

Mazzini, Marcela M.

El Cuidado Hospice como Acompañamiento espiritual Estudio de caso: Hospice “San Camilo” (Olivos, Buenos Aires)

Hospice care as a spiritual accompaniment. Case Study: Hospice “San Camilo” (Olivos, Buenos Aires)

Revista Teología • Tomo LIV • N° 122 • Mayo 2017

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

MAZZINI, Marcela M., *El Cuidado Hospice como Acompañamiento espiritual Estudio de caso : Hospice “San Camilo” (Olivos, Buenos Aires)* [en línea]. *Teología*, 122 (2017). Disponible en:

<<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/cuidado-hospice-acompanamiento.pdf>> [Fecha de consulta: ...]

El Cuidado Hospice como Acompañamiento espiritual Estudio de caso: Hospice “San Camilo” (Olivos, Buenos Aires)

RESUMEN

En este texto voy a exponer algunos de los hallazgos de una investigación sobre prácticas de espiritualidad popular en el Hospice San Camilo. Desde la perspectiva de la teología espiritual y después de definir lo que entiendo por acompañamiento espiritual, en particular en el final de la vida, haré una breve introducción sobre la naturaleza de los cuidados paliativos, para focalizarme en la naturaleza del cuidado Hospice, particularmente en la “Casa de la Esperanza”, del Hospice San Camilo. Expondré finalmente algunas características de este acompañamiento espiritual, prestando especial atención a la naturaleza integral, competente y compasiva de este estilo de acompañamiento que se expresa en un cuidado de características especiales.¹ Finalmente propongo la metáfora del sanador herido como modelo de este acompañamiento.

Palabras clave: Hospice, acompañamiento espiritual, cuidado, compasión, paliativos

Hospice care as a spiritual accompaniment. Case Study: Hospice “San Camilo” (Olivos, Buenos Aires)

ABSTRACT

In this article I will present some results of an investigation about practices of popular spirituality in the Hospice San Camilo. From the perspective of spiritual theology and

1. Volcaré aquí algunos hallazgos hechos con ocasión de la investigación realizada en el marco de una beca de posdoctorado, que llevo adelante en el espacio del Hospice “San Camilo” (a partir de ahora HSC) y que forma parte de un grupo de investigación sobre prácticas de espiritualidad en periferias urbanas (Buenos Aires y Rosario), en la Facultad de Teología de la UCA. Utilizamos para nuestra investigación grupal el método cualitativo, con entrevistas en profundidad. Para esta investigación llevo realizadas hasta el momento 14 entrevistas a participantes e informantes claves; para citarlas, se indican en nota los datos completos la primera vez y luego se las refiere en texto con la sigla HSC, número y párrafo.

after defining what I mean by spiritual guidance, especially in the end of life, I will make a brief introduction about the nature of palliative care. Then, I will describe the nature of Hospice care, particularly in the “House of Hope” (Hospice San Camilo). Finally I will discuss some features of this spiritual accompaniment, paying particular attention to the comprehensive, competent and compassionate nature of this kind of guidance, expressed in a special care. Finally I propose the metaphor of the wounded healer as a model of this support.

Keywords: Hospice, Spiritual Guidance, Care, Compassion, Palliatives

1. Acompañamiento espiritual en el Hospice

El acompañamiento espiritual es una práctica que, en el ámbito cristiano, se remonta al mismo Jesucristo. El texto del camino de Emaús, suele tomarse como paradigma de dicho acompañamiento Lc 24,13-35. Entendemos por acompañamiento espiritual la relación entre dos cristianos, el acompañante y el acompañado para discernir juntos la voluntad de Dios respecto del acompañado, y así pueda alcanzar la plenitud de la vida cristiana.² Claro que esta relación puede entablarse de muchas maneras y de modo más o menos institucionalizado. Algunos cristianos recurren al acompañamiento espiritual frente a una crisis, otros ante al deseo de descubrir la propia vocación o crecer en la vida de oración, etc. También puede darse en el marco institucional, en el itinerario de la formación para algún ministerio específico.

En el caso del hospice, que aquí nos referimos, éste concepto de alguna manera se amplía y debe ser manejado analógicamente, porque se trata de acompañar personas creyentes y no creyentes que se encuentran en el final de la vida. Si bien el HSC está abierto a todos los credos y a personas no creyentes, es una ONG de inspiración católica y se acompaña a los huéspedes desde esa referencia religiosa.

