

VOLUNTARIADO CON ENFERMOS HOSPITALIZADOS

IÑAKI MARDONES AJA

Comienzo este cuaderno con una dedicatoria - agradecimiento:

A VOSOTR@S personas animadoras de la ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE VOLUNTARIADO (A.I.V), Gracias por animar, mimar y cuidar a esta joya de nuestra sociedad que es EL VOLUNTARIADO.

A TÍ, CEFERINO GARCÍA RODRIGUEZ, Gracias por creer en la persona, por respetar su ritmo, por sacar sus potencialidades y estimular su crecimiento.

A TÍ, MIGUEL ÁNGEL JORRÍN SALCES, Gracias por tu ayuda técnica y por ponerla al servicio de las buenas causas.

A TÍ, persona que sufres la enfermedad en un hospital, Gracias por superar las limitaciones de la enfermedad y por convertirte en un maestro de vida (aunque si te hubieran dado a elegir, no lo serías) porque tienes mucho que enseñarnos sobre la vida, ese regalo al que no le prestamos mucha atención.

A TÍ, familiar de una persona hospitalizada, que te ha cambiado la vida también de repente, que superas las dificultades, Gracias por enseñarnos el AMOR (con mayúsculas).

A TÍ, profesional sanitari@, que a pesar del desánimo y las dificultades con las que te encuentras, intentas hacer tu trabajo con profesionalidad, humanidad y generosidad. Gracias por estar ahí.

A TÍ, Voluntari@ hospitalari@, que nos enseñas la GRATITUD, la GENEROSIDAD y el CARIÑO en un ámbito difícil y que no siempre comprende y está atento a tu labor. Gracias por tu presencia porque el día que faltes cambiará totalmente (no a mejor) el mundo hospitalario.

A TÍ, persona a la que no se sabe muy bien cómo y porqué, ha llegado

este escrito. Sí no te sirve, estoy seguro que encontrarás personas y escritos que te iluminarán, acompañarán y ayudarán a crecer. Gracias por haberte tomado la molestía de leer este texto.

PRÓLOGO Y VISIÓN GENERAL: "QUIERO COMPARTIR MI CAMINO DE VIDA CONTIGO"

"VIVIR ES IR PONIENDO EL CORAZÓN Y UN PIE DELANTE DEL OTRO SOBRE EL CAMINO QUE SE VAYA ABRIENDO" (PEDRO CASALDÁLIGA)

"FÁCIL... NI SIQUIERA CANTAR ES FÁCIL. DÍA Y NOCHE NADA ES FÁCIL EN LA TIERRA. EL ROCIO DE LA MAÑANA ES EL SUDOR DE LOS RUISEÑORES QUE SE CANSARON DE CANTAR TODA LA NOCHE" (LUCIAN BLAGA, POETA RUMANO)

Te voy a escribir especialmente a tí, hombre o mujer que estás en los dos últimos colectivos de la dedicatoria: o eres un voluntari@ hospitalari@ ya en activo o estás interesado en ello, o perteneces al grupo de personas que por diversos caminos has llegado a este escrito y te estás situando en él.

Ante todo quiero ser claro contigo: Durante muchos años de mi vida me ha costado ser claro conmigo mismo y es un don que aprecio mucho para mí mismo y para los demás.

Mi intención es compartir contigo (si quieres) mi camino de vida. No es ni mejor ni peor que el tuyo (que estoy seguro tiene mucho que aportar). Yo quiero compartir las experiencias, intuiciones y regalos que han llegado a mi vida en mi trabajo como Agente de Pastoral en un Centro Hospitalario Psiquiátrico y Psicogeriátrico.

