

Haciendo el Hospice

Crónicas y Apuntes

HOSPICE SAN CAMILO
ARGENTINA

Haciendo el Hospice

Crónicas y Apuntes

El libro del 1^{er}. Año

Marcelo Medylewski

Compilador

EDITORIAL DUNKEN

Buenos Aires

2004

Haciendo el Hospice.
1° ed. Buenos Aires, Dunken, 2004
64 p. 23x16 cm.
ISBN 987-02-0731-6
1. Ensayo Argentino
CDD 920

Dibujos

Arq. Maria Carolina Vago - Voluntaria

Impreso por Editorial Dunken
Ayacucho 357 (C1025AAG) - Capital Federal
Tel/fax: 4954-7700 / 4954-7300
E-mail: *info@dunken.com.ar*
Página web: *www.dunken.com.ar*

Hecho el depósito que prevé la ley 11. 723
Impreso en la Argentina
© 2004 Marcelo Medylewski Compilador
ISBN 987-02-0731-6

PRÓLOGO I

Escribir es recorrer el alma con la imaginación. La mano no se mueve sin una emoción que la impulse y tiña el recuerdo.

Este libro cuenta los inicios del **Hospice San Camilo**. Los sueños, las ayudas y las experiencias vividas durante el 1^{er.} año de trabajo. Reúne testimonios aportados por quienes hicieron y hacen el Hospice. Presenta un material sagrado, testigo de un camino y un estilo particular de acercamiento, cuidado y escucha, hacia quienes conviven con una enfermedad avanzada y hacia su familia. Sabemos que haciendo memoria, alimentamos la esperanza.

“Responder al dolor, a la injusticia, a la dureza con que la vida enfrenta a algunas personas, intentando compartirlas, que se hagan más llevaderas, sintiendo que estamos en el mismo barco inexorablemente solidarios, en la presencia y en el abandono.

Al cumplirse el primer año, todos percibimos la necesidad de hacer un alto, y un balance de lo vivido. Agradecer lo recibido y meditar sobre los errores cometidos. Perdonar y perdonarnos, para empezar siempre...”

RESPUESTA Y CAMINO
DR. ARMANDO GARCÍA QUEROL

PRÓLOGO II

Queridos Amigos:

Me han pedido que escriba un prólogo para el libro del primer año del Hospice, y esto me resulta tan fácil o tan difícil como hacerle un prólogo a la vida y a la muerte. Es sumamente fácil, porque la vida y la muerte son lo más cercano a nosotros y al mismo tiempo es sumamente difícil, porque ¿quién se atrevería a comentar este misterio?

Me animo a decirles a los lectores que éste es un libro sagrado, “un material sagrado” dice el primer prologuista.

Es sagrado como lo es la vida de cada persona que ha pasado y pasará por esa casa que se convierte en el último hogar para muchos en esta tierra, por obra del amor de un puñado de hombres y mujeres que quieren hacerse hermanos y hermanas de estos huéspedes.

La lectura de estas páginas abren en nuestro corazón espacios para el asombro y la esperanza. Asombro, porque nos maravilla pensar que se puede morir dignamente, rodeado de respeto y de amor, ¿quién de nosotros no desea una muerte así para sí mismo?

Espacios de esperanza, porque meditar en la muerte, nos renueva en el sentido de la vida y nos alienta a caminar hacia el encuentro de Quien bien sabemos nos espera más allá de este peregrinar.

Aquí se nos habla de un dolor transformado en amor, el dolor físico y espiritual de cada una de las personas que han encontrado aquí el último refugio en su tránsito al Padre y el amor que les permitió ir a su encuentro, reconciliados y transformados en hombres y mujeres nuevos.

Mientras escribo estas líneas, recuerdo esta cita del Apocalipsis:

“Y uno de los Ancianos me preguntó: “¿Quiénes son y de dónde vienen los que están revestidos de túnicas blancas?”.

Yo le respondí: “Tú lo sabes, Señor”. Y él me dijo: “Estos son los que vienen de la gran tribulación; ellos han lavado sus vestiduras y las han blanqueado en la sangre del Cordero.

Por eso están delante del trono de Dios y le rinden culto día y noche en su Templo. El que está sentado en el trono habitará con ellos: nunca más padecerán hambre ni sed, ni serán agobiados por el sol o el calor.

Porque el Cordero que está en medio del trono será su Pastor y los conducirá hacia los manantiales de agua viva. Y Dios secará toda lágrima de sus ojos”. Apoc. 7, 13-17

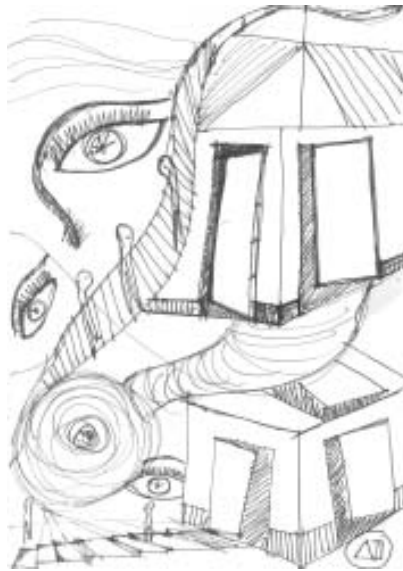
Ojalá podamos contarnos en esta multitud, con la esperanza de encontrar “revestidos de blanco” a todos los huéspedes del Hospice, junto a sus familiares y amigos, eternamente consolados por el amor de Dios.

Que el Señor haga fecundo este trabajo de vida, con mi afecto y bendición para cada miembro del Hospice.

MONS. JORGE CASARETTO
OBISPO DE SAN ISIDRO

HACIÉNDOLOS PRESENTE I

Nombrar es dar un lugar, es hacer presente, es incluir. Dedicamos esta sección a quienes sintieron la necesidad de dar algo propio, entregando su tiempo y su oración, su experiencia de vida, sus manos y sus silencios. Sus talentos y también, objetos y dinero. Dándose, ayudaron a construir la Casa.



MUNDO HOSPICE

Hospice, es hoy, más que un espacio físico para atender personas con enfermedad avanzada. Ha devenido en una filosofía del cuidado, en un concepto de asistencia y acompañamiento para el paciente, su familia y su entorno próximo.

La modalidad Hospice de acompañamiento se apoya en un equipo multiprofesional cuyas “estrellas” son: la búsqueda de la verdad, la posibilidad de generar confianza y el empeño en la educación permanente; ésto, en un ámbito cálido, sin tecnología innecesaria, y con toda la exigencia científica, humana y profesional que la tarea requiere.

Esta modalidad nos propone permanecer *abiertos* a todo aquello que se puede hacer cuando parece que ya no queda camino por recorrer.

Un Hospice es una casa. Un hogar, donde vienen personas en busca de la última oportunidad para encontrarse, aunque pueden no saberlo.

Algunos llegan solos, otros lo hacen acompañados por sus familias. Ellas también necesitan ser escuchadas, acogidas y sostenidas.

Y como en cualquier casa, hay abrazos, llantos, despedidas, gritos, enojos, encuentros, silencios...

Sus integrantes reposan en una confianza que es meticulosamente alimentada por el amor, motor y piedra fundamental de un hogar.

Nuestro Hospice, ya no es nuestro. Pertenece a quienes necesitan, por un tiempo, de una presencia austera y disponible.

Breve historia del Movimiento Hospice

Existen hospices en el mundo desde hace mucho tiempo, pero el hospice moderno no tiene más de cuarenta años.

El cuidado de personas enfermas y en especial, el de aquellas próximas a morir, fue cambiando a lo largo de la historia del hombre. A veces con mayor disponibilidad y otras con distancia y negación.

Hospice está relacionado con Hospicium (latín), hospitalidad.

En la edad media, eran las religiosas quienes asistían y cuidaban a los viajeros y a los moribundos.

Los primeros Hospices, referentes de los modelos actuales, se fundaron en Lyon, en Dublín y en Hackney, Londres (Dames de Calaire en 1842, Lady's Hospice en 1879 y el St. Joseph's Hospice en 1905, respectivamente).

En 1967, se abre en Londres el St. Christopher's Hospice, reconocido como el "primer hospice moderno".

Este momento fundacional fue llevado a cabo por un grupo de personas encabezados por Dame Cicely Saunders, inspiradora del Movimiento Hospice moderno.

En nuestro país, queremos mencionar el trabajo desarrollado por el Dr. Ruben Bild y la Fundación Prager-Bild, que tuvo su presentación pública en la Academia Nacional de Medicina durante **el 1er. Encuentro Internacional para el cuidado de la persona con enfermedad terminal**, realizado en septiembre del año 1986, y que contara con la presencia del entonces Presidente de la Nación, Dr. Raúl Alfonsín. Ese momento fundacional fue compartido también con los Dres. Robert Twycross y Goeffrey W. Hanks, pioneros del Movimiento Hospice de Inglaterra.

A partir de allí, y como ha ocurrido en todo el mundo, fueron abriéndose en la Argentina, espacios para desarrollar esta tarea:

La experiencia en San Nicolás y su red de vecinos, la Asociación Pallium, la creación de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, la Casa de la Bondad en la provincia de Córdoba con la Fundación Manos Abiertas, todos ellos hitos que han ido señalando un camino.