En la página web del HSC leemos:

“El Hospice reconoce y alienta la importancia de la dimensión espiritual de la persona. Los enfermos y su familia pueden compartir así, sus sentimientos religiosos con los voluntarios, los agentes de pastoral y los sacerdotes del Hospice

2. Cf. “Estructura básica del Acompañamiento Espiritual” en K. WAAIJMAN, *Espiritualidad. Formas, Fundamentos y Métodos*, Salamanca, Sígueme, 2011. 923-934.

o con sus propios ministros según su credo. Todos los credos son bienvenidos en el Hospice”.³

Como se dice aquí y hemos podido constatar en las entrevistas y en la observación participante, el acompañamiento espiritual no se lleva adelante necesariamente por medio del capellán o de una persona que tiene especialmente encomendada esa tarea o ministerio, sino que se realiza a través de las personas que los mismos huéspedes van eligiendo, o a través de todo el equipo de cuidado. A su vez esa elección no se hace formalmente la mayoría de las veces, sino de forma espontánea.

Por otra parte, el acompañamiento no se realiza solamente por medio de diálogos y conversaciones, sino que es un acompañamiento que se dá a través de diversas prácticas de cuidado, que van desde la higiene personal, hasta el deseo de reencontrarse con algún familiar o amigo, pasando por las más diversas actividades que tienen que ver con la necesidad que el huésped esté planteando o requiriendo en cada momento. Por eso el acompañamiento espiritual, tiene de algún modo, las mismas dimensiones del cuidado hospice. Es más: el cuidado hospice es una forma de acompañamiento espiritual. Siendo personalizado (se suele usar la metáfora del “traje a medida”), es integral y tiene una nota que lo distingue: la compasión.

Podríamos preguntarnos, por ejemplo: ¿es acompañamiento espiritual higienizar a un huésped? Lo es, si la enfermera o el voluntario se proponen hacer cuidado hospice. El cuidado hospice como veremos, es una filosofía de cuidado competente y compasivo, que desea expresarle al/ a la huésped que “es importante hasta el final”.⁴ El “final” es el término histórico de la biografía pero es también la dimensión integral de la persona, entonces decirle que es “importante hasta el final”, significa expresarle que todo lo suyo es importante: sus necesidades de orden material, emocional, espiritual, etc.

En términos cristianos, tomamos “lo espiritual” en el sentido que Pablo le dá al hablar sobre la vida en el Espíritu. Para un cristiano

3. <http://www.hospicesancamillo.org.ar/about3> [Consulta: 11 de octubre de 2016].

4. tal como se titula el libro del Movimiento Hospice Argentina, retomando una frase de Cicely Saunders. MOVIMIENTO HOSPICE ARGENTINA, *Eres importante hasta el final. Cuidado Hospice*, Ed. Claretiana, Buenos Aires, 2012.

ser espiritual es “vivir en el Espíritu” (Cf Rom 8,9) más allá de lo que haga: limpiar el piso o rezar el rosario, “entonces, ya sea que coman, que beban, o que hagan cualquier otra cosa, háganlo todo para la gloria de Dios” (1 Co 10,31). La gloria de Dios en el Hospice es encontrar a Jesús y servirlo en el huésped (Cf Mt 25, 31-46), amando al Invisible en el hermano que vemos y tocamos (Cf 1 Jn 4,20). Para un/a enfermero/a cristiano, para una voluntaria o un voluntario cristianos, esto es comprensible y a juzgar por el material de las entrevistas, antes vivido que reflexionado.

Podríamos hacernos otra pregunta ¿esto tiene sentido para el huésped no cristiano? ¿y para el enfermero/a o voluntario/a que no tiene fe en Jesús o que no tiene incluso ninguna vinculación religiosa? Por un lado, podemos decir que el amor concreto hecho servicio siempre es eficaz y deja un cierto “perfume de lo sagrado”, aunque Dios no sea nombrado. Las personas pueden “sospechar” la presencia de Dios en gestos simples cargados de caridad. Entonces, no hace falta hablar de Dios en las circunstancias de vulnerabilidad que atraviesan los huéspedes, ni siquiera iniciar una conversación sobre el sentido de la vida (aunque de hecho ambas cosas suceden). El cuidado competente y compasivo llevado adelante en acciones concretas acompaña espiritualmente a las personas, más allá de razonamientos filosóficos o teológicos. Jesús, nuestro buen samaritano y caminante que acompaña a los peregrinos de Emaús, es la fuente de inspiración para los cristianos de presencia eficaz y compasiva.

El hecho de que todo el cuidado hospice sea acompañamiento espiritual, no significa que anulemos las preguntas de orden espiritual que tienen las personas. Así como atendemos la dimensión corporal del cuidado, obviamente prestamos atención a la expresión espiritual y religiosa de los huéspedes y a sus inquietudes, que procuramos acompañar.