En primer lugar quiero mostrarte mi visión sobre el Voluntariado con enfermos hospitalizados: creo que es un voluntariado **DIFÍCIL, NECESARIO Y PROFUNDAMENTE ENRIQUECEDOR.**

Creo que es difícil porque estamos viviendo en un momento en que todos nosotros, como sociedad, huímos de todo lo que suponga: Enfermedad, Crisis, Debilidad, Derrota y por supuesto de la Muerte. Pero para que veas que distingo entre personas y personas te voy a poner un ejemplo: Hace unos días acudí junto a una gran amiga al

Hospital General de Santander a visitar a una persona gravemente enferma (en coma) con la que habíamos compartido momentos importantes. Después de una visita prolongada fuimos a tomar un café y un refresco. Mi amiga me dijo que no le gustaban los hospitales y que te tiene que gustar y creo que tiene razón. Pero su experiencia me sirve y me enseña mucho: no le gustan los hospitales, pero sí hace falta acudir a ellos y se interesa por la persona enferma. Ella es capaz de superar dificultades. También me sirve la actitud de la persona que se ha lo ha planteado y tiene claro que no puede acudir a un hospital. Lo que no me sirve es la actitud de quien ni siquiera se lo ha planteado por pura comodidad, por no complicarse la vida, ni soportar la cara menos "bonita" de nuestro mundo. Creo que para ser voluntari@ en este campo igual que para ser profesional, te tiene que gustar esta opción, o por lo menos, no disgustar tanto o llegar hasta tal punto que te bloquee y te impida ser tu mism@.

Creo también sinceramente que el Voluntariado Hospitalario es necesario. Como te he puesto en la dedicatoria de este cuaderno, el día (esperemos que no llegue nunca) en que desaparezcas tú y el colectivo de voluntari@s significará que como Sociedad estamos gravemente enfermos. ¿Porqué digo esto? Porque si en un ámbito de confusión, sufrimiento, momentos de desesperanza y de vacío (no sólo, pero sí esta presente) como es la enfermedad, desaparece la respuesta generosa, gratuita y amorosa del Voluntariado, habremos cerrado una puerta a la Esperanza y a demostrar que estos valores son posibles en el ámbito de la enfermedad.

Te he dicho también que creo que el VOLUNTARIADO HOSPITALARIO es muy enriquecedor. Cuando logras superar las dificultades iniciales que el mundo hospitalario presenta, y logras un encuentro en profundidad con enfermos, familiares y profesionales, te vas a ver enriquecido como persona y vas a crecer.

Te estarás preguntando "¿Desde dónde haces tú estas afirmaciones?" Desde mi camino de vida. Yo no tenía ni mucho menos programado, ni siquiera intuido, trabajar en el campo de la Salud en general, ni por supuesto en el campo de la Salud Mental en particular. Diferentes avatares de mi vida me han traído aquí y sí te puedo afirmar con rotundidad que no me arrepiento para nada de haber tenido esta experiencia.

En primer lugar he experimentado que es un campo difícil, que te lleva un tiempo comprender la enfermedad en general y la mental en particular, en comprender que la persona es mucho más que su enfermedad, aunque ésta le marque profundamente o le haga sufrir lo indecible.

He experimentado también que mi trabajo es necesario. Es necesario que al igual que tú y otros como tú acompañáis desde el campo de la gratuidad, haya profesionales que acompañemos también desde nuestro trabajo (profesional, competente y obligatoriamente humanizador).

Pero sobre todo, si algo me ha quedado claro, es que ha sido profundamente enriquecedor todo este tiempo. En el voluntariado y en otros ámbitos empleamos la expresión: "ES MÁS LO QUE RECIBES QUE LO QUE DAS" y es absolutamente cierto. Aprendes a valorar los gestos que antes me pasaban desapercibidos. Cuando una persona enferma que no puede hablar me mira, me sonrío y me da un beso, ese gesto vale más que todo un discurso, porque yo sé lo que esa persona tiene que superar para llegar a ese gesto y me siento el hombre más afortunado del mundo. Cuando una persona enferma, su familia o un compañer@ de trabajo comparte sus vivencias, muchas veces dolorosas, conmigo, le agradezco profundamente la confianza que ha depositado en mí. Cuando de vez en cuando tengo alguna crisis en el trabajo por el motivo que sea (para que entiendas porque te he puesto la cita de Lucian Blaga) y me planteo si debo seguir o no, cualquiera de los gestos que te he explicado antes me toca el corazón y renueva mis energías para seguir adelante.

