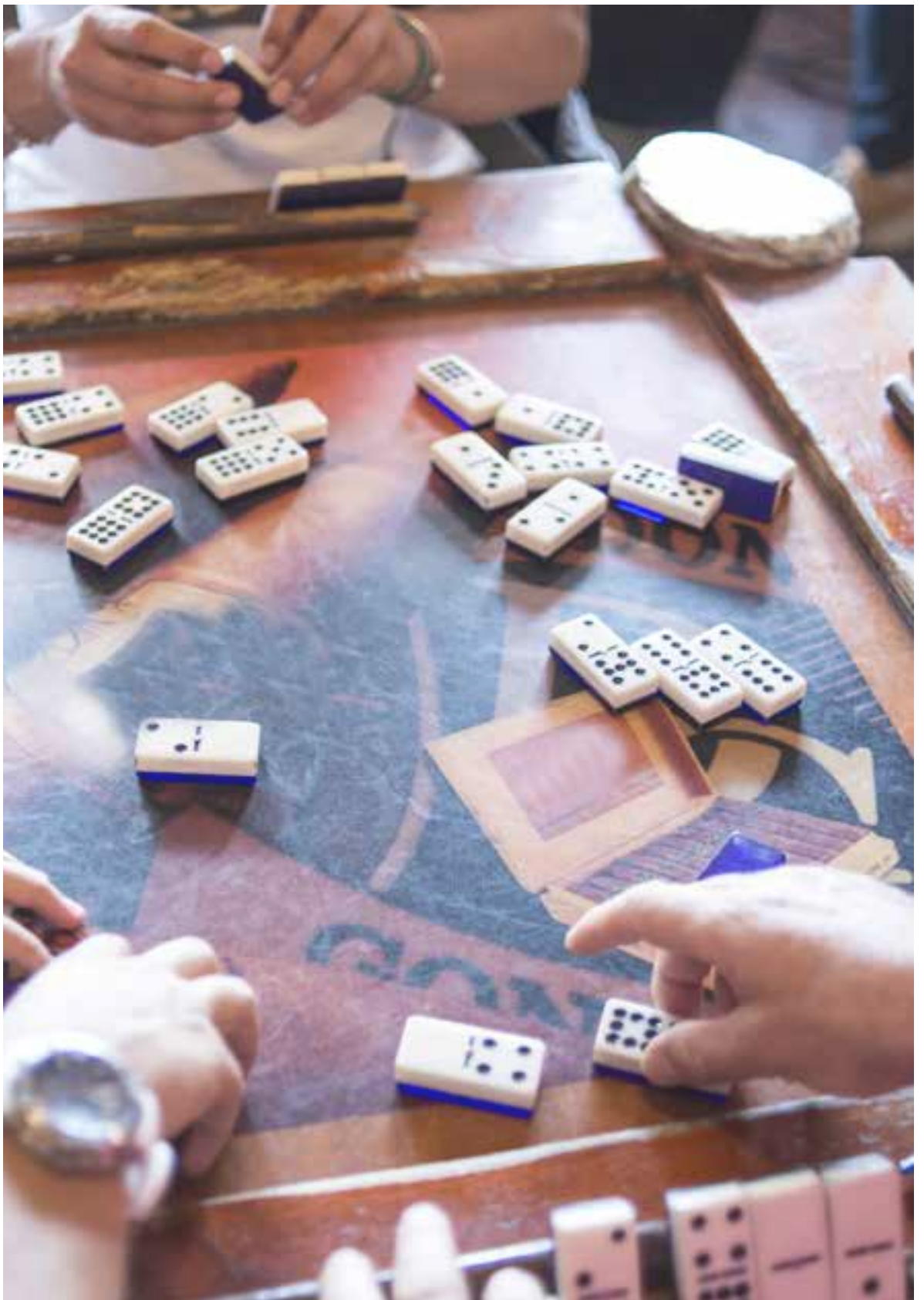
\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"

---

*Elvira empezó a viajar con la mente junto a Álvaro. [...] le enseñó a navegar por Internet a sus anchas, para llegar a la isla-continente de Australia. Se pasaba horas mirando fotografías de mariposas, y yendo a regiones australes remotas.*

---





## EFECTO DOMINÓ

---

**Vida.** f. Conjunto de los bienes necesarios para vivir.

Y su mirada tuvo  
un efecto dominó en nuestras almas.

**José Manuel Marín, trabajador social, e Isabel María Hernández, psicóloga**

---

La sábana aparece hinchida, con la forma de un iglú, sobre la cama. Al caminar yo al otro lado, un rostro asoma bajo la superficie, y una mano, la del hombre ovillado dentro, retira el lienzo y muestra un cuerpo enjuto y menudo.

—Así permanece durante horas—me explica Antonio, el voluntario que le asiste en el hospital.

Parece como guarecido en la calidez de un pequeño hogar improvisado.

Quien me acompaña ahora es José, el trabajador social que, junto a la psicóloga, conforman el Equipo de Atención Psicosocial. Hemos ido a última hora de la tarde, por ver a Miguel despierto.

—Por las mañanas acostumbra a estar dormido —advierde José, antes de subir al coche y cruzar la ciudad en dirección al hospital.