Además tenemos que decir, que en el contexto del cuidado hospice, lo espiritual va más allá de lo cristiano en particular y de lo religioso en general. Nos ilumina al respecto lo que afirma la Organización Mundial de la Salud.⁵ Para dicha organización, la dimensión espiritual de la persona se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que

5. A partir de ahora OMS.

ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Para la OMS no es lo mismo que “religioso”, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso o tiene la forma de alguna religión. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores.⁶

Es en esta óptica que trabaja también la Secpal (sociedad española de cuidados paliativos), a través del GES (grupo de espiritualidad)⁷ y en esta línea se encuentra también J. C Bermejo, que es uno de los referentes en este tema para los miembros del HSC y es uno de los autores que tomo en el marco teórico de mi plan de investigación.⁸ Precisamente Bermejo habla de la necesidad de detectar las necesidades espirituales en el final de la vida, necesidades que no tienen que ver estrictamente con lo religioso. Se trata de cuestionamientos sobre el sentido de la vida, sobre la valoración personal de la muerte, sobre la reconciliación con la propia historia, sobre la continuidad de la vida y la posibilidad de trascender.⁹

A continuación vamos a profundizar en la naturaleza de los cuidados paliativos en general y del cuidado hospice en particular. Luego vamos a ver estas ideas en acción en la “Casa de la Esperanza”, a través de una descripción densa que brota de las entrevistas, para terminar en algunas precisiones sobre las características del acompañamiento espiritual en el hospice que tienen que ver con la integralidad y compasión en el cuidado, que estuvimos profundizando.

6. Cf. WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION), “Cancer Pain Relief and Palliative Care”. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series. Geneva, WHO, 1990. 804.

7. GRUPO DE ESPIRITUALIDAD (GES) DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, “El Acompañamiento Espiritual, corazón de los Cuidados Paliativos” en: *Medicina Paliativa* 18-1 (2011) 1-3. Ver también lo que dice J. Melloni sobre espiritualidad y religión: J. MELLONI, “La Espiritualidad como Universal Humano”, en: E. BENITO-J. BARBERO-M. DONES (Eds.), *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*, Buenos Aires, Ed Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015. 39-43.

8. Cf. M.M. MAZZINI, Programa de Becas de Perfeccionamiento Docente, Investigación y Transferencia. Presentación del Plan de Trabajo 2016-2017. Marco Teórico-Epistemológico.

9. J.C. BERMEJO, *Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*, Santander, Sal Terrae, 2009, 69-82.

2. *Cuidados paliativos*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en 1990, una definición de Cuidados Paliativos¹⁰ que los describía como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. En este tipo de atención, el control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial.

Desde entonces y hasta 2002, en la reflexión sobre CP, se ponía de manifiesto el hecho de que éste tipo de cuidados no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, (hacia 2002), la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.¹¹

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Dan un valor fundamental a la vida.
- Ven la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible.

10. A partir de ahora CP.

11. Cf. Sitio de la OMS <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/> [Consulta: 17 de septiembre de 2016].

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y acompañan en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los cuidados paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio destinado a las medidas curativas.¹²

Así, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

3. Cuidado Hospice

3.1. Origen y desarrollo

El hospice es una filosofía de cuidado, una forma competente y compasiva de ofrecer CP.¹³ Para comprender esta filosofía y su incidencia en los hospices que hoy funcionan, es necesario hacer un breve repaso de su origen y desarrollo.

12. Es interesante lo que dice al respecto J. BARBERO "Cuidados Paliativos" en: F.J ELIZARI BASTERRA, *10 Palabras Clave sobre el Final de la Vida*, Navarra, Verbo Divino, 2007, 67-114.

13. Muchos datos para esta parte los he tomado del sitio web de la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL): <http://www.secpal.com/> [Consulta: 19 de septiembre de 2016].

La palabra hospice se deriva del latín *hospitium* que originalmente se refería a posadas o lugares de descanso. En la antigüedad, en estos lugares los peregrinos, agotados por el viaje, y las víctimas de enfermedades o del vandalismo podían encontrar de manera temporal, alimento, posada, cuidado médico y refugio.

En Europa, desde el S. IV, en el período de Constantino y quizá guiado por su madre Santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino. Con el desarrollo de la medicina, el concepto evoluciona o hacia el hospital o hacia casas donde se cobijaba ancianos o huérfanos.