Cuidados Paliativos y Terminalidad

En estos ámbitos comenzaron a desarrollarse con intensidad los Cuidados Paliativos, que consisten en la asistencia activa e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a los tratamientos curativos disponibles.

Se ocupan prioritariamente, del control del dolor y otros síntomas distresantes, la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales de las personas enfermas y el cuidado de las familias.

Se fundamenta en:

- reafirmar la vida, considerando el morir como un proceso natural.
- diseñar estrategias de cuidado que no aceleren ni pospongan la llegada de la muerte.
- acompañar el proceso de duelo.

Suele utilizarse el concepto “terminal” para nombrar el estadio avanzado de enfermedad. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, esta etapa de la enfermedad (y de la vida) se caracteriza por:

- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.
- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de probabilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

EL CAMINO



La Incubación

“La idea de hospice me acompaña en el corazón hace años, aún antes de saber que así se denominaba en el mundo a estos ámbitos. No sé si por la experiencia vivida al lado de los enfermos, de los viejos, o lo que viví con mi abuela junto a mis padres y hermanos, en mi casa familiar. La idea se fue incubando en mí”. (JPC)

Quienes trabajan acompañando personas con enfermedad avanzada, describen frecuentemente, que ingresar a un “espacio Hospice”, es ingresar a un lugar conocido al que se sienten pertenecer. Reconocen

haber explorado diversos caminos, años de prueba y confrontación con miedos hasta aceptar integrar la enfermedad y la muerte a la vida cotidiana.

“Nos fuimos preparando con experiencias anteriores. Experiencias de comunión de varios diferentes. En algún momento, empezó a decantar, y todo se fue acomodando: las personas, las historias, los tiempos, el dinero, el lugar”. (JPC)

“Cada uno fue respondiendo a un misterioso llamado”. (AGQ)

El Arranque

Fue necesario que un Padre impulsara y tendiera puentes en cierta dirección, y que su “locura” despertara otras locuras.

Cuenta el Padre Juan Pablo Contepomi:

“Conocí al Dr. Armando García Querol y a su familia hace mucho tiempo.

En algún momento de 1999 me enteré de sus cursos de Bioética, y sentí que podíamos construir juntos. Entonces lo llamé y le dije:

“Armando, vamos a construir un Hospice, vamos a comprar una casa...

AGQ: *“Mirá Juampi”*, me interrumpió. *“La casa es parte de un proceso, hay cosas que se pueden hacer antes”.*

JPC: *¿Qué?*

AGQ: *Educar.*

Ese fue el puntapié inicial.

Cronologías y Sincronismos

Septiembre del año 2000

Recuerda el Padre Contepomi: *“Fui invitado, en el contexto de Pastoral de la Salud junto a la Lic. Marta Plos a compartir la prepa-*

ración y exposición durante una jornada que se llamó: **“Cuando tenemos que acompañar el morir”**.

Decidí invitar e incluir al Dr. Armando García Querol. Los presenté. Ellos tenían que conocerse.

Fue otra etapa del arranque.

“Desde ese momento nos juntamos los tres, Armando, Marta y yo, aquí mismo en torno a este escritorio, tres personas celosas de su profesión. Muy distintos. Nuestro foco era llevar adelante la primera tarea: EDUCAR.

Fueron largas mañanas, hablando de casos y planeando el primer curso. Necesitábamos definir cada cuestión: un nombre, a quien iría dirigido, sus contenidos, los módulos pedagógicos. También los profesionales y profesores que harían sus aportes.

Queríamos empezar a mostrar, aquello que vislumbrábamos como un estilo propio que “venía” de nuestra identidad, de lo cristiano, de nuestra visión antropológica.

Fue un tiempo de reflexión muy rico, que nos sirvió para escribir y pensar, rompiendo borrador tras borrador”.

Fines del 2000 y comienzos del 2001

“Dejamos preparado el curso. Decidimos llamarlo igual que aquella jornada que nos había reunido.

Con un dinero que teníamos, y “a la argentina” salimos a repartir folletos y afiches.

El “curso de los miércoles”, como lo llamábamos entre nosotros, fue diseñado para educar a profesionales y voluntarios, todos juntos y sin bajar exigencias. Cada uno lo seguiría al ritmo que pudiera. Al comienzo nos dio miedo, pero hoy en el Hospice, esa decisión se nota, y resultó una gran “pegada”.

El 5 de abril se inicia el curso que se extendió hasta diciembre de ese año”.

Noviembre del 2001

“Como evaluación final, propusimos a los participantes del curso, la elaboración de un proyecto, cuyo objetivo era devolver a la comunidad aquello que habían recibido.

De un grupo surgió espontáneamente el diseño de una casa de cuidados que fue llamada Casa de la Esperanza”.

11 de febrero del 2002*

Cuando encontramos una casa para “poner el primer pié” ofrecimos alquilarla, y nos respondieron: *“Les ofrecemos un comodato, estamos en el mismo camino”.*

* Esta fecha coincide con el Día de la Virgen de Lourdes y con la Jornada Mundial de los Enfermos.

Espaldarazo y confirmación.

Marzo del 2002

Se inician las reuniones del equipo de trabajo. El objetivo era aprender a trabajar en grupo como primer paso para concretar y conducir el Hospice.

4 de julio

Recibimos el primer paciente, nuestro querido Antonio.

Hospice a la “argentina”

“Quizás estemos desarrollando un modo argentino de Hospice. Lo he sentido cuando nos largamos a hacer de todo, confiando en los otros como cuando confiamos en los amigos. preservándolo de envidias, celos, competencias y criterios comerciales”. (JPC)

El equipo fundacional

Entre mate y comidas, se fue constituyendo el primer grupo. Encabezados por un bioetiscista, activo militante de los Cuidados Paliativos en nuestro país, con gran experiencia en los síntomas del cuerpo; una mujer sensible y experta en aliviar el sufrimiento psicoemocional; y un religioso, con hambre de curar heridas del alma y del espíritu.

Allí estaban también Olga, Elsa, nuestra ecónoma Elsa de Palmiotti y Aurora. Un tiempo más tarde se sumó también Beatriz.

Se juntaron intentando trascender sus investiduras. Decidieron probar internarse en la utopía de construir un equipo de trabajo multi y quizás transdisciplinario, horizontalizando las jerarquías. Sin duda algo nuevo para ellos y para la Argentina.

La primera Casa

Con entrada pequeña, ubicada en la tranquilidad del corazón de una manzana de Olivos en la provincia de Buenos Aires.

Forma una L, como un abrazo que contiene y deja espacio abierto. Con un hermoso jardín que irradia luz y aire a cada rincón de la casa.

Algunos retoques le fueron dando clima de hogar, olor de hogar.

Esperando al primer huésped



“Teníamos que preparar la casa para nuestros primeros huéspedes.

Como una familia que arregla todo para hacer de un espacio común, un ámbito nuevo, iluminado, perfumado. Trabajamos todos juntos: sacerdote, profesionales, voluntarios. Cada uno haciendo su trabajo”.

El sueño estaba por hacerse realidad.

GAC

“Eramos como hormigas laboriosas. Limpiando el horno, fregando el piso de rodillas, o trepadas a la escalera para que brillen hasta los ventiladores...”

EV

“Entonces fui al Hospital a buscar a Antonio con mi auto, y lo llevamos a la Casa.

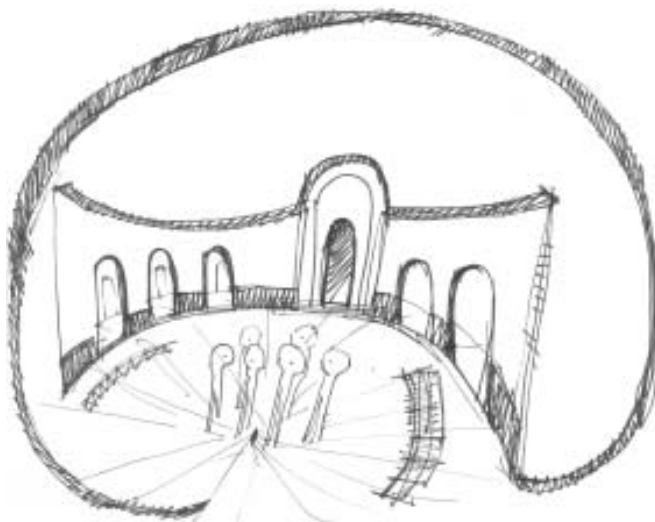
Aunque no podía hablar por su enfermedad, sus ojos mostraban perplejidad: se vio inundado de un cariño que le fue retaceado durante toda su vida.

Aquellos primeros días me hacía escapadas a la casa en horarios extremos.

Recuerdo aquel día a las 12 de la noche, cuando sorprendí a voluntarios, enfermeros, y pacientes jugando al truco...”.

AGQ

EL EQUIPO



Para cuidar a uno, hacen falta muchos, pero muchos que puedan permanecer “ligados”.

En Cuidados Paliativos (C.P.), es la idea de equipo la que revoluciona. En C.P. el equipo es un complejo instrumento de trabajo, que necesita flexibilidad y afinación permanente.