Lleva ingresado más de trescientos sesenta y cinco días. Ahora se ha recostado sobre la cama. Tiene unos ojos bonitos. Son marrones y azules

y verdes y violetas a la vez. Como expresando muchas emociones en una: la curiosidad, el miedo, la ternura, la espera... Empieza a hablar, y me cuesta entenderle. Tiene practicada una traqueostomía, y la cánula se le obstruye con los mocos, por lo que apenas logro descifrar sus palabras, que brotan guturales. Le tiendo mi libreta y un bolígrafo. Emplea más de cinco minutos para escribir en mayúsculas una frase que le cuesta trazar sobre el papel por la poca agilidad de su mano, y porque a cada poco tose y tiene que detenerse y tomar aire.

---

***El caso de Miguel evidencia cuán necesario resulta el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Donde no llegan los demás, lo hace el Equipo de Atención Psicosocial.***

---

Permanecemos una hora larga en la habitación del hospital. Entra en escena una enfermera.

—Aquí tienes la pastilla para dormir —le indica la mujer, agitando una bolsita con un polvillo blanco que luego deja sobre la bandeja, y se retira de la habitación.

Miguel prepara entonces una papilla con el medicamento triturado, galletas y el caldo de la cena, y la sorbe, poco a poco, con ayuda

de una cuchara sopera. La deja a medias, se acuesta y nos da a entender con un gesto que necesita descansar. Nos despedimos de él, y nos regala una sonrisa.

El caso de Miguel evidencia cuán necesario resulta el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Donde no llegan los demás, lo hace el Equipo de Atención Psicosocial. Aquejado de un cáncer de garganta, ahora en estado avanzado, tratado en su día a destiempo por la dejadez del propio protagonista, dadas las condiciones precarias del hogar —una habitación sin agua, ni luz, ni ventilación— y el hecho de estar solo —está separado—, de carecer de recursos económicos y ser demasiado joven para ser ingresado en una residencia

—no llega a los 65 años—, y no poder ser internado en un centro de desintoxicación por incompatibilidad con la enfermedad oncológica que padece, el médico decidió, un año atrás, que permaneciera en el hospital para poder recibir, así, los cuidados necesarios.

Alertado el Equipo de Atención Psicosocial, José y Cristina le visitaron de inmediato en el verano de 2017, brindándole apoyo psicológico y social desde entonces, y buscando con paciencia y dedicación un hogar para Miguel. Su situación no era para permanecer ingresado en un hospital. Finalmente, han dado con la fórmula que le permitirá, a partir de ahora, vivir en un centro para personas mayores.

Al no tener hasta ahora un hogar donde recibir los cuidados necesarios, Miguel ha permanecido más de trescientos sesenta y cinco días hospitalizado, beneficiándose durante todo este tiempo del apoyo y la atención continuada del equipo psicosocial, y de las visitas de sus hermanos. También de la compañía de un voluntario fijo, Antonio, que conoce el hospital como la palma de su mano: creció correteando por los pasillos.

—Mis padres estaban empleados aquí, y en aquel entonces no había guarderías, así que a los tres años ya me traían —recuerda.

Luego entró a trabajar en el departamento de mantenimiento del hospital, y ahora colabora como *compañero del alma*, finalizada su jornada laboral, bajo la coordinación de Damián, de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

El primer día que fue a hacerle compañía a Miguel, se lo ganó por goleada.

—Vuelve mañana —le pidió el hombre, que al principio se negaba a tener a alguien fijo junto a él.

Antonio afirma:

—Es todo un carácter, y tiene una personalidad muy especial.

## VIDAS CON ALMA

Lo visitó de nuevo al día siguiente, con el dominó y el parchís bajo el brazo:

—Porque él mismo me aseguró que le gustaban mucho, sobre todo jugar al dominó.

Y así han seguido muchísimas tardes desde entonces.

Miguel, «un excelente estratega», le ha enseñado a Antonio a manejarse con las fichas blanquinegras, así como a llevar las cuentas de los números que faltan, y ahora los dos son muy diestros.

—A veces le llevo la delantera, y no le hace mucha gracia que digamos. Desde que le conozco, solo lo veo reír cuando gana al dominó y poco más— bromea el voluntario.

Miguel tiene algo de errante y solitario. Y aquí, bajo el iglú improvisado, ha encontrado el calor de un hogar, junto al Equipo de Atención Psicosocial y los demás compañeros y los hermanos, que le han atendido y le han dado cariño durante todo un año, día tras día, en el hospital. Ahora continuarán haciéndolo en el nuevo hogar que han encontrado para Miguel.

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el trabajador social José Manuel Marín Alba, el voluntario Antonio Pérez Ruiz, el coordinador de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) Damián Castañeda, y por Miguel, el protagonista de la historia.*

EAPS\* de Ceuta: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"

---

*Y aquí, bajo el iglú improvisado, ha encontrado el calor de un hogar, junto al Equipo de Atención Psicosocial y los demás compañeros y los hermanos, que le han atendido y le han dado cariño durante todo un año, día tras día, en el hospital.*

---





Cartel de una de las veladas musicales organizadas en casa de Conchi.

## UNA VIDA MUY BONITA

---

**Vida.** *f. Actividad que desarrolla una persona o una comunidad.*

En muchas familias se da el pacto de silencio,  
como un acto de amor bienintencionado.