En Roma, el primer gran hospital fue erigido en el año 400 por Fabiola, una discípula de San Jerónimo, en tiempos del emperador Juliano, el Apóstata, con el fin de atender a los peregrinos que llegaban a Roma, desde África, Asia y el Este.

Durante la Edad Media, los hospices no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. No fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII utilizó la palabra *hospice* para señalar el lugar de los peregrinos, en continuidad con las prácticas antiguas de hospitalidad.

Otro hito del desarrollo de los hospices, lo encontramos en Francia, con san Vicente de Paul (1581-1660), quien se dedicó al cuidado de los pobres fundando dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos.

Aparentemente, la primera vez que se utilizó la palabra *hospice* refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842. Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos hospices, para albergar moribundos. En 1879, Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la

Caridad estableció en Dublín *Our Lady s Hospice* y, en Londres, en 1905, el *St. Joseph s Hospice*.

Hubo también otras iniciativas entre los cristianos de tradición evangélica, durante el siglo XIX: los *Protestant Homes* abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer. En uno de ellos, el *St. Luke s Home for the Dying Poor*, trabajó siete años, hasta 1948, Cicely Saunders como enfermera voluntaria.

La Dra. Saunders es un hito fundamental en la historia del cuidado hospice y en el impulso que toma esta forma de cuidar a partir de la segunda mitad del siglo XX, por ello vamos a detenernos brevemente en algunos hechos de su biografía. Cicely M. Saunders, nació el 22 de junio de 1918, cerca de Londres. Se graduó como enfermera en la Escuela del *St. Thomas's Hospital*, en Londres, en 1944. Como ella quería estar cerca de los enfermos, pero tenía algunos problemas de salud, decidió estudiar la carrera de trabajadora social sanitaria.

Cicely no era una mujer creyente, pero en 1945 experimenta una fuerte conversión que la lleva a acercarse a la fe cristiana. A la luz de esta conversión, decide trabajar con los moribundos. En este proceso, se da otro hecho fundamental en su biografía: en 1947 conoció a David Tasma, un judío polaco con un cáncer inoperable y sin nadie a su lado. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las más determinantes influencias para lo que más tarde sería el Hospice. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo se podría ayudar a otros enfermos que estuvieran en similares circunstancias.

Ambos comenzaron a pensar en un sitio “distinto”. Un lugar en el que las personas con un diagnóstico terminal vieran aliviada su situación, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y en el que pudieran atravesar el final de sus biografías, rodeados de amor y atendiendo otras necesidades más allá de las de la salud.

Cuando David falleció, Cicely, al mismo tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba como voluntaria en *St. Lukes Hospital*, allí se dedicó a la lectura de los archivos del centro. En ellos se recogían muchos comentarios del fundador, Dr. Howard

Barrett, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Saunders reconoce esas ideas como inspiradoras en su modo de plantear un hospice.

Resueltos sus problemas de salud, Saunders le expresa a Barret su deseo de dedicarse a los moribundos como enfermera. El Dr. Barret le aconsejó estudiar medicina, porque, le dijo: “son los médicos los que abandonan a los enfermos”. Estudia en *St. Thomas's Hospital Medical School*, donde se graduó como médica a los 40 años, en 1957.

Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en *el St. Joseph's Hospice*, de Londres, uno de los Hospices de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas, hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En *St. Lukes's* había observado que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas. Introduce ésta práctica en *St. Joseph* y ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de los pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos por muchos. Ella aprende todo lo que puede y sueña con construir un lugar para trabajar así, para investigar más y para enseñar a otros.

Finalmente, en 1967 funda *St. Christopher's hospice*, así relata los inicios:

“La semilla a partir de la cual creció el Hospice fue una donación de 500 libras hecha por un hombre del ghetto de Varsovia que murió de cáncer en un hospital de Londres en 1948. (...) 19 años más tarde fueron ingresados los primeros pacientes: la donación inicial había aumentado a 500.000 libras cuando se abrió el Hospice. Hoy, el *St. Christopher* -siendo el prototipo de los hospitales para incurables- tiene sus propias características peculiares, procedentes de la personalidad de su equipo y, sobre todo, de su fundamento cristiano”.¹⁴

En el año 1961 se constituyó el Grupo Fundacional de *St. Christopher's Hospice* que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965. Después, esas bases fueron recogidas en una declaración fundacional. En ella, se señala que el *St. Christopher's Hospice* está basado en la fe cristiana, su objetivo es expresar el amor de Dios a

14. C. SAUNDERS, “Hospice Evolution” en: *Nursing Times*, nº82 año 42 (1986) 28-30.

todo el que llega, y de todas las maneras posibles: en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona, sin barreras de raza, color, clase o credo.