Creo que te he enseñado mis motivaciones para que podamos proseguir (porque ya hemos hecho un gran trecho) el camino juntos. Ahora quiero compartir algunos rasgos o vivencias de la Persona que sufre una enfermedad en un Hospital (desde ahora voy a emplear esta expresión).

PRIMER PUNTO: LA PERSONA QUE SUFRE UNA ENFERMEDAD EN UN HOSPITAL

En primer lugar lo que te tengo que decir es que la persona que

sufre una enfermedad en un hospital es una persona como tú y yo. Tú, yo y él (NOSOTROS) somos personas débiles, vulnerables y expuestos a sufrir enfermedades. A lo largo de nuestra vida también tú y yo habremos pasado y seguramente pasaremos por un hospital, aunque mi deseo es que este acontecimiento tarde en llegar para todo el mundo.

En segundo lugar, la persona que padece una enfermedad en el hospital ha pasado por un periodo de incertidumbre. Desde los análisis hasta confirmar lo que tiene (ya sea salud o enfermedad) este tiempo genera un gran nerviosismo, y aunque se confirme por fin o bien la salud o la enfermedad, la persona se preguntará como irá todo. Esta es una gran característica de la persona que sufre una enfermedad: el hacerse preguntas e intentar entender la situación: "¿Por qué la enfermedad? ¿Por qué a mí? ¿Es esto un castigo? ¿Cómo quedaré yo y los míos?.

Otra gran característica de la persona que sufre la enfermedad en un hospital, ya sea para realizar unos análisis, someterse a una intervención y su posterior convalecencia o ya sea para una larga estancia o incluso para morir en el Hospital, es que es un ámbito extraño al que la persona ha de hacerse. Aunque hay que reconocer que se han hecho muchas mejoras, especialmente en las unidades infantiles y en las unidades de cuidados paliativos, donde al paciente se le acompaña a morir con todas las comodidades posibles, la verdad es que el ideal es el ámbito familiar y todos los que trabajamos en este mundo lo sabemos. Ahora también sabemos que hay muchas situaciones en las que no hay más remedio que utilizar el medio hospitalario.

Como consecuencia de todo ello, la persona que sufre la enfermedad en el Hospital se tiene que integrar a un ambiente que tiene sus horarios, su modo de funcionar y al que hay que adaptarse, y esto no es ni mucho menos fácil.

La persona que padece una enfermedad en el hospital tiene que pasar por la experiencia de la dependencia, en mayor o menor medida, depende de otras personas como consecuencia de la enfermedad y no es ni cómoda ni sencilla esta situación.

La persona que padece una enfermedad en el hospital pierde parte de su intimidad. Si a esta persona le tienen que ayudar en su higiene personal, ve expuesto su cuerpo ante los ojos y las manos de otras personas, aunque se intente hacer por parte de muchos profesionales (hay de todo, como en todos los colectivos, al igual que en el tuyo, en el de los familiares y en el de las personas enfermas) con el máximo cariño y respeto.

La persona que padece una enfermedad en el hospital se sabe el centro de las atenciones, tanto del personal sanitario, como de la limpieza, como de sus familiares y acompañantes.

La persona que padece una enfermedad en el hospital (si no ha perdido la consciencia) se preocupa por sus familiares que le atienden, están preocupados por él o ella, y a veces tienen dificultades para comunicarse con su ser querido ante esta situación de enfermedad que lo cambia todo.

Ya ves, amig@ voluntari@ que son muchos aspectos a tener en cuenta. Pero me gustaría acabar este punto como lo he empezado: si la persona que padece una enfermedad en el hospital es como tú y como yo, eso significa que cada persona es única, original e irreplicable (esto que parece tan de sentido común, no lo es a veces, y aquí los profesionales podemos cometer grandes errores) y por lo tanto lo dicho hasta ahora es para hilar unos rasgos que nos ayuden para el gran paso que vamos a dar: el encuentro con la persona que sufre la enfermedad en el hospital.

SEGUNDO PUNTO: EL ENCUENTRO CON LA PERSONA QUE PADECE UNA ENFERMEDAD EN EL HOSPITAL

Querid@ compañer@ de camino, llegamos al gran momento que tú, yo y la persona que padece la enfermedad estamos esperando: EL ENCUENTRO ENTRE PERSONAS.