**José María Martín Muñoz, psicólogo**

---

ELA. Yo no sabía lo que era. Conchi, sí. En minúsculas, apenas son tres letras, dos vocales y una consonante: una e y una l y una a. Contiguas, escritas en mayúsculas, son un desafío para la ciencia. Con ellas, y con ayuda del Equipo de Atención Psicosocial, Conchi unió a una comunidad, y compartió su sueño. Esta es su historia: la de «una vida muy bonita», tales fueron sus últimas palabras.

—*Cuñá*, se te queda la pierna atrás.

Fue justo al volver del Camino de Santiago. Sí, la pierna se le rezagaba. Paseando por los arrabales, la constatación de Virginia le paralizó. Conchi pensó: «¿No tendré yo lo de mi madre?». Bromearon las *cuñás* con el calzado, que si de gastado no habría que cambiarlo para ir a paso llano, y la mosca se quedó detrás de la oreja. De la una y de la otra.

Dejas de andar, de moverte, de masticar, de tragar... y, al final, de respirar. No hay vuelta atrás. En esta atrofia imparabile de los músculos, no pierdes la sensibilidad ni la inteligencia. Sientes cómo las extremidades,

el tronco, el cuello..., simplemente, dejan de hacer. Tu propio cuerpo va convirtiéndose en la prisión, y ni siquiera eres capaz de soplarle a una mosca que se te posa en la ceja.

El diagnóstico tardó en llegar. Que si una simple rotura fibrilar, que si... No hay una prueba específica que determine la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Se confirma por descarte. En la tensa espera, Conchi pensaba en su madre, que a los 64 años sufrió la ELA; ella, entonces, solo tenía 45.

Empezó por los pies. De abajo arriba, la enfermedad fue haciendo me-lla. Al principio, solo eran caídas. Bajo las medias, se ponía una férula para corregir el pie equino y avanzar estable. Luego llegaron las mu-letas, después el tacatá, a continuación la silla de ruedas... Al final, el lecho. Conchi se desplomó. Ella era el sostén, la espina dorsal de la familia. ¿Qué sería de ellos? De Arturo y Alejandro, los dos chiquillos adolescentes, y de Evadio, su compañero de vida.

Se le durmieron las piernas, e imploró:

—Las manos, no.

Hasta que un buen día amaneció con todos los dedos y las muñecas inmóviles. Entonces dijo:

—El cuello, no.

Y al poco ya no podía ni sostener la cabeza. Locuaz como era, suplicó:

—El habla, no, eso sí que no.

Tuvo suerte: nunca la perdió.

Al principio de la enfermedad, guardó silencio. Le daba pánico contarle. Necesitaba digerirlo primero. Ella era muy creyente, y tuvo una crisis de fe:

—*Cuñá*, ¿es esto justo?

Se desmoronó por dentro. El miedo, la culpa, la ansiedad y el sufrimiento la carcomían. Así la conoció José, psicólogo del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. La médica rehabilitadora un día le dijo a José:

—Hay una persona a la que me gustaría que conocieses, pero se resiste a entrar en el programa.

Aun sintiendo mucho dolor, y sufriendolo con toda su alma, Conchi rechazaba la morfina y cualquier tipo de ayuda psicosocial.

—No quiero oír hablar ni de lo uno ni de lo otro —repetía.

Un día que estaba de visita con la doctora, José entró en el despacho como quien no quiere la cosa, saludó, bromeó, y el humor les hizo cómplices.

En la primera visita, José y Conchi apenas hablaron. Él se encontró frente a una mujer tetrapléjica y con gran padecimiento emocional. Decidió trabajar solo la

motricidad en aquella primera sesión: flexiones, cambios posturales, movilizaciones. El tacto dio paso a la palabra en los demás encuentros, que fueron muchos. José también se desplazaba con frecuencia al domicilio particular de Conchi, y le enseñó a organizarse y a administrar los tiempos. Al ver ella controlado el dolor, se dio cuenta de lo mucho que se la podía ayudar. Así, el equipo médico atajó el estreñimiento y las disneas. José le enseñó a convivir con el miedo, aunque no a dejarse vencer por él. El «adelante, siempre adelante» de la madre Carmen Sallés, una monja a la que ella acostumbraba a leer, se convirtió en su lema. Recuperó el apetito, la alegría y la fe, y se sobrepuso. Ahora sí, Conchi fue para adelante, saboreando el «hoy, aquí y ahora».

---

***José le enseñó a convivir con el miedo, aunque no a dejarse vencer por él. [...] Recuperó el apetito, la alegría y la fe, y se sobrepuso. Ahora sí, Conchi fue para adelante, saboreando el «hoy, aquí y ahora».***

---

José pronto se dio cuenta de que Conchi contaba con un recurso externo vital: la nutrida red de familiares, amigos, sacerdotes y monjas que la arropaban a diario. «En muchas familias se da el pacto de silencio, como un acto de amor bienintencionado. Por ello, es importante explorar al paciente: qué sospecha acerca de su enfermedad, qué quiere saber y hasta dónde quiere llegar con la información. Conchi era muy consciente

---

*Es importante explorar al paciente: qué sospecha acerca de su enfermedad, qué quiere saber y hasta dónde quiere llegar con la información.*

---

del diagnóstico, la progresión y el final. Es más, quería que su caso perdurase como parte del legado», recuerda con cariño el psicólogo.