El *St. Christopher* fue inaugurado en Londres en julio de 1967, más precisamente en Sydenham, en la zona sur de la ciudad. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre Hospice se mantuvo porque prefería un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar. *St. Christopher's* se transformó también en un lugar de investigación y formación para muchas personas.

El libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, dirigido por Saunders, fue publicado por primera vez en Londres a finales de la década de los 70.¹⁵

Para terminar este breve repaso del origen del movimiento Hospice, quizá la mejor manera es conocer su propia descripción, que luego nos servirá para comprender el espacio investigado:

“El *St. Christopher's Hospice* es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. (...) Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.

St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar

15. C. SAUNDERS, *Management of Terminal Disease*, London, Arnold, 1978. De éste libro hubo diversas ediciones y en distintos idiomas, también en español: C. SAUNDERS (ed), *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, Barcelona, Salvat Editores, 1980.

para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal”.¹⁶

Vemos que los hospices que hay en nuestro país y que hoy conocemos, se asemejan bastante a éste modelo. Está el concepto de hospice como modo de cuidar que puede realizarse de varias maneras; la no-discriminación, la atención multimodal, el alivio del dolor, el trabajo en equipo. *St. Christopher's* es, de algún modo, el paradigma de todo el movimiento hospice posterior.

No quiero hacer una cronología exhaustiva, este recorrido en el tiempo tiene el propósito de dar cuenta de lo que es el cuidado hospice, de dónde viene, cómo se desarrolla y cuál es el impulso fundamental que recibe a partir del siglo XX. Sólo señalo para terminar, que Cicely Saunders llega a ver antes de su muerte ocurrida en 2005, cómo los hospices se multiplican no sólo en el Reino Unido, sino también en el resto de Europa, en América del Norte y en América Latina.¹⁷

3.2 Movimiento Hospice en Argentina

Los Hospices en la Argentina surgen también con una inspiración cristiana, concretamente por iniciativa de miembros de la Iglesia Católica. Al igual que sus predecesores, están abiertos a todas las personas que los necesiten sin discriminación alguna, con especial preocupación por aquellas que carecen de los recursos económicos necesarios o que no tienen entorno familiar que pueda sostenerlos.¹⁸

También en el contexto nacional, “hospice” refiere a una filosofía, más que a un espacio físico (pero también a él), a una modalidad de cuidados compasivos y competentes en el final de la vida, que pueden ser aplicados de diversas maneras. A través del modelo asistencial de los cuidados paliativos ya descritos, (aquel definido por la OMS en el año 2002), el Movimiento Hospice de Argentina propone una ética del

16. ANNUAL REPORT AND YEAR BOOK 1990-91, ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE. Londres, *St. Christopher's Hospice*, 1991. Referencia tomada del sitio web de secpal: <http://www.secpal.com/3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice> 17 de septiembre de 2016.

17. Lamentablemente carecemos de datos en África.

18. Así lo señala el sitio web del Movimiento Hospice en la Argentina: <http://movimientohospice.org.ar/> [Consulta: 19 de septiembre de 2016].

cuidado fundada en el respeto por la vida como don y bien fundamental. La hospitalidad y la solidaridad son valores esenciales para la asistencia y el acompañamiento que se realiza a través de equipos de voluntarios y profesionales que ayudan a integrar la multiplicidad de aspectos del cuidado de la persona, con la finalidad de lograr una atención humana holística.

4. “Casa de la Esperanza”, una Forma de Cuidado Hospice

4.1 Una Casa de Esperanza y Cuidado

La “Casa de la Esperanza”¹⁹ del Hospice “San Camilo”, está ubicada en una calle tranquila²⁰ de la localidad de Olivos (Pcia de Buenos Aires). Cuando se ingresa en ese lugar llaman la atención la paz y la alegría que, en general allí se respiran. A tres cuadras está la quinta de Olivos y es inevitable pensar en el contraste, ya que seguramente en el domicilio del Presidente de la Nación, se estén conversando asuntos que saldrán mañana en los diarios, pero aquí se charlan temas de vida y muerte.

Nadie diría que en esa casa las personas están cercanas a la muerte, pero lo están. No sólo porque quienes allí residen se estima que la tienen próxima en el tiempo, sino también porque quienes los y las cuidan se codean todos los días con ella.