Lo dicho en el punto anterior nos sirve para esto: los encuentros, como la vida misma, son muy variados y plurales y desbordan incluso este escrito. Yo, humildemente, te ofrezco unas "intuiciones" o "pinceladas" que he ido descubriendo.

Primero el encuentro tiene que ser PROGRESIVO: Piensa que si alguien le va a sorprender y romper toda lógica ese eres tú. Él o ella van a tener muy clara su relación con los profesionales y familiares. Pero sobre tí se hará esta pregunta: "¿Qué quiere de mí una persona a la que no me unen ni lazos familiares ni afectivos, que desde la gratitud, viene a compartir su tiempo conmigo cuando se me ocurren cantidad de otras actividades provechosas que podía estar haciendo?". Dale tiempo para que lo vaya asimilando y tú simplemente estate ahí (sé que es duro, porque la impotencia y la incertidumbre son algo difíciles de integrar para cualquiera), pero da sus frutos.

Segundo, ten claro que el ritmo de la relación la lleva la persona que padece la enfermedad en el hospital. Él o ella te mostrarán si están cansados, si están animados o están pasando un mal día y de alguna manera u otra te lo harán saber. Además, si algo van a apreciar de tí si estás en esta dinámica, es que has sido profundamente respetuos@ con él o ella.

Descubre las grandes posibilidades de la relación con los sentidos y el cuerpo. Tan importante o más que una palabra es una mirada respetuosa y cariñosa, una sonrisa, un apretón de manos, un abrazo o unos besos, respetando eso sí nuevamente la forma de ser de la persona concreta con la que te relacionas.

Sé un gran apoyo para esta persona tan especial al que visitas y acompañas. Hazle ver que ella o él son mucho más y no están definidos por la enfermedad que padecen (esto también es de sentido común, me dirás con toda la razón, pero descubrirás que no es tan sencillo). Sé sincer@ con esa persona. Si no puedes acudir a la cita, díselo, porque no hay nada más frustrante que una visita fallida sin explicación. Una de las cosas que he descubiertro es la gran importancia que le dan las personas que sufren la enfermedad en el hospital a las visitas y al hacer actividades fuera del recinto hospitalario, si tienen la fortuna de poder hacerlo. El sentido del tiempo para mí y para tí es muy distinto que para ellos. Un día en el hospital como enfermo o paciente son 48 horas y no 24.

Si consigues una relación franca, sincera y profunda con la persona a la que visites, te lo va a hacer saber. Va a confiar en tí, te va a mostrar hasta que punto sabe de su situación y lo que quiere de tí y

creeme, como te he dicho al principio, te va a hacer sentirte como un/a gran hombre o mujer tremendamente afortunad@.

En la medida que puedas, relaciónate con la familia y con el personal del hospital. Aunque es complejo y depende de con quién topes, hay muchas personas que quieren relacionarse contigo.

Sobre todo, lo más importante: estaté abiert@ a la vida y dejate sorprender, seguro que sales transformad@ de la experiencia.

EPÍLOGO: "EL ARCÓN DE LAS SORPRESAS"

"TODO LO QUE NO SE DA, SER PIERDE" (PROVERBIO HINDÚ CITADO EN EL LIBRO "LA CIUDAD DE LA ALEGRÍA" DE DOMINIQUE LAPIERRE ED PLANETA (ESPAÑA), CORDIALMENTE RECOMENDADO)

Voy a terminar mi andadura contigo también desde mi experiencia personal. El arcón de las sorpresas al que se refiere el título de esta sección es un arcón de mimbre que está en mi habitación de mi piso de Santander. Es un arcón que junto a documentación y fotografías personales, contiene objetos de regalo que han llegado a mis manos y que quiero compartir con mis amig@s. Son descubrimientos que han llegado a mi vida y me parece interesante poder compartirlos. Como yo soy tremendamente "desordenado" y "caótico" (dentro de un orden, tiene gracia la cosa) voy a intentar ponerte un cierto índice a estos materiales que he ido descubriendo y que también quiero compartir contigo:

1 Lecturas y Película recomendadas

2 Cita de ELISABETH KÜBLER-ROSS

3 Testimonio de una enfermera contagiada de Sida

4 QUERIDO AMIGO: Necesidades espirituales de pacientes terminales

5 "ELEGÍ LA VIDA" de RUDYARD KIPLING

6 "PARÁBOLA DE LA ESPERANZA"

¡Vamos allá!. Empiezo por las sugerencias de lectura y una película. Aunque hay cantidad de libros muy válidos, a mí me han aportado muchísimo cualquiera de los libros de la Psiquiatra suiza

Elisabeth Kübler-Ross recientemente fallecida. Ella, profundizó en las necesidades de los pacientes terminales, aquellos que van a morir, y aportó muchísimo a la medicina en general. Lo mismo que con los libros, sucede con las películas. Yo sin embargo sólo te recomiendo una: "PATCH ADAMS". Si además tienes la oportunidad de verla con un grupo de voluntari@s y hacer un Video-Forum, no lo dudes y hazlo. Ahora, si las ves tu sol@ tampoco pasaría nada.

Ahora enlazo el punto anterior con este y comprenderás mucho mejor lo dicho hasta ahora. Medita y reflexiona sobre esta cita de Elisabeth Kübler-Ross:

"TODAS LAS TEORÍAS Y TODA LA CIENCIA DEL MUNDO NO PUEDEN AYUDAR A NADIE TANTO COMO UN SER HUMANO QUE NO TEME ABRIR SU CORAZÓN A OTRO".

Una vez llegados hasta aquí, vamos a escuchar un par de testimonios. El primero es de una enfermera (Amalia) que se contagió del virus del Sida y en un cuaderno anota unas reflexiones dirigidas al personal sanitario que le atiende. Descubrimos como profundiza en la experiencia de pasar por la enfermedad tan diferente de haber sido profesional sanitaria:

CARTA DE AMALIA

Amalia, joven enfermera contagiada del virus del SIDA, escribe en un cuaderno que tiene en la mesilla y que le sirve para comunicar lo que desea, ante la dificultad de hablar. Además, en sus ratos de soledad, escribió ese texto:

“Tengo que morir. Lo sé, pero tengo miedo. He visto morir a mucha gente y siempre pensé que morir era fácil, y lo es, según creo, pero este miedo a desaparecer bajo tierra es una espina. Me traéis medicinas, me controláis la tensión, me miráis y os miro. Porque quiero adivinar en vuestros ojos, el cariño. Un enfermo resulta, siempre, una persona extraña. Pero, cuando el enfermo es una enfermera, como yo, alguien como vosotras, os miráis en mi cama y sentís espanto. Y yo os pregunto: ¿de que tenéis miedo? Decídmelo, por favor. Soy yo la que se va a morir, no vosotras.

Os veo inseguras cuando entráis en mi habitación. No sabéis qué decir. Y no es el miedo a equivocaros de medicación lo que os frena. Es que os preocupo. Tened el valor de confesarlo.

A la puerta de este hospital he dejado mi papel de enfermera y he entrado sólo como enferma. En casa he dejado todo menos las preguntas. ¿Por qué todo esto? ¿Es posible encontrarle un sentido?.

Podéis estar seguras de que nadie, ni yo tampoco, esperamos una respuesta. A menudo me he sentido desilusionada porque no encontraba palabras convincentes para consolar a los enfermos. No las encontramos nunca. Esta es la causa de que nos refugiamos en la rutina.

Ahora, vuestra enferma soy yo. Esperad. No os vayáis. Esto es todo lo que os pido. Lo que me interesa saber es si tendré a mi lado a alguien que me coja la mano cuando lo necesite, porque, os lo repito, siento mucho miedo.

Puede que, para vosotros, la muerte sea una rutina. Para mí es algo nuevo. No sé cómo me veréis. No sois mi espejo. Ni siquiera me dais tiempo para mirarme en vuestros ojos. Es posible que no veáis nada especial, pero yo no me he muerto nunca antes. He amortajado a muchos. Los he dejado que se fueran muriendo, para entrar a lavarlos después. Nunca se me ocurrió que esto de morir fuera algo que sucede una sola vez en la vida.