Manos a la obra: la casa de Conchi se convirtió en una fiesta. Dicharachera como era, familiares, amigos y vecinos se volcaron y relevaron a Evadio, su marido, para brindarle respiros en los mil

quehaceres diarios: había que darle de comer, vestirla, ducharla, cepillarle los dientes, peinarla... María Jesús, la prima mayor, junto a Raquel, Andrés y Pepa, la acostaban; Fran velaba su sueño; Luci e Isa ayudaban en el aseo matinal; Ana le pintaba las uñas; la tía Isabel y el tío Paco subían a la casa tanto como podían...

—No os vayáis todavía, quedaos un ratito más —insistía ella cada anochecer, y daban la una y las dos y las tres.

Había albañiles acerando la calle, y subían a verla; una paisana hacía un pastel, y lo dejaba en la cocina. Así, muchísima gente de la zona: la puerta estaba abierta para todos, a todas horas. Rondallas en boca de la coral de Añora, teatro de la mano de la compañía amateur de Virginia y la mucha alegría de los cientos de personas que pasaron por la casa. «Hubo días en que incluso nos juntamos ochenta a la vez», recuerda María Jesús. Como cuando actuó Pedro Sosa, el cantautor y médico tan querido por Conchi.

Era una mujer guapa, coqueta y ocurrente. Hizo sonrisas de las lágrimas. Una vez que una hebrita de comida triturada se le quedó atrancada y le dio una carraspera brutal, al deshacerse del resto de comida con ayuda de un aspirador accionado por manos ajenas, exclamó, riendo:

—De esta me he librado, ¿eh?

Necesitaba sentir cerca a la gente. Virginia recuerda cómo pedía que le alzaran las manitas y se las agitaran, como moviéndose por sí mismas. Hasta que un día susurró que le retiraran el esmalte de las uñas. Supo que llegaba el final, y así fue.

Pasadas las semanas, un día se juntaron a tomar café la *cuñá* y la prima y otras diez mujeres más del pueblo en casa de la tía Isabel. Se acercó también un cura salesiano en quien Conchi se había apoyado mucho.

—¿Por qué no creáis algo? —les sugirió el hombre.

Así nació Sueño Compartido. A raíz de la atención psicosocial recibida, las mujeres del pueblo, con el apoyo de los hombres, aprendieron a organizarse y a tejer de manera espontánea una red de ayuda comunitaria. Con dicho acervo, ahora han creado una asociación local, sin ánimo de lucro, para la ayuda directa a las personas afectadas de esclerosis. «Conchi nos atrapó con su sencillez y su sabiduría, fue capaz de conmover nuestros corazones. Nos demostró que el milagro de dar es que se recibe aún más, que la unión hace la fuerza y que hay sueños que sí se pueden hacer realidad», subraya Virginia.

Conchi siempre pensó que la suya era una vida muy bonita. Le gustaba mucho Dani Martín. Hoy, aquí y ahora, cómo olvidar su tatarrear:

*Qué bonita la vida*

*Cuando baila su baile*

*Que se vuelve maldito*

*Cuando cambia de planes*

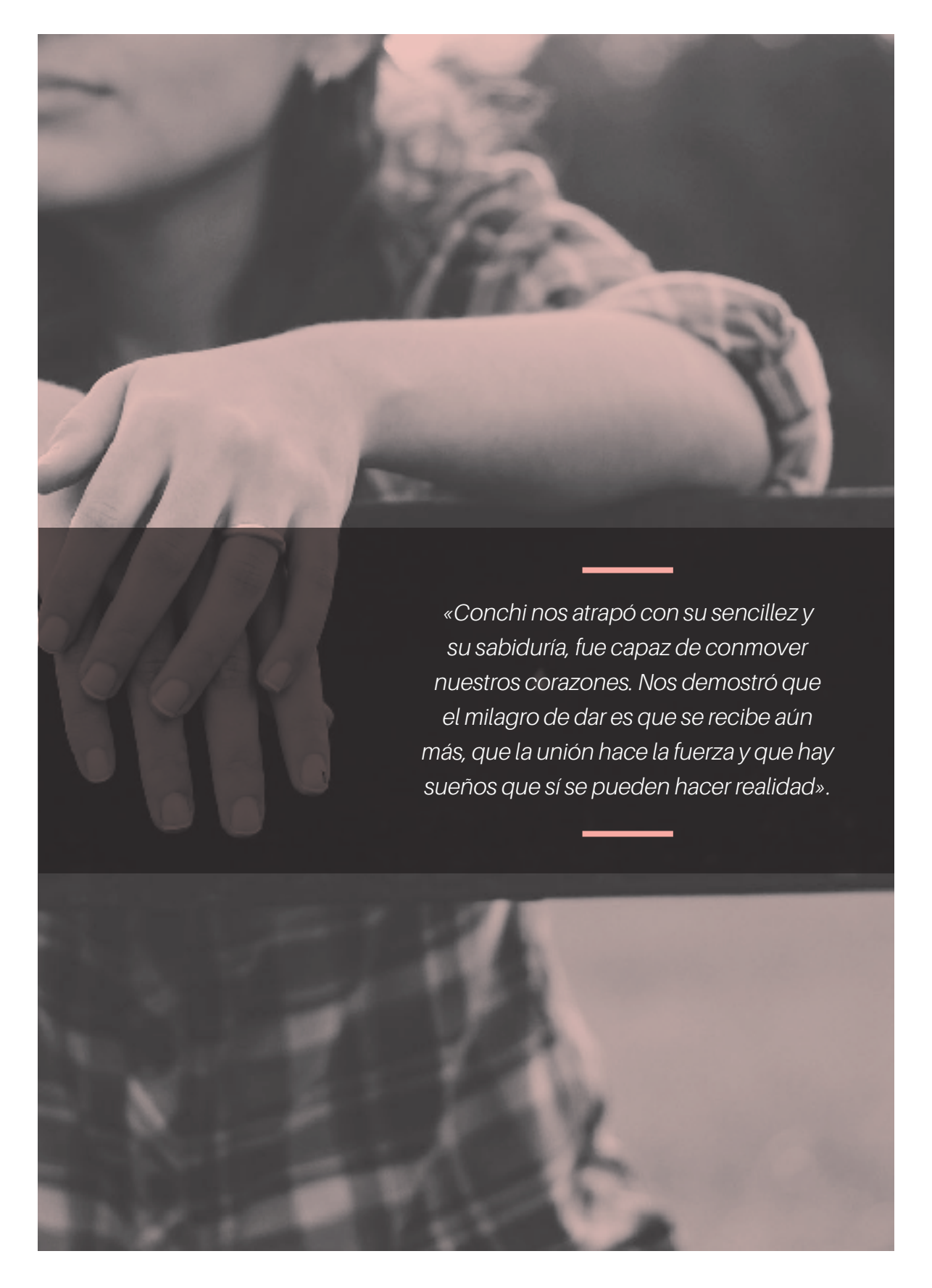
## VIDAS CON ALMA

*Ahora juega contigo  
Otras tantas comparte  
Qué bonita la vida.*

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el psicólogo José María Martín Muñoz, y por Virginia y María Jesús, familiares de Conchi.*

EAPS\* de Andalucía (por orden alfabético): Cruz Roja Almería, Cruz Roja Cádiz, DomusVi en Córdoba, DomusVi en Sevilla, FIBAO en Granada y Fundación CUDECA en Málaga

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



---

*«Conchi nos atrapó con su sencillez y su sabiduría, fue capaz de conmover nuestros corazones. Nos demostró que el milagro de dar es que se recibe aún más, que la unión hace la fuerza y que hay sueños que sí se pueden hacer realidad».*

---

Dibujo de una de  
las hijas de Diego.



Papá Te queremos mucho

Te hechamos de menos

## SILENCIO AL HABLA

---

*Vida. f. Existencia después de la muerte.*

El recorrido reflexivo y atento que realizó Francisco sobre su propia vida fue un acto de verdad y valentía, de humanidad y coraje, de corazón y autenticidad.

**María Rosa Castellano Álvarez, psicóloga**

---

Jose es diminutivo, y nombre de mujer. Antes, le daba pánico ir sola al volante por la autopista. Ahora ya no: es el pan de cada día. Jose dirige una empresa de camiones, y un tráiler inclusive. Cada mañana, se acicala y conduce en dirección al despacho. Que hablen las malas lenguas: que si se arregla demasiado, que si... Tanto da. Ella ha aprendido a hacer oídos sordos. Jefa, sin haberlo imaginado, en un mundo de hombres, debe mantener el porte. Hay mañanas que amanece sin fuerzas. Entonces recuerda la promesa: «Luchar por las dos niñas y por la empresa».

Jose es una mujer fuerte. «Cruzas la puerta de tu casa y estás sola», dice esta madre de dos chiquillas de ocho y cinco años. Ella era «muy miedica». Entre risas, se hizo fuerte en un tris. Su Diego estaba paralizado en cama, y había que sentarlo a diario en la silla de ruedas, porque se resistía a dejar de trabajar. Su Diego era muy grande, y costaba alzarlo. Así que compraron una grúa, y ella se armó de valor. Cuando él se balanceaba por

los aires, entre bromas de subidas y bajadas, ella adquirió la seguridad en el manejo de los motores hasta el punto de poder pilotar hoy su vida.

Diego era «un buen zagal». Fue él quien se fijó en Jose, y su determinación les hizo novios un buen día de baile de carnaval. La misma que le permitió levantar de la nada una empresa, y brindar una vida acomodada a su mujer y las dos chiquillas. La misma que le dio la clarividencia para poner orden en sus papeles al final del trayecto. «Mis hijas, mis hijas, mis hijas», repetía una y otra vez en el hospital, con las paredes forradas de dibujos de colores en los que se leía: «Papá, te queremos mucho; vuelve pronto a casa». Jose apenas se despegó de él aquellos dos últimos meses en los que le brindó todo el amor de una vida, y él tuvo la lucidez de traspasarle las riendas de la vida familiar.

Jose antepone el adjetivo posesivo de la primera persona: dice siempre «mi» Diego. Para Juan, en cambio, es Francisco. Cuando se le pregunta el porqué, responde: «Por Francisco Diego». Es otro punto de vista. Juan «es el voluntario más antiguo y con más recorrido, dotado de una gran espiritualidad y sensibilidad». Son palabras de Rosa, directora del Equipo de Atención Psicosocial. Ella lo vio claro desde el principio: ambos se beneficiarían de la experiencia de estar juntos.

Juan trabaja en el museo dedicado a otro Francisco, el escultor Francisco Salzillo, donde se custodia el célebre belén de quinientas cincuenta y seis piezas, así como los nueve pasos de Semana Santa, fruto del imaginario de aquel gran maestro del Barroco. Allí hace muchas cosas: es guía, responsable de la tienda... Por su presencia física, podría intimidar: es alto y grande. Pero todo lo contrario: su mirada transmite la serenidad de unos ojos que saben conversar con el silencio de las palabras.