Alojarse en la “Casa de la Esperanza” es una de las tres modalidades con las que el Hospice “San Camilo” cuida a personas de bajos recursos que tienen un pronóstico de vida de seis meses o menos. Las otras dos formas de cuidado son: el Hospice en casa y el Hospice en el hospital.²¹

19. A partir de ahora CDE.

20. La dirección postal de la “Casa de la Esperanza” es Hilarión de la Quintana 2125. Olivos (1636).

21. Otros hospices contemplan también el modelo de “hospice de día” (los huéspedes vienen a pasar el día y vuelven a dormir a su casa) y el de “hospice de respiro” (los huéspedes que suelen tener la modalidad de “hospice en casa”), se quedan algunos días en la sede del hospice para ayudar en el cuidado a los familiares. En el HSC no se suele usar la expresión “Hospice de respiro”, pero de hecho hay permanencias transitorias, con el objetivo de hacer sustentable el cuidado en la familia.

Lo primero que nos informan voluntarios/as y enfermeras/o²², es que la CDE no es un hospital, sino “una casa de familia, como la tuya, como la mía”.²³ Si la CDE forma parte del Hospice, quienes se alojan en ella no son pacientes, sino huéspedes.

En efecto, al ingresar, se siente ese clima de familia. Los voluntarios y voluntarias hacen todo lo que se hace en cualquier hogar: cocinan, lavan, planchan, limpian, proveen alimentos e insumos para los habitantes del lugar. Como en esa casa viven personas que están enfermas, también tienen seguimiento médico y de enfermería y se atiende a su bienestar físico, emocional y espiritual. Es un cuidado holístico, integral, sobre todo es un cuidado compasivo y amoroso, hecho de acciones grandes y de pequeños detalles.

Lo primero que se intenta, como en toda estrategia de cuidado paliativo, es suprimir el dolor o reducirlo al mínimo. En estos años, en el marco del HSC escuché muchas veces la expresión “en el final de la vida no debería haber dolor”.²⁴ También así lo refería el P. Tomás, capellán del HSC en una entrevista, refiriéndose a la situación de un huésped:

“Me acuerdo el año pasado con un huésped que venía de Venezuela y que había sufrido mucho la falta de analgésicos. (...) no había morfina básicamente en Venezuela y cuando llegó acá y empezó a ser tratado para el dolor (era un hombre de unos 50 años; muy, muy lúcido) decía “¡Ay! Ahora se me abrió la mente” decía “puedo entender y yo sé que me voy a morir, pero ahora sin el dolor.” (...) No podemos diseccionar lo espiritual y lo corporal y muchas veces a través de un cuidado del cuerpo que necesitamos también. De sentirse confortables, higiénicos y calmados en su dolor, también eso acaricia el alma de alguna manera”.²⁵

Es importante hacer una distinción entre el dolor y el sufrimiento,

“El dolor es la reacción espontánea del cuerpo o del psiquismo ante una agre-

22. En este momento hay un solo enfermero (varón). Él y sus compañeras enfermeras, junto a una persona que se ocupa de temas administrativos, son el único personal rentado de la institución. Médica, voluntarios de tres turnos de lunes a lunes para atender a los huéspedes, junto con otras personas que se ocupan de temas de gestión y logística, realizan sus tareas allí *ad honorem*. Entre todos suman alrededor de 130 personas.

23. Valeria, en la entrevista realizada el 2 de diciembre de 2015 a ella y a Socorro, coordinadoras de las/os voluntarias/os. Entrevista 7, párrafo 1.

24. Esto figura en la página web <http://www.hospicesancamillo.org.ar/#!about3/c502> [Consulta: 5 de septiembre de 2016].

25. Realizada al P. Tomás el 13 de abril de 2015. Entrevista 5, párrafos 14 y 15.

sión o una anomalía. El sufrimiento, en cambio, es la elaboración que hace la mente de ese dolor convirtiéndolo en frustración, rebelión, expectativa, decepción, sentimiento de culpabilidad, reproche, etc. Dolor y sufrimiento se confunden y se alimentan mutuamente.”²⁶

C. Saunders, descubre una realidad a la que llama “dolor total”.²⁷ Con esta expresión ella se refiere a ese estado en el que el dolor y el sufrimiento se retroalimentan y es difícil distinguirlos y por lo tanto aliviarlos. Ella habla de cuatro dimensiones del dolor total: físico, emocional, espiritual y social. Así nos hablaba del manejo del dolor la Dra. Isabel Pincemín:

“Se pone mucho el acento en el control del dolor. Pero la verdad es que, el aspecto del que lo rodeas al huésped ayuda muchísimo, (voluntarios y personal de enfermería) lo re-quieren y le dan de todo. Hay un factor psicológico muy fuerte en el dolor.