El otro día os oí cuchichear a la puerta, que yo era joven. Y yo os pregunto: ¿se es realmente joven, cuando una se está muriendo?.

Entráis y salís deprisa. Habláis a la enferma que tenéis delante, no a Amalia. Le decís lo que a todos: “Esto va mejor”. Y salís precipitadamente. No quiero robaros vuestro tiempo. Estáis cansadas, hartas a menudo, pero, ya que estáis dentro, ¿no podríais superar vuestro miedo y cogerme la mano?.

Yo también he vivido el riesgo al contagio y aquí me veis, pero, os lo suplico, tenéis guantes de protección, os habéis lavado al entrar y volveréis a desinfectar vuestras manos al salir, atreveos a cogerme la mano.

Ya sé que, en un hospital, no se debe llorar. Pero ¿perderíais vuestra profesionalidad por llorar conmigo? Sin aspavientos, sin hacer comedia, sencillamente, de persona a persona.

A lo mejor, con un poco más de humildad, no resultaría tan duro morir en un hospital”.

Adiós para siempre

Amalia

El testimonio, a la vez, constituye una interpelación a la autenticidad en la relación y a la consideración de la persona prestando también atención a las necesidades espirituales.

El segundo testimonio es de una doctora estadounidense que después de muchos años atendiendo a pacientes terminales escribe una carta mostrando su necesidades espirituales a quien le acompaña:

<<QUERIDO AMIGO>>

Tras muchos años pasados a la cabecera de personas moribundas, Christine Longaker era capaz de percibir sus vivencias y necesidades, que describe en algunas paginas (**Cfr C. LONGAKER, *Facing Death and Finding Hope. A Guide to the Emotional and Spiritual Care of the Dying*, Doubleday, Nueva York 1997, 16-22**), que sintetizo seguidamente (**Cfr Luciano Sandrin “*Compañeros de Viaje*” *El Enfermo y su cuidador* Ed San Pablo, 2001 p.p 100-103**):

<<Querido amigo:

Necesito hablar de mis sentimientos y mis miedos, que cada día provocan una emoción nueva. Si consigues escucharme y aceptarme, sin tratar de cambiar o bloquear mi humor, podré finalmente superar estos momentos, relajarme y tal vez reírme nuevamente contigo.

Necesito saber que estarás a mi lado a lo largo del camino de mi muerte. Necesito saber que me escucharás, que me respetarás y aceptarás sin tener en cuenta el estado de humor en que me encuentre en esos días. Quiero que me veas como a una persona completa, no como un enfermo, como una tragedia o como un trozo frágil de cristal. No me mires con piedad, sino más bien con todo tu amor y compasión. Aunque estoy enfrentándome a la muerte, todavía sigo viva.

Por encima de todo, necesito que seas honesto conmigo. Ya no nos queda tiempo para jugar a escondernos uno de otro. Me gustaría saber que no estoy

sola al sentirme vulnerable o aterrada. Cuando te presentas alegre y fuerte, siento que tengo que esconder lo que realmente soy. Cuando sólo hablamos de cosas superficiales, me siento aún más sola. Te lo suplico, ven y deja que sea yo misma, trata de ponerte en sintonía con lo que me está sucediendo un día tras otro. ¡Qué alivio será para mí tener a alguien con el que compartir mis lágrimas! No olvides que tendremos que decirnos adiós muy pronto.

Y si hemos tenido una historia difícil entre nosotros, ¿no crees que sería el momento de comenzar a reconocerla? Créeme, soy consciente de mis errores y estoy triste de todo el mal que pueda haberte hecho. Te suplico que me dejes decirte que lo siento. Así podremos mirarnos el uno al otro de la manera más espontánea y disfrutar del tiempo que nos queda.

Necesito ahora más que nunca confiar en ti. Cuando tenemos que programar algo y tardas, o ni siquiera llegas, no te das cuenta de lo hundida que me siento. Cada momento pasado con un amigo que me ama de verdad y me acepta es como la cálida luz que brilla en una existencia muy difícil, y que da miedo.