“Me convertí hacia el equipo. Hay que conformar un equipo, porque sin él, no hay Hospice”, dice el Padre Contepomi.

Pero no cualquier equipo. Uno integrado por personas dispuestas a deponer personalismos; a dejarse guiar por el paciente. Personas habitadas y habilitadas por su vocación.

Personas que puedan reconocer que sólo a través del contacto y la presencia auténtica, es posible humanizar un vínculo.

Es necesario aprender a tolerar las diferentes miradas, experiencias y criterios. Es necesario aprender a preguntar y aprender que todos en la casa somos maestros y alumnos.

Es necesario aceptar que es el paciente quien elegirá al depositario de sus secretos.

Tal como ocurre en los deportes de conjunto, hay un campo de juego con límites precisos, y un grupo de jugadores con roles definidos que se “ponen disponibles” según las necesidades y espacios por cubrir. El objetivo es recorrer el camino y que “todos ganen”.

Interesa la variedad de recursos porque todos son necesarios.

Se necesita de los fuertes, los débiles, los rápidos, los defensores, los atacantes. Los más técnicos, los lanzadores con panorama. Los que entran en los últimos momentos para definir. Los que ordenan, los que observan desde afuera.

La asistencia paliativa exige una metodología de equipo en la que se reconocen diversos roles de los trabajadores de la salud.

*De acuerdo con los problemas y las necesidades prioritarias que presente el paciente, se adecua la estrategia del equipo y la participación más o menos activa de los profesionales.**

*(Comentario obtenido del Informe del Comité de Expertos de la OMS preparado en 1990, denominado Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo).

Roles

“Todos encontraron un lugar para ser, portando con orgullo su vocación”.
(JPC)

Enfermeros

*“Rodolfo, mi compañero, emocionado como todos los demás, dijo:
Por favor, déjennos pasarlo a la camilla a nosotros.”*

Él consideraba que ése era el último deber que los enfermeros teníamos para con Antonio, ya fallecido. Yo creo que era nuestra última caricia.

Y los cuatro enfermeros, lo pasamos de la cama a la camilla de traslado, y lo ubicamos con todo nuestro amor, lo trasladamos con toda delicadeza”.

(OG)

Médicos

“Acompañé a mi abuela enferma durante un mes hasta su muerte. Ese momento único despertó en mí el interés hacia los cuidados que merecen las personas en el momento de mayor vulnerabilidad. Cuidar en equipo. Cuidar junto a otros”.

(EIRM)

“Después de tantos años viviendo en mi profesión, nunca sentí tanto el sentido de la misma. Esto me hace deudor, no sólo de las personas que nos fueron confiadas misteriosamente, sino también, de mis compañeros. Cada uno a su modo, me ayudaron a entender algo más”.

(AGQ)

Voluntarios

“Mi atención está puesta en la persona. Trato de transmitir serenidad, confianza, amor. No es fácil, me cuesta, me moviliza. Pero cuando veo esos rostros transformados por la enfermedad, recordar belleza y paz, mi corazón se pacifica y me lleno de un profundo gozo y gratitud por sentirme llamada a realizar esta tarea de acompañar el Morir-Vivir”.

(MGAC)

Religiosos

...y el cura acomodó todo su ser alrededor de la niña que era mamá. Dispuso su alma en torno a ese cuerpo lastimado. Se estiró junto a ella y ubicó entre ambos al bebé que iba a quedar sin madre. Debíamos garantizarle que el bebé no quedaría sólo.

Todos

*...y seguimos aquí, presentes, preguntándonos:
¿Porqué estamos en un lugar
donde otros no quieren estar?*

*Es más fácil morir
sabiendo que alguien permanecerá cerca,
ese alguien somos nosotros.*

*Aceptamos el desafío que nos propone cada despedida.
Aceptamos ser leales a las verdades más simples.
Aceptamos nadar en el misterioso sufrimiento de alguien que no
conocemos.*

Te miro y los dos sabemos todo.

*Juro que no te dejaré solo.
No cruzaré contigo, pero iré hasta donde pueda ir.
Y mirándote a los ojos sin esconder mi tristeza,
encontraré una vez más, tu alma bella.*

(MM)

HACIÉNDOLOS PRESENTE II



*Ellos fueron nuestros maestros, y nosotros vivimos
el privilegio de acompañarlos.*

Antonio Saracho, Alejandro Benenatti,
Nelly Mansilla, Patricio Wilson,
Elvira de Lafuente, Inés Rastelli,
Andrés Martínez, María Luisa Quintans,
Fabiana Hernández, Miguel Libonatti,
Pilar Pitta, Pedro Zanetta, Horacio Reussi,
María Teresa Houssay, Patricio O'Connor.

*Queremos recordarlos, pasear la memoria por el corazón y
contactarnos con las emociones.*

Presentamos a continuación algunos testimonios.

Elvira

Decía Elvira:... *“Encontré en la casita un hogar, paz para mi alma y cuidado amoroso para mi cuerpo. Todo allí me decía: no temas, yo estoy contigo, nada te faltara. Agradezco a Dios”*.

Recuerdan de Elvira:

Vino al Hospice con sus 86 años y una grieta en el alma que jamás cicatrizó: la pérdida de su pequeño hijo.

Repartió ternura y sabiduría...nos enseñó tanto.

Ella agradecía todo el tiempo, yo le estoy agradecida.

BA

Era creyente, muy “rezadora”. Amaba a su hija.

Finalmente pudo perdonar a la persona que sin intención mató a su hijito.

La despedimos con oraciones y cánticos. Te recordaremos con cariño.

JC

Alejandro

Recuerdan de Fito:

El alcohol lo había dejado en la calle y sin familia.

Violento. Necesitaba manipular a las personas y “manejarlo” todo.

Poco a poco, pudo mostrarnos también su sensibilidad, haciendo con sus manos cosas bonitas para otros.

Llenaba su tiempo en el Hospice con tango. Se sostenía imaginando que un día cualquiera abrazaría a sus dos muchachos y a su “Cuquita” para pedirles perdón.

JC

Fueron conviviendo juntos el duro y el tierno. Pocas veces se mostraban simultáneamente.

Transformó el dolor de “no haber sabido ser padre” en consejos y advertencia amorosa. Quería que me ocupara de mis hijos.

Muchas gracias, Fito

IU

Perdonar y perdonarse. Finalmente creo que lo consiguió.

Algunos días antes de morir, aún con lucidez, me tomó las manos y me dijo: “Ayúdeme”.

Lloraba como un niño. “*Quiero paz, nada más que paz*”.

Luego se quedó tranquilo hasta el final.

BA

Antonio

Recordamos de Antonio:

Confieso que en un principio me costó entenderlo. Aquella era mi primera noche de guardia en el Hospice.

De pronto Antonio escribe en una hoja de su block: “*Esta noche me voy a morir*” (¿me estaría probando?).

Así comenzó nuestra relación.

Su mundo en el Hospice incluía el block de hojas para comunicarse, un espejo para “chequear” su traqueotomía, y sus Patoruzú.

Con él compartimos plegaria, partidos de truco, el jardín y su sabiduría callejera.

Recuerdo su sonrisa agradecida cuando le cortamos el pelo. Yo aprendí a encontrarlo en su mirada profunda...

JC

Se llevaba la mano al corazón y tiraba besos.

Él pudo escuchar y aceptar la proximidad del momento de partir. Murió como un ángel. Su rostro se iluminó con una sonrisa...

BA

Miguel

Recordamos de Miguel:

Entró al Hospice caminando, lúcido, autónomo. Su deterioro fue muy rápido.

Como suele ocurrir con los deportistas (y Miguel lo era), no podía aceptar la necesidad de un bastón ni mostrar sufrimiento o debilidades en público.

Miguel era un profesor de tenis que ya no podía controlar sus manos, ni atarse las zapatillas. Siempre decía con orgullo que su vida giraba en torno a una cancha de tenis.

Finalmente aceptó movilizarse en silla de ruedas.

Con cada indicio de empeoramiento, sus ojos se llenaban de lágrimas. Llanto silencioso que escondía dolor.

Le gustaba el cielo azul, el sol, el olor a tierra y pasto mojados. Amaba la música.

Pero sus ojos se iluminaban cuando nombraba a sus amigos, los amigos de verdad, los de toda la vida. Ellos estuvieron siempre acompañando a Miguel durante su paso por la Casa.

Le organizaban fiestas, cenas con pizza, guitarreadas.

BA

Miguel no quería perderse las locuras de sus amigos.

Por eso me pidió dejar la puerta de la habitación entreabierta para que se filtraran los ruidos, las canciones y las voces de la fiesta que había sido convocada en su honor.

Miguel desde la cama, seguía las canciones. De pronto sus amigos, en fila y con gestos de corista, irrumpieron en la habitación llenando de alegría la intimidad que nuestra charla traía. “*Doc. vea lo que son*”, me dijo...

AGQ

Tengo el recuerdo de Miguel todavía resistiendo.

Su cuerpo exigido por el deporte y el rendimiento se va aflojando poco a poco. Se deja tocar, aprende de las caricias, y recuerda el abrazo de su padre. Un solo abrazo, el único.

El Miguel solitario y algo endurecido muestra alguna rendija por donde se filtra la acogida amorosa de tanta gente.