Lo terrible es el hecho de saber que están solos y sin cuidado... Hay unos valores que se llaman de “difícil manejo”. Son varios, pero uno de ellos son las somatizaciones. A veces te encontrás con una persona a la que le hacés todo lo que a la persona le tendría que calmar el dolor, pero no le calma, porque le duele el alma, está ansioso, está angustiado, cuando ese nivel de angustia y ansiedad va bajando, la percepción del dolor es menor. Quedan nada más los dolores que son difíciles”.²⁸

He visto en la CDE, que el hecho de prestar atención y que los huéspedes perciban que alguien los está cuidando y se preocupa por su bienestar, hace que disminuya el dolor, el sufrimiento y todo malestar en general.

4.2 Cuidado clínico e interdisciplinar

El control de los síntomas (no sólo del dolor), es muy importante.²⁹ Esto es parte fundamental de humanizar el morir,³⁰ rodearlo de

26. J. MELLONI, “La Espiritualidad como Universal Humano”, en: E. BENITO-J. BARBERO-M. DONES (Eds.), *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*, Buenos Aires, Ed Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015, 39-43.

27. Cf. C. SAUNDERS, “The symptomatic treatment of incurable malignant disease”, *Prescribers Journals* vol. 4 (1964) 68-73; C. SAUNDERS, *Velad Conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*, Barcelona, La Caixa, 2011, 8.

28. Realizada a la Dra. I. Pincemín, el 11 de julio de 2014. E 1 p 46.

29. Los más frecuentes son los malestares respiratorios y digestivos.

30. Esta expresión, también es muy habitual en el cuidado hospice. Cf. A. PANGRAZZI “El cui-

dignidad y respeto, a través de un acercamiento multidisciplinario. El cuidado hospice nos revela que el tramo final de la biografía necesita más de una mirada y de una forma de atención.

Es importante el hecho de seguir el tratamiento médico adecuado. Algunos huéspedes llegaron a la casa de la esperanza mal diagnosticados o no adecuadamente tratados. Al encontrar el rumbo en el tratamiento, su calidad de vida mejoró fundamentalmente, así nos lo decía Enrique:

“...yo venía de estar sólo, mal comido, mal alimentado, mal medicado y con una expectativa de vida de unos tres, cuatro días, más de eso no. (...) yo estaba tirado en una cama que no me podía ni mover porque realmente era un esqueleto con cuero afuera. Y bueno ahí empezó la recuperación por medio de las conversaciones, a hablar, “comé”, me daban de comer, desayunaba. Es decir, me empezaron... lo que yo no pude hacer por mi cuenta lo hicieron ellos...”³¹

También es fundamental la enfermería: en el HSC, el office de las enfermeras es “el segundo corazón de la casa”, como me dijo una voluntaria.³² Un lugar fundamental, en el que no puede trabajar cualquiera sino aquel enfermero/a, que tenga sensibilidad hacia el final de la vida,

“no queremos cualquier enfermero, queremos un enfermero que pueda establecer un vínculo. Después que sepa más o menos de la morfina se lo enseñamos nosotros. Buscamos que tenga una manera de relacionarse y que la persona sienta que en ese lugar es ella...”³³

He observado que la vocación de cuidado que tienen estos profesionales de la salud, florece en contacto con los huéspedes. Parecería que dicha vocación puede expresarse en toda su riqueza y matices cuando aparece alguien a quien hay que cuidar intensamente, “cuanto más cuidado necesita una persona, es cuando nos sentimos todavía más útiles”,³⁴ contó una de las enfermeras, al referirse a sí misma y a sus pares.

dado holístico de las personas” en: MOVIMIENTO HOSPICE ARGENTINA, *Eres Importante hasta el Final. Cuidado Hospice*, Buenos Aires, Ed. Claretiana, 2013. 13-26.

31. Realizada a Enrique (huésped) el 18 de mayo de 2015. E 8 p 16-17.

32. En una conversación informal. El primer corazón para ella era la capilla.

33. Así lo decía la Dra. Isabel Pincemín, en la entrevista hecha el 11 de Julio de 2014. Cf. HSA E1p 60.

34. C. ALVARADO, “Qué significa vivir el cuidado Hospice”, en: MOVIMIENTO HOSPICE ARGENTINA, *Eres Importante hasta el Final. Cuidado Hospice*, Buenos Aires, Ed. Claretiana, 2013, 35-41.