Cuando era veinteañero, sus amigos leían a Jean-Paul Sartre y a Miguel de Unamuno, entre otros. Él no. Era la palabra escrita de Elisabeth Kübler-Ross lo que le llenaba de veras. Luego descubrió a Raymond Moody. Pensadores profundos los dos, además de psiquiatras, en sus páginas

encontró muchas de las respuestas que buscaba de niño. ¿Qué hay tras la vida?, continúa hoy preguntándose.

Estando en el museo, un día Juan salió a dar un respiro. Quiso el azar que, en aquel preciso momento, pasara por la calle Lidia, y le entregara varios folletos. En ellos, una llamada le cautivó: «¿Quieres ser *compañero del alma*?». Así que acudió a la sesión informativa. Allá estaba la chica repartidora, en verdad la coordinadora de voluntarios en la región del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Juan se sentó en la sala, y le llamó la atención que en la charla se nombrara a su admiradísima Kübler-Ross. En aquel preciso instante supo que sí, que él quería convertirse en *compañero del alma*. «Una cosa era desearlo, otra que me seleccionaran», y al decirlo se le iluminan los ojos. Superó todas las pruebas: la entrevista, la formación anual, las prácticas, hasta el punto de que hoy es una bendición sentarse a su vera.

«Consiste en estar, más que en hacer», explica Juan. Él había hecho otros voluntariados. «El acento estaba en la acción, en hacer y deshacer; aquí es diferente, consiste en estar y sentir», dice este hombre con gran capacidad de empatía. Ser *compañero del alma* no significa hablar. Hay un silencio que es funcional, y que dice más que todas las palabras que caben en el diccionario. «Mi trabajo no consiste en contestar preguntas, sino en acompañar a la persona para que encuentre dentro de sí los significados que den respuesta a sus propias preguntas».

---

***Ser compañero del alma no significa hablar. Hay un silencio que es funcional, y que dice más que todas las palabras que caben en el diccionario. «Mi trabajo no consiste en contestar preguntas, sino en acompañar a la persona para que encuentre dentro de sí los significados que den respuesta a sus propias preguntas».***

---

Dos hombres grandes. Sencillos y buenos. Tal vez fuera una mimesis lo que uno veía en el otro, y viceversa. Lo cierto es que Diego y Juan se sintieron muy a gusto el uno con el otro. «Congeniamos mucho, quizás solo fuera cosa de química, pero entre nosotros se forjó un cariño verdadero», recuerda Juan con un haz de luz en su mirada.

Fue junto a Juan que Francisco —o Diego, o Francisco Diego, como se prefiera— pudo poner orden en su mundo interior. Se reafirmó en sus seres queridos: las dos hijas y su esposa, y concilió situaciones familiares no resueltas con los demás miembros.

---

**«El ser consciente de lo vivido junto a su familia; el aferrarse hasta el último minuto de su vida para no perderse nada de sus hijas y de su mujer, y que todo esto lo quisiera compartir con nosotros desde la generosidad, fue algo muy valioso».**

---

—Si pudieras caminar, ¿qué harías ahora? —le preguntó un día Juan.

—Subirme a la moto y marchar —le respondió Francisco Diego, sin pensarlo, postrado en la cama del hospital.

Era un apasionado de las motos, y uno de sus recuerdos más bonitos era del día en que había ido con su mujer al circuito de Jerez de la Frontera. En aquellas tardes de silencios hablados, fueron otras muchas cosas las que

compartió con su *compañero del alma*. Gran trabajador, se sentía satisfecho con lo hecho. Tenía estudios básicos, y había bregado duro para montar un negocio de camiones con sus propias manos. Estaba orgulloso de haber dado trabajo a otros, y de ser un buen jefe. Solo se arrepentía de haber dedicado tantísimo tiempo precisamente a eso: al trabajo. Le habría gustado acompañar más a Jose y a las dos chiquillas.

Francisco Diego supo administrar con lucidez su legado. Rosa, la directora del equipo que veló por él a cada minuto, recuerda las reflexiones

y conversaciones junto a Juan: «Fue un acto de verdad y valentía, de humanidad y coraje, de corazón y autenticidad. El recorrido reflexivo y atento que realizó Francisco sobre su propia vida, en que las lágrimas se entremezclaban con las sonrisas, los sueños truncados y las conquistas logradas; el ser consciente de lo vivido junto a su familia; el aferrarse hasta el último minuto de su vida para no perderse nada de sus hijas y de su mujer, y que todo esto lo quisiera compartir con nosotros desde la generosidad, fue algo muy valioso».

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por la doctora en Psicología María Rosa Castellano Álvarez, la trabajadora social y coordinadora de voluntariado Lidia Vicente, el voluntario Juan Vicente Mirete Cánovas, y por Jose, viuda de Diego.*

EAPS\* de la Región de Murcia: Fundación Jesús Abandonado

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"



Una de las instantáneas para el recuerdo del fin de semana que la familia pasó en Barcelona.

## DREAM TEAM

---

**Vida.** *f. Animación, vitalidad de una persona o de una cosa.*

Él niega la enfermedad, pero se ha adaptado a ella:  
continúa viviendo y haciendo partícipe a la familia.