Enfrenta los límites crueles que su enfermedad le traza... Ahora depende de otros.

Sufrimiento y posibilidad. Miguel abre su alma. Él murió con una sonrisa.

IU

Aprendimos a entender sus silencios y sus ojos cerrados.

Una mañana, después del mate con vainillas, percibí que me miraba como si quisiera decirme algo.

Estaba inquieto. Quería hablar pero no lo hacía.

Tomó el crucifijo de madera y finalmente me dijo: “*Estoy esperando un llamado*”.

“*¿Un llamado?*” –le pregunté empujándolo suavemente a continuar.

Entonces con unos ojos llenos de ternura y muy despacio me dijo: “*Sí, es un llamado importante. Si no es hoy, quizás mañana*”.

Giró la cabeza hacia el retrato de Jesús, y luego volvió sus ojos hacia mí con lágrimas cubriendo sus ojos claros... Lo cobijé con un abrazo de madre y le dí un beso en la frente. Miguel suspiró aliviado.

En sus últimas horas pidió la compañía de su gran amor. Ella dedicó cada minuto a seguir los deseos de Miguel: su postre favorito, su pijamas limpio...

En un momento él se animó a preguntarle: “¿Y ahora qué?”. Ella, con la sabiduría de quien ama y entiende, le respondió: “Ahora nada, ahora la luz”.

BA

Miguel tenía un hijo adoptivo, una mamá muy mayor y un hermano fallecido poco tiempo antes. Le preocupaba el dolor de su madre: estaba por quedarse sin hijos.

Partió un 14 de julio, justo el día del aniversario del 1er. año del Hospice.

Ese día fue muy movilizador para nosotros. Velamos a Miguel. Todo era dolor y tristeza.

Esa misma noche hubo una celebración en el mismo lugar donde horas antes habíamos compartido una despedida.

J C

Fabiana

Recordamos de Fabiana:

Nos avisan que se internará una mujer de 36 años con una enfermedad oncológica en estadio avanzado derivada de un hospital de la Capital. Llegaría junto a su bebé de 2 meses, Facundo.

Ahora todos somos tíos, abuelos.

Fabiana viró de la desconfianza a la entrega. Llegó incrédula, y terminó convirtiéndose.

JC

Una tarde me hizo llegar un mensaje: “no te vayas sin hablar conmigo”. Quería que su Facundo tuviera aquello que ella no había conocido: una mamá y una familia.

Con breves palabras había sintetizado su dolor, su deseo y su esperanza.

Durante los dos meses de estadía en la Casa, se fueron desplegando las redes que permitieron generar en ella la confianza para partir, dejando a Facundo creciendo con otros: el Padre (nombrado tutor), la Defensoría de Menores, las asistentes sociales.

Todos nosotros le hicimos conocer nuestra gratitud por la confianza.

Fui consciente de la sacralidad del momento.

AGQ

La Familia

Andrés estaba consciente de su enfermedad. Él nos explicaba a nosotros.

Nos empujaba con su actitud y firmeza. Quería inculcar a sus hijas adolescentes el valor de la vida, el espíritu de lucha, el coraje y la fe. Así como la aceptación.

Andrés, mi esposo, el médico, hablaba de Cristo como su Hermano en el sufrimiento. A veces aferrado al crucifijo que había sido de la Madre Teresa.

Siempre estuvimos acompañados. En nuestra casa y en el Hospice. Siempre juntos.

Nunca lo olvidaré. Hasta compartimos una Santa Misa. Sólo nosotros cuatro, reunidos alrededor de nuestra mesa familiar, ahora transformada en altar.

¡Qué honor... Qué regalo de Dios!

Era la despedida aunque no lo sabíamos.

Al finalizar la Misa, Andrés volvió a su cama e ingresó en un estado de semiconciencia que duró cinco días hasta que su vida se apagó.

Aprendimos a descansar en la tormenta y a dejarnos cuidar...

MB

Referencias

JC	Juanita Carpineta - Enfermera
BA	Blanca Amado - Enfermera
AGQ	Armando García Querol - Médico
JPC	Juan Pablo Contepomi - Sacerdote
IU	Inés Uriburu - Councelor Psicocorporal
EIRM	Esteban Ignacio Ruiz Murineddu - Médico
OG	Olga Guillier - Enfermera
MB	Magda Billet - Secretaria
EV	Elsa Vescina - Voluntaria
MM	Marcelo Medylewski - Médico Psiquiatra

HOSPICE SAN CAMILO

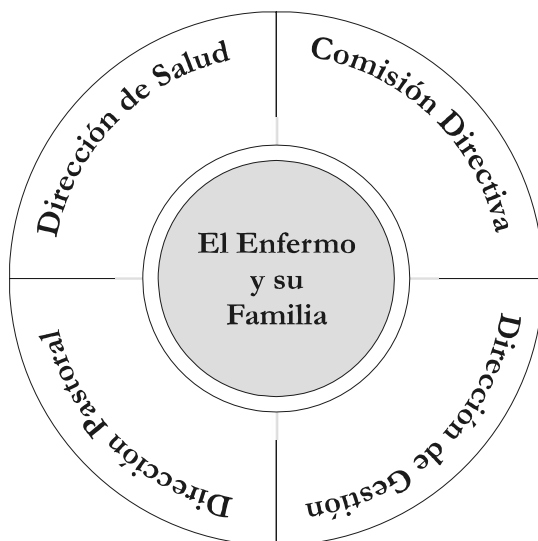
Asociación Civil

Sede: Hilarión de la Quintana 2125, Olivos,
partido de Vicente López, provincia de Buenos Aires.

Tel: 4795-1449

Mail: hospicesancamilo@uolsinectis.com.ar

ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL JUNIO 2004



El Enfermo y su Familia

Casa de la Esperanza

- Dirección Médica
- Capellanía
- Enfermería
- Economato
- Secretaría
- Voluntariado
- Recursos Complementarios

Hogar de Día

Atención Domiciliaria

Comisión Directiva

- Representación Legal
- Administración General
- Pastoral de la Salud
- Educación e investigación
- Proyectos y Obras

Dirección Pastoral

- Eq. Espiritualidad
- Eq. Voluntarios
- Relaciones con la Pastoral Orgánica
- Ecumenismo
- Diálogo Interreligioso
- Comunicaciones

Dirección de Gestión

- Desarrollo de Fondos
- Administración
- Recursos Humanos
- Marketing
- Rel. Institucionales Gubernamentales
- Logística
- Comunicaciones

Dirección de Salud

- Eq. Médico
- Eq. Enfermería
- Eq. de Admisión
- Servicio Social
- Recursos Complementarios
- Relaciones Institucionales Salud
- Comunicaciones

TEXTOS RELACIONADOS

CUIDADOS ESPIRITUALES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

De la misma manera que nadie puede vivir solo y abandonado, tampoco es humano ni digno dejar a una persona en soledad para enfrentarse con la muerte.

Padre Mateo Bautista - Religioso camilo

1. El largo camino del espíritu humano hacia los cuidados paliativos

Muchos, rápidos y profundos cambios ha experimentado el hombre moderno en todos los ámbitos de su existencia cotidiana, que especialmente han influido en el mundo de la salud, de su salud, posibilitando llegar a lo que hoy es el espíritu de los cuidados paliativos.

Un nuevo concepto de hombre

El desarrollo de ciencias más modernas como la psicología y la sociología, y los desastres y atentados contra la dignidad humana que produjeron los siglos del progreso XIX y XX, como la grave cuestión social del proletariado, colonialismo, guerras mundiales, campos de concentración, discriminación de minorías, peligro de guerra nuclear, la gravísima situación de miseria generalizada en el mundo, ocasionó una visión del hombre nueva. Así surgieron los derechos del hombre, de todos los hombres, en todas y cada una de sus dimensiones: física, emocional, intelectual, social, valórica y espiritual.

Un nuevo concepto de prestaciones de salud

Ya Bernardino Ramazzini en su libro *de morbis artificum diatriba* escribió en 1701: *Más vale prevenir que curar.*

La Lucha obrera por su dignidad motivó la creación de los *círculos de obreros*, el *derecho a una cama* (por eso surgieron las *clínicas*) y el derecho al seguro médico, de invalidez y de jubilación. La revolución francesa, 1789, reconoció el derechos del ciudadano a la salud.

El artículo XXV de la declaración universal de los derechos humanos (1948) de la ONU expresa: *Todo hombre tiene derecho a un nivel de vida capaz de asegurar para sí y su familia la salud y bienestar*. Es una cuestión que obliga a los estados a considerar la salud como un deber primario.

La salud es un derecho de todo hombre. La socialización de los servicios de salud se está generalizando. Se proclamaron los derechos del enfermo.

Un nuevo concepto de salud

En 1946 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como: *Un estado de completo bienestar, físico, mental y social, y no solamente ausencia de enfermedad o dolencia*.

A la salud se le reconoce, por fin, un contenido, ya nos vista como una simple ausencia de afección, lesión o disfunción. Ser sano es algo más que no estar enfermo. Aunque cuando hablamos de salud, desgraciadamente seguimos hablando en clave de enfermedad. La salud ya no es solo un *no sentir*, un silencio del cuerpo.