Cuando entras en mi habitación, deseo que tengas tiempo para mirar dentro de mis ojos y ver lo que estoy sintiendo. Deseo que me abrases o al menos me toques mi espalda, me tomes mi mano o que acaricies dulcemente mi cara. Por favor no me niegues tu afecto y tu amor. A veces me siento en el hospital más como un objeto o una enfermedad que como un ser humano. Te lo suplico, trae por aquí tu humanidad y amabilidad para aliviar mi sufrimiento. No importa lo que pueda parecerme, pues dentro de mí sufro y me siento sola y con miedo.

Es este un tiempo difícil de mi vida, pero a menudo mi preocupación más importante es el modo como mi enfermedad influye en la vida de las personas a las que más quiero. ¡Me parecen tan desorientados, oprimidos, tan solos en medio de todos los cambios que están experimentando y de todas las responsabilidades que pesan sobre sus espaldas! Me da miedo dejarles solos con sus problemas. Me sentiría aliviada si supiera que alguien los ayudará.

¡Nos resulta tan difícil a todos decir adiós! Pero si no lo hacemos y tú te rebelas contra mi muerte será aún más difícil para mí tener que irme. Quisiera vivir más tiempo, pero realmente no puedo seguir luchando. Te suplico que no te pongas contra mí ni me obligues a luchar cuando no me quedan más fuerzas. Necesito tu bendición ahora, que sepas aceptarme a mí y todo lo que me sucede. Dime que me dejas marchar.

Te ruego que no te sientas obligado a tener todas las respuestas o las palabras sabias para calmar mis miedos. Puedes acercarte a mí sintiéndote angustiado, sin saber qué decir. No pretendas tener o manifestar un aspecto fuerte. Para que tu ayuda espiritual me sirva, en primer lugar necesito que seas

humano. Ten el valor de compartir conmigo tu incertidumbre, tu miedo, tu genuina tristeza por las inmensas pérdidas que debemos afrontar. Si pasamos juntos a través de estas difíciles emociones, si establecemos un lazo profundo y una honda confianza, me sentiré suficientemente segura para afrontar mi muerte.

Sea cual fuere tu forma de llegar a mí, ayúdame a ponerme en contacto con la bondad interior que es la parte esencial de mí misma.

¿Cómo puede tener mi muerte un significado? Cuando me veo aquí débil e impotente siento la tentación de creer que el resto de mi vida ha sido inútil. Deben hacérmelo todo como si en mí no hubiese ninguna capacidad para hacer algo. Dime que mi vida ha ayudado a la tuya. ¿Me dejas que te dé los últimos dones que poseo, la comprensión de la vida y de la muerte?

No me ayuda que trates de trasmitirme tus pensamientos y tus respuestas sobre la muerte; necesito que me ayudes a encontrar mi filosofía, mis recursos internos y mi confianza. Pero si estás enraizado en una tradición religiosa que te da fuerza, que te ayuda a pasar a través del sufrimiento, quizá puedas encontrar formas de abrir ventanas y puertas de esperanza para mí. Tal vez todo lo que necesitas hacer es contarme tu vida sin ninguna expectativa. Con el tiempo, si me das confianza y amor, podré trabajar más en profundidad dentro de mí. Quizá, como el hijo pródigo, he errado por el mundo lejos de mi casa y de mi verdad. Morir puede ser el proceso que me ayude a encontrar mi casa, de tal modo que pueda hacer las paces con Dios y con mi verdad.

Y, por favor, no te sientas mal ni triste si me muero cuando no estés a mi lado. A veces tu presencia me calma, pero otras veces cuando estás junto a mí me resulta más difícil tener que marcharme.

Por favor, trata de decir y hacer ahora lo que debes y quieres, para que no tengas que reprochártelo si me voy muy pronto. Y cuando sepas que me he muerto, te ruego que no tengas nunca sentimientos de culpa. Recuerda que te estoy agradecida por todo lo que has hecho y que lo que más necesito es tu amabilidad, las oraciones sinceras que te salgan del corazón, tu cariño y que dejes que me vaya>>.