**Elisa Alonso Rodríguez, psicóloga**

---

Érase una vez una niña con el don de llenar de magia la vida. Su madre la llamó Alba, porque es la primera luz del día antes de salir el sol. Cuando cumplió cinco años, la pequeña subió con ilusión los primeros peldaños del autobús escolar. Lo primero que vio, arriba, fue al conductor. Le pareció un hombre bondadoso, y sintió curiosidad.

—¿Cómo te llamas? —le preguntó la chiquilla.

—Gene —contestó él, con una sonrisa de rodaja de sandía.

—¿Gene es un nombre? —quiso saber ella.

—Sí, es el diminutivo de Generoso —contestó él, y puso en marcha el vehículo.

Alba se sentó en la primera fila. Así fue siempre, a partir de entonces. Una o varias paradas antes, cuando subía un niño o una niña con la intención de sentarse en el lugar favorito de la chiquilla, Gene siempre observaba: «Es el sitio de Alba». Pronto se hicieron amigos. Así, año

tras año, la niña le transmitió la magia de la vida, y Gene, la alegría de vivir. También compartieron aficiones, siendo la del fútbol la que más les uniría. Con el paso del tiempo, la fama del conductor de autobús llegó hasta el hogar de la pequeña.

Natividad: así, con un sinónimo de *nacimiento*, se llamaba la mamá de Alba. Al igual que Gene, la madre también tenía un nombre familiar: Nati. Un buen día, le llegó un mensaje vía Facebook de un desconocido. Al comentarlo con sus amigas, cayeron en la cuenta de que se trataba de un antiguo compañero de rondalla juvenil. Él era el gaitero y ella la panderetera. Quedaron en verse, y tras conversar sobre sus vidas, ella unió cabos y le preguntó:

---

***Pronto se hicieron amigos.  
Así, año tras año, la niña  
le transmitió la magia  
de la vida, y Gene,  
la alegría de vivir. También  
compartieron aficiones,  
siendo la del fútbol la que  
más les uniría.***

---

—¿Gene? ¿No serás el conductor de la línea de autobuses del colegio de mi hija? Se llama Alba.

Sí, era él, el hombre generoso de las mañanas escolares de la chiquilla. Hombre y mujer fueron intimando. Tras un tiempo de noviazgo, decidieron formar un hogar, junto a las dos hijas de Nati: Alba y su hermanita, Carla.

Gene era un hombre de ilusiones y muy familiar. No podía tener hijos, y Nati tampoco se lo planteaba. Pero la vida tiene el don de los regalos, y un día de reunión familiar —que siempre celebraban, cómo no, los cuatro acomodados en la gran cama de mamá y papá— Alba y Carla descubrieron que, tal vez, mamá esperase un nuevo hermanito o hermanita. Hubo vítores e himnos de alegría. Para corroborarlo, llenos de esperanza, Gene y Alba fueron a la farmacia a comprar el test de embarazo. En el camino planearon fiestas, viajes, celebraciones... Un 23 de diciembre se hizo realidad el sueño más preciado de Gene: su pequeña Leire.

La vida, a veces, también es aciaga. De aquella época, Alba recuerda una extraña visita en casa. Gene había estado malito, incluso la tez la tenía un tanto amarilla. «Alguna triste noticia le habrán dado a papi», se dijo aquel día. Locuaz como era, Alba tenía el don de las palabras, que siempre atrapaba al vuelo. Aprendió conceptos nuevos, que iba recogiendo cuando el médico y la enfermera les visitaban en casa: caso complicado, hospitalización domiciliaria, dolor descontrolado, ajuste de dosis, deterioro funcional... tumor de páncreas. Alba, Carla y Leire jugaban y jugaban, llenando la casa de magia. Papi era un luchador, capaz de hacer frente a cualquier mal. Pese al malestar, continuaba invitándolas a acomodarse en su cama y a soñar:

—Cuando mejore, iremos al Camp Nou, a ver jugar a nuestro equipo favorito.

Acudía a menudo a casa Diego, el médico, un hombre muy apuesto, atento y simpático. Pese a los muchos medicamentos, papá siempre quería hacer cosas para disfrutar de la vida, como pedalear en bicicleta o ir a las termas de Ourense en motocicleta. Decía que las aguas calientes le harían bien. A mamá no le hacían mucha gracia aquellas salidas, ya que le preocupaba la fragilidad física de su marido. Una mañana, el médico le guiñó un ojo y bromeó con Gene:

—Vigila que, con todos los fármacos que llevas en el cuerpo, la Guardia Civil no te pare en la carretera para hacerte una prueba, porque saldrá una dosis demasiado elevada y te multarán.

A partir de entonces, papá ya no insistió con aquellas salidas.

La enfermedad no impidió que Gene continuara con sus planes de vida. Siempre le había prometido a Alba que un día toda la familia viajaría al campo de fútbol de su equipo de ensueño. «¡Ojalá...!», pensaba ella, pues era consciente de que la situación económica en casa no era boyante. Un día que la chiquilla llamó desde el instituto por alguna razón cualquiera, papi le anunció:

—He escrito un correo al club de fútbol explicando nuestra situación y... ¡nos regalan cinco entradas!