En efecto, se vive un nuevo concepto de salud, no ya como ausencia de enfermedad sino como calidad de vida. Salud integral de vida con salud integrada en la vida. *Mens sana in corpore sano... sed in societate sana*.

Surgirá una tríada estrictamente ligada: vida-persona-salud. El concepto de salud surgirá del concepto de persona con calidad de vida. Una persona con salud tendrá calidad de vida. Una persona con calidad de vida será saludable.

Así, pues, salud se podría definir como *la vivencia armoniosa, gozosa, responsable e interactiva de la herencia, realidad social, condiciones de vida, calidad de las instituciones y del comportamiento personal en todas y cada una de las dimensiones de la persona: física, emocional, intelectual, social, valórica y espiritual; en todas las etapas del arco de*

la vida; en todas las relaciones personales y comunitarias; en equilibrio con la ecología; aceptando, integrando y elaborando positivamente los límites, impotencias, heridas y zonas oscuras de la existencia humana (enfermedad, discapacidad, agonía, muerte, duelos); posibilitando así al hombre alcanzar su realización y plenitud humana.¹

Un nuevo concepto de hospital

Los hospitales, creados en occidente en el siglo IV por la Iglesia, con el fin de recibir a los más desvalidos (dar *hospitalitas*), con una intención caritativa, con trabajadores vocacionales, con primacía de la asistencia espiritual frente a la terapia poco desarrollada, fueron pasando a la administración de un estado desarrollado. Desde el siglo XVIII el hospital se transforma preferentemente en una institución terapéutica, dedicándose exclusivamente a la curación de enfermedades, teniendo por retaguardia la facultad de medicina científica, y siendo el médico protagonista indiscutible de la misma.

En cambio, en 1957 la OMS definirá: *el hospital es parte integral de un sistema coordinado de salud con la función de dispensar a la comunidad completa asistencia y salud, tanto curativa cuanto preventiva, incluyendo servicios extensivos a la familia en su domicilio, y un centro e formación para los que trabajan en el campo de la salud y para las pesquisas biosociales.*

El hospital se hace comunitario, abriéndose a la sociedad y *democratizándose*. La moderna administración hospitalaria le dará un nuevo rostro. El hospital moderno, en los países desarrollados, va asumiendo los *cuidados paliativos* como un servicio más.

Un nuevo concepto de relación paciente/familia - equipo de salud

Se va superando la ideología médica imperante en los últimos siglos donde el fenómeno de la enfermedad era para el médico una cuestión que resolvía él (él curaba) con tratamiento, medicación y técnicas. El

¹ Mateo Bautista. *La alegría de ser agente de pastoral de la salud*. Ed. San Pablo, Bs. As. pp. 7-8.

enfermo era mero asistido; a lo máximo, un usuario. El enfermo era un ser científicamente cognoscible y humanamente desconocido. Se va, pues, superando la *actividad con* o la *dirección a*, llegando a la *participación con*.

Se superó el estilo paternalista de relación médico-paciente, para pasar a un sistema de salud muy complejo y sumamente interrelacionado, la relación paciente/familia-equipo de salud/administración/sistema de salud.

De los derechos del hombre (por tanto, del enfermo) el más llamativo es el derecho individual, es decir, la autonomía verdadera del paciente que se libera de una relación infantil con el estado, organismos de salud y con el médico para adquirir su plena responsabilidad en la salud, en el desarrollo de su tratamiento, con decisiones propias.

Un nuevo concepto de la medicina

Desde el renacimiento, el hombre es considerado como una más de las especies biológicas, como parte de la naturaleza.

La muerte se considera como problema para superar confiados en un poder omnímodo de la ciencia. La medicina se hace enemiga de la muerte, llegando hasta la obstinación terapéutica, tabuizando y mandando infantilmente la muerte al ostracismo. Considerando a la muerte como un mero acontecimiento biológico se simboliza un fracaso que ofende a un narcisismo inconsciente.

Surge una mentalidad reduccionista con pretensión totalizadora y totalitaria amurallada en un endiosado y cerrado método técnico; hambriento de progreso del hombre como mero progreso material, y *la ciencia no puede ser fin absoluto* (R. Caraudy).

También la medicina hace su examen de consciencia de su reduccionismo: *las enormes posibilidades de la medicina han sacado de la esfera metafísica y moral y, con ello también religiosa, el problema del dolor, la pregunta sobre su sentido planteado por la inteligencia y el corazón, trasladándola a la esfera práctica* (F. J. J. Buytendick).

Hoy salud es mucho más que medicina, medicamentos, hospital... Su misión es superior a curar, coadyuvando a una salud:

- predictiva

- psicoconductiva
- curativa
- rehabilitadora
- paliativa
- permutativa
- sustitutiva

Un nuevo concepto de la unidad psico-somática-espiritual

También va quedando atrás la vetusta y arcaica escisión cuerpo-espíritu, de corte cartesiano, nacida a partir del siglo XVI (Renacimiento).

La medicina se encargaba de la salud del cuerpo. La espiritualidad se ocupaba de la salud del alma.

Hoy se considera al hombre como una unidad dinámica e interactiva de todas y cada una de sus dimensiones: física, emocional, intelectual, social, valórica y espiritual.

Un nuevo concepto del dolor total

La persona es **biología** (dimensión orgánica) + **biografía** (dimensiones emocional, intelectual, valórica y espiritual) + **biofilia** (razón vital, motivación, gusto por la vida).

La crisis de la biología produce dolor. La crisis de la biografía produce sufrimiento. La crisis de la biofilia produce sufrimiento existencial.

El dolor que penetra en la biografía se hace sufrimiento. El sufrimiento no elaborado tiende a penetrar en la biofilia y somatizarse. El sufrimiento biográfico que penetra en la biofilia se hace sufrimiento existencial.

Cuando el dolor ocupa todo ámbito de la consciencia y se hace obsesivo, no es posible dialogar, reflexionar, pensar en otra cosa. Es bloqueante. Para soportar y superar el sufrimiento moral, el enfermo necesita que se libere lo más posible (y cuanto antes) del dolor.

El morir sin dolor se está convirtiendo en uno de los derechos del hombre. Es una conquista del espíritu humano.

Una cuestión para reflexionar: si pudiendo evitar el dolor físico, no se hace, se es reo de tortura. Pero no ayudando a elaborar el sufrimiento, ¿acaso no somos cómplices de mantener una tortura psicológica?

Y el hombre sufre y muere en todas y cada una de sus dimensiones.

La misión del médico es curar a veces, aliviar frecuentemente y confortar siempre (Oliver Wendell Holmes).

Hacia un nuevo concepto de espiritualidad

Cuando la OMS definió salud lo hizo como: *Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de enfermedad o dolencia.*

¿Y dónde quedaba la dimensión espiritual? Gracias a Dios, se va superando la tendencia reduccionista de achicar la espiritualidad al psicologismo. ¿Cómo se puede considerar que la *espiritualidad inmanentista* va a ser superior a la religión (religación en el Espíritu de Dios)? La religión es espiritualidad de alto vuelo.

Por otro lado, la espiritualidad cristiana asume frente a una llamada *trascendencia del espíritu humano, sin religación con lo divino*, que la espiritualidad plena es la vida del Espíritu Santo en cada hombre.

La espiritualidad es una dimensión gradual en un sentido de armonía con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con Dios.

La creencia que reconoce que Dios se ha encarnado, muerto y resucitado, que comunica la gracia santificante, que cree en la trascendencia de la resurrección... es la esencia de la espiritualidad cristiana.

No reducir espiritualidad a un *psicologismo trascendente*.

2. El espíritu de los cuidados paliativos

Síntesis de la evolución del mundo de la salud

La obra de Cecily Saunders, fundadora de Saint Christopher's Hospice en Londres, es una buena síntesis de la evolución del mundo

de la salud. Su filosofía de asistencia al enfermo terminal conocida desde entonces como *cuidados paliativos* o *filosofía del hospice* es expresión de lo mejor que ha ido buscando el espíritu humano en relación a la atención; trato, acompañamiento y visión holística de la persona enferma, ciertamente mortal, con semillas de inmortalidad, como protagonista hasta el final.

El espíritu de los cuidados paliativos consiguió humanizar no a la medicina sino a los que hacen medicina; consiguió superar la miopía antropológica y relacional; consiguió dar un sentido ético a su acción profesional; consiguió dilatar el espectro del hombre más allá de un corazón que bombea.

Los cuidados paliativos han ennoblecido el espíritu de la medicina porque, sin dejar de ser muy técnica, ya no pregunta por el órgano enfermo de una persona sino por la persona aquejada por un disfuncionamiento orgánico. Así superó la inutilidad e indignidad de continuar tratamientos médicos costosos e invasivos, inútiles para pacientes terminales. Y no propone la eutanasia activa.

Este espíritu queda recogido en la definición de la OMS (1990) de los cuidados paliativos:

Los cuidados paliativos se realizan en activa y total asistencia de los pacientes cuya enfermedad no responda a tratamientos curativos. El control del dolor y de otros síntomas así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es de suma importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y su familia.

¿Y acaso el *espíritu grande* de los cuidados paliativos no es también conseguir una buena *calidad de vivir la muerte* para el moribundo? Claro que sí. Tal vez, esa sea tarea de la espiritualidad de la atención pastoral. Para que el morir sea un saber sabido y practicado.