Ya estamos preparados para reflexionar sobre el texto de Kipling, que descubrí en un libro de una paciente de U.C.I (Unidad de Cuidados Permanentes, atención continuada y aparatos de apoyo) "hospitalizada" en casa que lejos de rendirse, es una "maestra de vida" y estimula a mucha gente. Este texto muestra la coincidencia que puedes tener tú con la persona que padece la enfermedad:

ELEGÍ LA VIDA

No quise dormir sin sueños:
y elegí la ilusión que me despierta,
el horizonte que me espera,
el proyecto que me llena,
y no la vida vacía de quien no busca nada,
no desea nada más que sobrevivir cada día.

No quise vivir en la angustia:
y elegí la paz y la esperanza,
la luz,
el llanto que desahoga, que libera,
y no el que inspira lástima en vez de soluciones,
la queja que se denuncia, la que se grita,
y no la que se murmura y no cambia nada.

No quise vivir cansado:
y elegí el descanso del amigo y del abrazo,
el camino sin prosas compartido,
y no parar nunca, no dormir nunca.
Elegí avanzar despacio, durante más tiempo,
y llegar más lejos,
habiendo disfrutado del paisaje.

No quise huir:
y elegí mirar de frente,
levantar la cabeza,
y enfrentarme a los miedos y fantasmas
porque no por darme la vuelta volarían.

No pude olvidar mis fallos:
pero elegí perdonarme, quererme,
llevar con dignidad mis miserias
y descubrir mis dones;
y no vivir lamentándome
por aquello que no pude cambiar,
que me entristece, que me duele,
por el daño que hice y el que me hicieron.

Elegí aceptar el pasado.
No quise vivir solo:
y elegí la alegría de descubrir a otro,
de dar, de compartir,
y no el resentimiento sucio que encadena.
Elegí el amor.

Y hubo mil cosas que no elegí,
que me llegaron de pronto
y me transformaron la vida.
Cosas buenas y malas que no buscaba,
caminos por los que me perdí,
personas que vinieron y se fueron,
una vida que no esperaba.
Y elegí, al menos, como vivirla.

Elegí los sueños para decorarla,
la esperanza para sostenerla,
la valentía para afrontarla.

No quise vivir muriendo:
y elegí la vida.
Así podré sonreír cuando llegue la muerte,
aunque no la elija...
...que moriré viviendo.

RUDYARD KIPLING

Por último, te ofrezco este texto que yo creo que puede representar la importancia de tu papel. Lo compartí con mis compañer@s profesionales sanitarios de mi centro y a algunos de ellos les pareció pesimista y muy duro. A mí no me lo parece en absoluto. Tú juzga:

PARÁBOLA DE LA ESPERANZA

Un grupo de soldados en un campamento ven volver a sus compañeros derrotados después de una batalla y comprueban que algunos no regresan. Uno de los soldados se

dirige al Coronel y le dice: “Mi amigo no ha regresado del campo de batalla, Señor. Solicito permiso para salir a buscarlo”. El coronel le dice: “No merece la pena, lo único que vas a encontrar es un cadáver, y puede que incluso tu mueras o resultes herido en el intento”.

A pesar de la negativa del coronel, el soldado marcha al lugar de la batalla. Después de un tiempo regresa al campamento herido y con el cadáver de su amigo. El Coronel estaba furioso: “¡Ya le dije yo que había muerto! ¡Ahora he perdido a un hombre y tengo a otro herido! Dígame, ¿merecía la pena salir allá para traer un cadáver?”. Y el soldado herido responde al Coronel: “Si que merecía la pena, sus últimas palabras mientras agonizaba se dirigían a mí y fueron estas: “Gracias, sabía que ibas a venir”.

Bueno, Amig@ compañer@ de viaje. Aquí se desvían nuestros respectivos caminos. Gracias por tu paciencia, amabilidad y escucha y gracias por contribuir a hermosear nuestro mundo. Que sepas que tienes todo el derecho a discrepar de este escrito y a sacar tus propias conclusiones. ¡VIVE! ¡AMA! Y ¡DEJATE SORPRENDER!.

**UN FUERTE Y CÁLIDO ABRAZO DE TU NUEVO AMIGO:
IÑAKI**