Entonces Alba se dijo: «Esta es la mía», y escribió otro correo electrónico solicitando ayuda para el traslado y la estancia. El mensaje fue a parar al buzón del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, y Pablo, trabajador social muy atento en las respuestas, contestó en su nombre: «Vamos a tratar de hacer realidad vuestro sueño», y puso en ello todo su tesón.

Hubo que mover cielo y tierra. Todos se coordinaron, a contrarreloj, formando la mejor de las alineaciones: los equipos de atención psicosocial del lugar de origen y del de destino, el equipo médico de hospitalización a domicilio... Todos colaboraron aportando su grano de arena. Un buen día, Pablo sorprendió a la familia con el mejor de los anuncios:

—En una o dos semanas, os vais.

Gene sufría secuelas debido a la enfermedad y, entre otras cosas, hubo que practicarle una transfusión de sangre poco antes de la fecha de partida. Pese a los riesgos, el Equipo de Atención Psicosocial consideró que el viaje era «la mejor de las medicinas». Alba oyó que Elisa le decía a mamá:

—Os permitirá a la familia hacer algo *normal* en un contexto anormal. Antes, experimentando la ilusión; durante el viaje, haciéndola realidad, y después, como recuerdo que permanecerá de por vida.

La niña descubrió en aquel entonces el sentido de la palabra *psicóloga*. De Elisa, lo que más le gustaba era la mirada cristalina, con aquellos ojos tan azules como grandes y bonitos. Empezaron a dialogar con frecuencia. Ella ponía palabras a sus emociones, y la terapeuta le decía cosas muy sabias que la ayudaban cuando lloraba.

Un día de terapia, Alba y Nati comentaron que Gene pretendía ir a jugar un partido de pádel con sus amigos, y que no entendían la manera en que afrontaba su dolencia. Entonces, Elisa les explicó el concepto de «negación adaptativa»:

—Él niega la enfermedad, pero se ha adaptado a ella: continúa viviendo y haciéndoos partícipes.

Alba se dijo: «Sí, mi padre es un gran luchador, y seguirá con nosotras para proteger siempre a la familia y recordarnos lo importante que es disfrutar de la vida».

Llegó el gran fin de semana. Del Atlántico al Mediterráneo, tres días en la gran ciudad. El primero fue de asueto. Bueno, no tanto. Nati —empujando el cochecito de Leire—, Alba y Carla estaban atónitas. No había quien siguiera a Gene. Montaña arriba, Barrio Gótico abajo, el horizonte desde el puerto... A todas partes les llevó papi.

El segundo día, el del partido, le hicieron sentar en la silla de ruedas, y Gene, de tan fatigado que estaba, accedió, aunque generalmente se negaba, pues no le gustaba que la gente le viera enfermo. Una vez en el campo, marcaron el primer gol. Nati, que de fútbol apenas sabía nada —ella misma lo admite—, saltó de alegría.

—Mamá, que es del contrario —le advirtió Alba.

Por suerte, el equipo preferido despertó pronto, y el partido acabó en un 3 a 1 para gloria del favorito. Fue uno de los días más hermosos en la vida de Gene, Nati, Alba, Carla y Leire. Hicieron algo sencillamente normal, y aquello fue lo extraordinariamente maravilloso.

---

***Alba se dijo: «Sí, mi padre es un gran luchador, y seguirá con nosotras para proteger siempre a la familia y recordarnos lo importante que es disfrutar de la vida».***

---

Unas semanas después, Gene fue hospitalizado. A los tres días, se fue: a partir de aquel momento conduciría autobuses arriba, en la Vía Láctea. Alba es ahora una mujer hermosa que conserva el don de llenar de magia la vida, y en su caminar hay mucho de Generoso. Junto a Nati, Carla y Leire, atesora el mejor de los regalos. «Quererte ha sido fácil; olvidarte, imposible».

## VIDAS CON ALMA

*Este relato se ha elaborado a partir de la información facilitada por el trabajador social Pablo Braña López, la psicóloga Elisa Alonso Rodríguez, el médico Diego Salgado López, y por Natividad y Alba, esposa e hija, respectivamente, de Gene.*

EAPS\* de Galicia (por orden alfabético): Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) en Pontevedra y Cruz Roja A Coruña

\* EAPS: Equipo de Atención Psicosocial del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que desarrolla la Obra Social "la Caixa"

---

*La niña descubrió en aquel entonces  
el sentido de la palabra psicóloga. [...] Empezaron a dialogar con frecuencia.  
Ella ponía palabras a sus emociones,  
y la terapeuta le decía cosas muy sabias  
que la ayudaban cuando lloraba.*

---



## ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

Desde el año 2008, la Obra Social "la Caixa" desarrolla el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de estas personas, mediante la atención a los aspectos **emocionales, sociales y espirituales**. El programa complementa la atención sanitaria aportando equipos profesionales que ofrecen intervención psicosocial y espiritual para conseguir que pacientes y familiares reciban una atención integral.

Esta iniciativa pionera cuenta con **42 equipos de atención psicosocial** (EAPS), formados por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, médicos, agentes pastorales y voluntarios, con presencia en las **17 comunidades autónomas** y la **Ciudad Autónoma de Ceuta**, que desempeñan su labor tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario. Anualmente el programa atiende a más de **20.000 pacientes** y a más de **30.000 familiares**.

---

*A todas y a todos, gracias infinitas por  
abrir la caja de sus recuerdos y ofrecerse  
a compartir lo verdaderamente esencial  
en esta vida: el valor de las personas.*

---