Un pensamiento antiguo africano: *Los blancos conocen bien muchas cosas, pero hay un asunto que ignoran: la muerte.*

En los cuidados paliativos, cuidados no sólo para el enfermo

El *espíritu* de los cuidados paliativos contempla el sufrimiento, el gastarse y hasta el desgastarse no sólo del enfermo sino también:

- de los familiares
- de los agentes profesionales y del equipo de salud
- del voluntario y del voluntariado

Es mérito de los cuidados paliativos saber que quienes contemplan y tocan los rostros del sufrimiento, contemplan sus *propias zonas oscuras*, experimentan sentimientos de angustia, y necesitan evitar el desgaste y retroalimentarse en todas y cada una de sus dimensiones².

No olvidar: las máscaras no dejan salir los sentimientos, pero no impiden que dañen los sentimientos ajenos.

A los familiares se les contiene y se les ayuda en el duelo anticipado.

Cuidar a los cuidadores es la mejor manera de cuidar a los enfermos.

Y lo que hay que cuidar es que se trabaje interdisciplinariamente por el equipo de salud. Una cosa es atender al enfermo en todas sus dimensiones que atender a las dimensiones de un enfermo.

En los cuidados paliativos, especialmente, el enfermo necesita la técnica del profesional y al profesional de la técnica.

Los cuidados paliativos cuidan la información y formación permanentes de los agentes.

3. La relación de ayuda pastoral

La atención al moribundo quedaría incompleta si su *espiritualidad religada* careciera de acompañamiento pastoral, es decir, cuidados espirituales para los cuidados paliativos.

Veamos, muy someramente, algunos aspectos que deben considerarse en una visión amplia de una pastoral encarnada y humanizada, rica de relación de ayuda.

Hacerse alumnos del enfermo

No sólo consolar al paciente sino escuchar su palabra. El moribundo tiene algo que decirnos. La proximidad de la muerte hace entrever

² H. Nouwen. *Ministerio creativo*. Brescia, Queriniana, 1981, pp. 100-101.

ciertas cosas que nuestra vida normal tapa. Y denuncia toda pretensión vana de absoluto: desvela males, denuncia cegueras... Alguien debe escucharle con respeto reverencial.

Dejar protagonismo al enfermo

Lo que hace fuerte al enfermo es su libertad. Nunca un hombre es tan grande como ante su muerte. No se puede ni se debe ejercer sobre él/ella ninguna superioridad ni forma de poder. Hay que evitar querer ponerse en su lugar, decirle lo que hay que hacer. Ante la muerte se explora un terreno que los demás ignoran. Se ha de seguirle, incluso decirle: *confiamos en usted para poder afrontar esta realidad de manera positiva*. El moribundo así tratado es dignificado.

La respuesta es el mismo enfermo

No me curaré, dice el enfermo. ¿Qué responder?

- a) *No digas eso*: anti-escucha, negación del ayudante... y decepción del enfermo
- b) *Habla de eso con tu médico*. No habla de la verdad clínica sino de su verdad existencial. Enfermo decepcionado.
- c) *Dices que no te vas a curar. ¿Cómo te sientes?* Respuesta empática. Pero puede que cambie de conversación el mismo enfermo. Todavía necesita más tiempo para hacerse interiormente con su verdad.

Cuando uno ve y acepta por sí mismo la realidad, le puede hacer frente.

Controlar la emotividad

El agente pastoral ha de mantener la justa distancia emocional en un intercambio afectivo. Que el paciente se desahogue emocionalmente para no provocar un cuellos de embudo en sus afectos. Pero, más que la simpatía, el enfermo necesita de la empatía del agente pastoral. Control emocional del enfermo y del agente.

Tomar conciencia de la propia angustia ante la muerte

Hay que trabajarse hasta el extremo de reconocer que el principal impedimento en una relación de ayuda es que el ayudante no tenga asumida su propia muerte. ¡Tarea nada fácil! La muerte es *el mayor enigma hereditario* (Heine).

Experiencia, no teorías

Llega un momento en que el moribundo no pregunta por teorías sino por experiencias? *¿Tu crees que hay algo más allá de la muerte?*
El agente pastoral no debe hablar de memoria sino de experiencia.

Contra la marginación de enfermos

¡Como ya es moribundo...!

El moribundo no es un sub-hombre.

Una de las funciones del agente pastoral es la profética, que sabe denunciar cuando el enfermo es despojado de sus derechos. Esto espera el enfermo desvalido especialmente del agente pastoral.

Dependencia, no humillación

El moribundo puede contemplarse como un despojo. Acumula pérdida tras pérdida. Es extremadamente dependiente. Pero lo que verdaderamente humilla no es depender de los demás sino la forma en que se depende y que se puede ser una dominación. Lo que se hace en su lugar, ha de hacerse según su voluntad. Respetar el sentido del pudor.

Los mensajes no verbales

El ayudante pastoral leerá los mensajes no verbales que le envía el paciente y no olvidará que está enviando con su corporeidad mensajes no verbales.

¡Escucha por favor lo que no te digo!

Momento de balance: reconciliación con la propia existencia

Teniendo una idea suficientemente positiva de la propia existencia, se acepta más fácilmente la muerte. El balance positivo es un buen broche.

Es también el momento de curar las llagas y las alegrías no gustadas. Nunca es demasiado tarde para cambiar. Los límites de nuestra condición humana no impiden que la existencia pueda estar llena de sentido y que seamos capaces de grandes cosas hasta el final.

Reasumir las propias opciones fundamentales

Aquello por lo que se vivió y luchó: ¡mereció la pena! También puede convertirse en la hora de los remordimientos. Hay que sanarlos. Aunque no le falta razón al proverbio francés: *Il vaut mieux avoir de remords que de regrets.*

Liberarse de la culpabilidad

En el momento mismo en que nuestra culpabilidad nos descalifica, la adhesión a valores nos revaloriza.

Es el tiempo del perdón. Nunca es demasiado tarde para cambiar nuestro modo de ver nuestra existencia y para reconciliarnos:

- con uno mismo
- con los demás
- con Dios

Uno siempre vale más que lo que hizo.

Re-encontrar el sentido de la solidaridad

Somos víctimas de un individualismo que convierte a la muerte en algo absurdo. Las visitas, los gestos, la solidaridad cambian el rostro del enfermo. El agente pastoral y su equipo, con su presencia y gratuidad, es un ejemplo maravilloso.

Continuidad de la historia humana

Saber que por los que se luchó, y que alguien lo continuará es un aliento para el moribundo. Es como una *trascendencia inmanente en la historia*. Es bueno reafirmárselo al moribundo.

Dominar la pena de la separación

Poder despedirse *a su manera* y saber que los suyos quedan bien atendidos, especialmente los niños, es fundamental. Hay que favorecer los *adioses*.

Favorecer los desapegos

La vida es una dialéctica de apego-desapego. El moribundo ha de asumir muchos desapegos. Espiritualmente ha de unirse al *Gran Apego*, y según Kant: *lo bello debe dejar su paso a lo sublime*.

Últimas voluntades

Es muy significativo para el moribundo expresar sus últimas voluntades y que sean atendidas. Después de la muerte del emperador Pedro II, se encontró en un armario de la habitación de su hotel una bolsita de tierra con una nota: *É terra de meu país; desejo que seja posta no meu caixão*.

Un acto difícil: hablar expresamente de la propia muerte

Acostúmbrate a que el pensamiento de que la muerte no nos atañe... La muerte es la pérdida de la percepción (y justamente por ello una forma de no ser)... Por tanto, el más horrible de los males no nos atañe (Epicuro).

Epicuro no valía para ayudar a morir.

Es muy angustioso ser consciente de que uno se va a morir y no poder decírselo a alguien; o no encontrar interlocutor adecuado.

Existe la mentalidad de que hablar de esto con un ser querido es hacerle sufrir. Un tercero es más recomendable. El moribundo, en la medida de sus posibilidades, tiende a evitar el sufrimiento de sus familiares y amigos.

La verdad de la verdad

Buena muerte o mala muerte, eso es todo compañero. Hay que ensayarla despacio, día a día y tiento a tiento (Gerardo Diego).

El ideal de la comunicación con el paciente es una comunicación franca y sincera de la verdad como exigencia que brota de una concepción del hombre capaz de afrontar con lucidez y conciencia los acontecimientos de su destino. Es un gesto que posibilita el dominio y la libertad hasta el último instante de la vida. Dignifica estos momentos finales pues no desposee al hombre de su responsabilidad con la mentira o el ocultamiento de la ignorancia.

La verdad impide reducir al enfermo a un nivel inferior. La distracción existencial del engaño es un escape que no cambia la realidad.

La angustia vencida a través del diálogo y de la comunicación sincera se llama paz, reconciliación, armonía interna.

Más que decir la verdad se ha de escuchar la verdad del moribundo. Escuchar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos hasta el final, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por los senderos difíciles de esta última aventura...

Así como la vida es relacional, la verdad es relacional, la muerte es relacional. La verdad crece con el diálogo. Tiene sus fases de asunción.

Dos condiciones para la verdad: la certeza de la información que se ha de transmitir y la capacidad psicológica de la persona a recibir ese mensaje.

La verdad sincera y cariñosa con tacto y discreción es corresponsabilidad de todo el equipo interdisciplinario. La verdad no puede ser privada por un solo agente de salud.

La *verdad de la muerte* es mucho más que una *verdad clínica*. El morir es la gran verdad.

*Con tres heridas yo:
la de la vida,
la de la muerte,
la del amor.*

(M. Hernández)

El valor espiritual del tacto

Cuando falta la palabra... ahí está el tacto para cumplir su misión. El tacto aporta cercanía personal, acorta distancias. Con su lenguaje tácito dice: *aquí estoy*. Rompe la indiferencia y la incertidumbre. Hace que se asomen las lágrimas escondidas. El tacto permite la reflexión, da fortaleza. El tacto evoca espiritualidad: juntar manos, hacer la señal de la cruz, entrega de un rosario... Es comunión, seguridad, contención. El tacto es despedida.

La vida sacramental y la palabra de Dios

La relación de ayuda pastoral aporta la Palabra de Dios como iluminación; el modelo de vida-muerte-resurrección de Jesús para sumir nuestras *zonas oscuras*; la oración comunitaria, vínculo de comunión eclesial; el sacramento de la reconciliación para unificarse; el sacramento de la Unción de enfermos para reconfortarse; la eucaristía para alimentar el alma hambrienta de Dios, de resurrección.

P. Mateo Bautista
Religioso camilo

PERMANEZCAN CONMIGO

Cicely Saunders

Podemos pensar en la fundación del Hospice St. Christopher de muchas maneras. Podemos decir que surgió del interés y del aporte de dinero que fue dado y prometido, el cual hizo posible su construcción y la puesta de la piedra fundamental. Podemos pensarlo como el resultado del trabajo llevado a cabo en este campo en el pasado por otra gente, aparte de nosotros, y sobre el cual construiremos nuestro propio trabajo. Podemos pensar en ellos como las personas que gradualmente se unieron en pensamiento, rezo y trabajo para St. Christopher desde que se tuvo la primera visión del Hospice diecisiete años atrás.

Todos saben que prefiero pensar en St. Christopher como fundado en los pacientes, aquellos que hemos conocido y que ahora están libres porque atravesaron este tramo de sus vidas. Uno solía hablar por todos ellos cada vez que le avisaban sobre una reunión y decía: “Allí estaré”. Ahora quiero mirar nuestra fundación tomando una frase en particular que creo que expresa nuestros ideales del Hospice St. Christopher.

Ideales y objetivos del St. Christopher’s

Estoy segura de que la piedra fundacional más importante que podemos tener, surge de la suma de todas las necesidades de los murientes, que fue hecha para nosotros en el Huerto de Getsemaní en las simples palabras: “Permanezcan conmigo”. La sola palabra “permanezcan” dice muchas cosas a distintos niveles y todos de importancia para nosotros.

En primer lugar, demanda que todo el trabajo en St. Christopher surja del respeto por el paciente y de una atención muy cercana a su sufrimiento. Significa mirarlo, aprendiendo cómo es su dolor, cuáles son sus síntomas, y desde este conocimiento encontrar cuál es la mejor manera de aliviarlos.

Esto significa adquirir continuamente nuevas habilidades, desarrollando aquellas ya aprendidas en el St. Lukes Hospital y de los escritos de su fundador el Dr. Howard Barrett, de todo el trabajo del St. Joseph's Hospice y de los intercambios con otra gente de aquí y de EE.UU.

No he encontrado ningún lugar particular que se concentre en estos problemas aisladamente, pero muchos han ayudado a iluminar diferentes facetas de esos problemas. Nosotros queremos unir todo esto y desarrollar nuevas habilidades en esta área tan dejada de lado.

“No sólo habilidades, también compasión”

Queremos planificar y llevar a cabo una investigación en el alivio del sufrimiento, como no ha sido hecha en ningún lado todavía, hasta lo que yo sé.

Generalmente es más fácil en un ambiente especializado aprender en ese sentido, y construyendo lo que creemos que es una unidad ideal, esperamos ser capaces de ayudar no solo a nuestros pacientes, sino mejorar nuestro nivel y también estimular a otros a pensar sobre estos problemas.

Un paciente viene a mi memoria, una mujer joven que dijo: “Usted parece entender el dolor de ambos lados”. Nuestra meta para aprender esa comprensión, es dar el tipo de alivio descrito por otra mujer que dijo: “Era todo dolor, pero ahora se ha ido y soy libre”.

Diecisiete años atrás, un joven polaco murió y me dejó 500 libras para ser “Una ventana en su Casa”. Ese fue el verdadero principio de St. Christopher. Recuerdo sus palabras: “Sólo quiero lo que esta en su mente y en su corazón”. Esto fue repetido años después por otro polaco que nos dijo: “Gracias. No sólo por sus pastillas sino por su corazón”. Creo que ambos mostraron que no sólo querían habilidades sino también compasión. Necesitaron calor humano y amistad tanto como buenos cuidados técnicos.

Creo que nuestra comprensión de lo que significa realmente “permanecer” debe incluir ésto. Tenemos que aprender ciertamente cómo es ese dolor. Más aún, debemos aprender cómo se siente estar tan enfer-

mo, estar dejando la vida y sus actividades, saber que tus facultades están fallando, que estas partiendo de tus amores y de tus responsabilidades. Tenemos que aprender cómo sentir “con” los pacientes sin sentir “cómo” ellos, si queremos darles la clase de escucha y el apoyo que necesitan para descubrir su propio camino.

Aquí, nuevamente, aparece la frase clave que muchas veces repito: “Busco a alguien que me pueda comprender”. Estos pacientes no buscan lástima o indulgencia, pero debemos mirarlos con respeto y una expectativa de coraje. Una consecuencia de ver a la gente como la mujer que me dijo: “Puedes decir a todos que todo estuvo bien”. Ella no estaba atravesando una experiencia dramática o desafortunada para ser descripta con sentimentalismo o sensacionalismo, sino una experiencia ordinaria que la gente común siempre enfrentó y de alguna manera pudo atravesar.

“No quiero morir”

Veremos pacientes que transitan este camino que va desde el honesto pero nostálgico pedido: “No me quiero morir, no me quiero morir”, hasta la serena aceptación de: “Sólo quiero lo que sea correcto”. No veremos sólo aceptación, sino alegría real, alegría sincera del que transitó la duda, el miedo, la falta de voluntad, y llegó al otro lado.

Recuerdo haber estado al lado de un hombre que pasó ese difícil camino una hora antes de que él muriera y me decía a mi misma: “Parece divertido”, y él lo estaba realmente.

Ciertamente veremos cosas difíciles pero tendremos recompensas y compensaciones de nuestros pacientes, y veremos una gran felicidad y corazones aliviados.

Planear una unidad ideal no es suficiente para interpretar todo el sentido de la palabra “permanecer”, si el enseñar no es una parte vital de lo que hacemos.

Queremos que St. Christopher sea un lugar donde todo tipo de persona pueda unirse a nosotros para aprender de nuestra experiencia y aprender de nuestros pacientes junto con nosotros. Esto no significa

cansar a los pacientes con los requerimientos de un aprendizaje continuo al lado de su cama. Significa que podemos darles un interés. Yo sé que ellos disfrutaban si está hecho de la manera correcta. Esto puede revelar también un nuevo propósito en lo que les está pasando y en lo que ellos mismos están haciendo. Por supuesto, no significa que todos se convertirán en santos. Algunos lo serán ciertamente y estaremos muy honrados de que hayan venido a nosotros. Otros nos volverán locos, y no tengo tiempo de sugerir las diferentes crisis con las que tendremos que arreglárnosla. ¿Pero quién puede decir quién hace lo mejor, la persona cuyas últimas semanas son la coronación de una vida de devoción, o la joven que convierte la sala de guardia en una fiesta durante meses hasta el final sin revelarte qué costo tiene para ella o el viejo que justo deja de protestar en sus últimos diez días más o menos?. Nunca nos irá mal aprendiendo de ellos y algunas de las cosas que aprenderemos sorprenderán a la gente que en el futuro trabajará con nosotros. Trabajar aquí no sólo será solemne. Yo diría que va a ser real y la realidad es alegre y graciosa tanto como seria. Sobre todo, nunca será aburrida.

Estando allí

“Permanezcan conmigo” significa, más que el aprendizaje de habilidades, nuestros intentos por comprender el sufrimiento mental y la soledad, y enseñar lo que hemos aprendido. Significa también una gran cantidad de cosas que no pueden ser comprendidas. Estas palabras no significan entender lo que está pasando cuando fueron dichas por primera vez, menos aún significan “explicar” o “quitar”. Por más que podamos aliviar el sufrimiento, por más que podamos ayudar a los pacientes a encontrar un nuevo sentido en lo que les está pasando, siempre habrá un lugar en el que deberemos detenernos y saber que no podemos hacer nada. Estaría mal si en este punto tratáramos de olvidar que ésto es así y siguiésemos. Estaría mal si tratáramos de encubrirlo o negarlo, o creer que siempre tendremos éxito. Aún cuando sintamos que no podemos hacer absolutamente nada, debemos estar preparados para permanecer.

“Permanezcan conmigo” significa sobre todo “estén allí”. Recuerdo una paciente que dijo de quienes realmente la habían ayudado: “Nunca te abandonan, siguen viniendo”. Recuerdo también que ella describió la forma en que Dios se le manifestó, diciendo: “Él me manda gente”. Estoy segura que St. Christopher tiene que aprender a ser el lugar donde no te abandonan, y en cambio te dan un sentimiento de confianza y seguridad que viene de una fe plena.

Pienso que de ésta necesidad surge la demanda de que deberíamos crecer siendo una comunidad real.

Es muy importante que seamos un grupo de personas que tienen confianza en sí mismos y St. Christopher debe ser ese tipo de familia y de casa que da la bienvenida y la hospitalidad de una buena casa, donde cada uno es aceptado como es, y puede relajarse en esa seguridad. También debe ser un lugar donde se reconozca que el aporte de cada uno es importante y que no hay jerarquías de importancia en lo que se hace. ¿Quién sabrá qué y quién es más importante para un paciente si sus problemas son tratados por varios miembros de un equipo? Existe una realidad compasiva que se desarrolla en lugares así, y en ellos, el trabajador no está abrumado por sus responsabilidades.

La comunidad de todos los hombres

Sobretudo, es aquí donde veo la gran necesidad de un fundamento religioso. Debemos recordar que pertenecemos a la más amplia comunidad de toda la Iglesia, a toda la comunión de los santos y ciertamente a la gran comunidad de todos los hombres. Es por esto que St. Christopher es ecuménico.

Daremos la bienvenida a toda clase de personas y nosotros mismos seremos de varias clases también. No estamos enfatizando que hay una sola manera, sino que hay una sola Persona expresándose de muchas maneras.

Las mismas palabras “permanezcan conmigo” nos recuerdan que no hemos empezado a ver su significado real hasta que no hayamos tenido alguna experiencia de la presencia de Cristo tanto en el paciente

como en el acompañante. Recordaremos su unidad con todos los que sufren, que es cierta todo el tiempo, lo reconozcan ellos o no. Mientras los acompañamos, sabemos que Él ha estado ahí, que Él todavía está aquí, y que su presencia nos redime.

Reinterpretando una vieja verdad

No ayudamos a los pacientes en esta parte de la vida negando que a veces puede ser muy dura. No vemos de manera realista si pensamos de modo ambiguo en la inmortalidad y en el continuar, sino en la muerte seguida de la resurrección. La muerte seguida del renacer ha sido un tema dominante de la religión de los hombres desde el principio. Para los cristianos, esto ha sido de una vez y para siempre unido y hecho realidad en Cristo mismo. Creo que es muy importante que este mensaje sea mostrado en St. Christopher de todas las formas posibles, a pesar de que carece de significado para mucha gente en Inglaterra hoy.

Esto se muestra con una triste claridad en el estudio de Geoffrey Gover “Muerte, duelo y dolor en la Inglaterra contemporánea”. Esta es una verdad que debe ser nuevamente reinterpretada de una manera relevante para todos los que vengan a nosotros, para los pacientes, sus relaciones y todos los visitantes. Quizá podamos hacer una contribución a la “nueva teología”, mientras aprendemos sobre esto de una manera simple, viendo esta verdad, esta Persona y conectándonos hoy con la gente.

A través de los símbolos y sacramentos

Cristo estará presente en todas las habilidades que aprendamos y en símbolos y sacramentos de todas clases. Esto incluirá el sacramento del lavado de pies a sus apóstoles. Todas esas cosas hablan silenciosamente a los pacientes del amor de Dios hacia ellos. Así también lo será todo el planeamiento y la decoración del edificio mismo, pensado durante un largo período con nuestro arquitecto y realizado por él con gran percepción e imaginación.

Especialmente ésto deberá ser mostrado en el diseño de la capilla y en todos los cuadros, los símbolos y las esculturas creadas especialmente para nosotros por artistas que comparten nuestra misma fe. Es muy importante que este mensaje sea mostrado en estas diferentes formas. Me sorprende día a día, cuán receptivos son los pacientes a lo que miran cuando no pueden caminar más. A menudo es importante decir poco porque es muy fácil interrumpir el mensaje real.

Mucha de nuestra comunicación con la gente está hecha sin palabras, especialmente con los que están muy enfermos. El paciente que dice enseguida de su admisión: “Es maravilloso poder sentir seguridad otra vez”, ha sido tocado por el clima y por las cosas que mira estando acostado tanto como por los cuidados de enfermería, las drogas utilizadas y el alivio que le brindan. En un clima de seguridad encuentra la clave para el encuentro consigo mismo. Veremos pacientes preparados para escuchar quizá por primera vez algo que se les dijo toda su vida, pero para lo que no tuvieron tiempo de prestarle real atención.

Me sorprendió muchas veces en St. Joseph la manera en que los pacientes miraban cuadros y crucifijos y cuánto esto les podía decir. Creo que es muy importante que éstos sean trabajos creados ahora por artistas que están interpretando éstas verdades en el contexto del mundo de hoy. Me siento especialmente feliz de que este creciente énfasis por el arte nos haya conectado con Polonia otra vez, una conexión que ha estado ahí desde el principio y se repetía una y otra vez.

“Mis valijas están preparadas...”

Creo que todos recordamos las palabras del Papa Juan cuando dijo: “Mis valijas están preparadas y me puedo ir con el corazón tranquilo en cualquier momento”. Pienso que es así como rezamos por todos los pacientes que vendrán a nosotros.

Recordamos que algunos de ellos ya están enfermos, frágiles, solos, desesperanzados y rezamos por ellos ahora. Otros están ocupados, y no tienen conciencia de la calamidad. Quizá sólo en la calamidad ellos van a encontrar el significado de la totalidad del resto de sus vidas. Pienso que deberíamos rezar para que podamos hacer posible para

ellos empacar su equipaje con las cosas adecuadas, prepararlos con lo que importa, con lo que necesitan, que mientras estén acá encuentren lo que deberían sobre la reconciliación, plenitud y sentido mientras recorren la última parte de sus vidas.

... estar en silencio, escuchar, estar ahí

Traté de resumir el trabajo que estamos planteando en la frase “permanezcan conmigo”. Lo más importante para nosotros en el Hospice St. Christopher, es la esperanza que en “permanecer” debemos aprender no sólo cómo liberar a los pacientes del dolor y del sufrimiento, cómo entenderlos y nunca dejarlos caer, sino también cómo estar en silencio, cómo escuchar y cómo sólo estar ahí. Mientras aprendemos ésto también tenemos que aprender que el trabajo real no es nuestro totalmente. Estamos construyendo para algo más que nosotros mismos. Pienso que si tratáramos de recordar ésto, veríamos que el trabajo es verdaderamente para la mayor gloria de Dios.

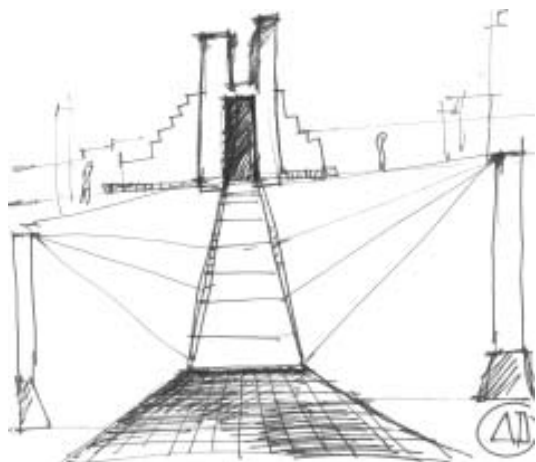
(Tomado de una charla dada para la reunión general anual del St. Christopher's Hospice, publicado en The Nursing Times, Noviembre 26, 1965).

CIERRE Y APERTURA

Después de estos testimonios, llegarán otros. Después de las experiencias del primer año, vendrán otros aprendizajes. Lo nuevo se construirá, como siempre, sobre los primeros ladrillos.

Cerrar este primer volumen, nos ayudará a entornar la puerta, para zambullirnos en las próximas etapas sin dejar de espiar la luz que se filtre por la rendija de lo realizado.

DR. MARCELO MEDYLEWSKI
COMPILADOR



ÍNDICE

Prólogo I	7
Prólogo II	8
Haciéndolos presente I	10
Mundo Hospice	11
Breve historia del Movimiento Hospice	
Cuidados Paliativos y Terminalidad	
El Camino	14
La Incubación	14
El Arranque	15
Cronologías y Sincronismos	15
Hospice a la “argentina”	18
El equipo fundacional	18
La primera Casa	18
Esperando al primer huésped	19
El Equipo	21
Roles	22
Haciéndolos presente II	25
Referencias	32
El Hospice San Camilo	33
Organigrama institucional	33
Textos relacionados	35
Cuidados espirituales en los cuidados paliativos. Padre Mateo	
Bautista	35
Permanezcan conmigo. Cicely Saunders	49
Cierre y Apertura	57

Se terminó de imprimir en Impresiones Dunken
Ayacucho 357 (C1025AAG) Buenos Aires
Telefax: 4954-7700 / 4954-7300
E-mail: info@dunken.com.ar
www.dunken.com.ar
Julio de 2004