En el tiempo que llevo frecuentando el HSC, descubrí que la enfermería no sólo está asociada a la ciencia, sino al arte y a la intuición. C.A. es la coordinadora de salud y está desde el comienzo del Hospice “San Camilo”. Los voluntarios y voluntarias quieren ir a visitar huéspedes a los hospitales y domicilios con ella, para verla en acción. Consideran esas oportunidades como de verdadero aprendizaje, así se expresaba una voluntaria: “A la mañana siguiente yo la acompañé a C.A. Ella es re canchera yo no me pierdo detalle de lo que hace porque con ella... vos la acompañás y aprendés... nada... es la universidad.”³⁵ Aprenden de ésta enfermera no sólo maniobras de enfermería, sino el arte de cuidar, de acompañar, de la intervención justa.³⁶

Pero también es importante el cultivo de otras aproximaciones desde la psicología, el trabajo social, el arte, la antropología, la sociología, etc. Junto a la persona que sufre, es necesario un acompañamiento multimodal, porque los requerimientos son diversos de por sí y además cada persona es distinta. Se aplica aquí lo dicho antes sobre este tipo de cuidados que deben ser realizados “como un traje hecho a medida”.

Por un lado, cuanto mayor es el sufrimiento, hay que salir a su encuentro con más recursos, por otro lado, el cuidado como tarea de alivio, requiere el despliegue de distintas posibilidades.

Hay necesidades prácticas o de logística: ser trasladados al hospital para ver a un especialista o realizar un estudio, radioterapia, quimioterapia, etc. También está el universo de los trámites ante las obras sociales, conseguir medicamentos, elementos de ortopedia y aparatos de apoyo para asistir a los huéspedes (oxígeno, nebulizadores, bombas para aspirar, etc.) y las mil necesidades que tenemos las personas, en especial cuando estamos enfermas.

Tal vez lo más sensible son los requerimientos emocionales o espirituales. En esto los voluntarios son maestros. Decía Elsa, una voluntaria, “él era camionero (se refiere a un huésped) y quería aprender a filetear, o por lo menos, saber más del arte del filete, entonces me fui a la

35. Entrevista 7, realizada a Valeria Terzolo y Socorro Ham el 2 de diciembre de 2015. En este párrafo 55 habla Socorro.

36. Cf. J.C. BERMEJO, *Salir de la Noche. Por Una Enfermería Humanizada*, Santander, Sal Terrae, 1999.

Boca y empecé a preguntar... finalmente conseguí que un fileteador venga a visitarlo...”³⁷ Existen este tipo de necesidades, que son más deseos que necesidades, pero que el hecho de verlos cumplidos, reportan una enorme felicidad en los huéspedes, y con ella una mejora fundamental en su calidad de vida. Tal vez nunca antes tuvieron cerca a alguien que se preocupara por sus deseos. Muchos manifiestan jamás haber sido cuidados de este modo, situación que les genera agradecimiento, asombro, admiración.³⁸ Es frecuente que se refieran a los voluntarios/as y enfermeras/as como “ángeles”,³⁹ que tan pronto pueden conseguir un tubo de oxígeno que falta, como reconectar con un familiar con el que se desea hacer “las paces”, o bien conseguir algo rico para la merienda. Ese cuidado llena de alegría a quien lo recibe, pero también a quién lo ofrece, que siente de algún modo, renovado el sentido de su propia vida, al dignificar la vida frágil de quien está partiendo.

Acompañamiento espiritual al final de la vida como cuidado integral, competente y compasivo

5.1 Acompañamiento espiritual en el cuidado hospice: importancia de una aproximación integral y competente⁴⁰

“Al cuidado le agregamos hospitalidad y profesionalismo. Es una combinación maravillosa”,⁴¹ afirma el Dr. Najún⁴² refiriéndose a los CP en general y al cuidado Hospice en particular. Hay muchos elementos que hacen del cuidado un acompañamiento integral y competente, señalo aquí algunos:

37. Nota de observación participante, encuentro de voluntarios del HSC, 30 de agosto de 2016.

38. Cf. Entrevista a Enrique (Huésped), realizada el 18 de mayo de 2015, Entrevista 8 párrafo 8.

39. En otro texto me referí a la asociación que hacen los huéspedes con los ángeles como figuras de cuidado. Cf. “El Hospice como Familia de Dios. El Sínodo de la Familia en Diálogo con la experiencia del Hospice San Camilo”. Será publicado electrónicamente durante el segundo semestre de 2016 en *Cahiers Internationaux de Theologie Pratique*, SPIP 553.

40. En esta parte sigo a J. BARBERO, “Apoyo espiritual en cuidados paliativos” en: *Labor Hospitalaria*, 263 (2002) 5-24.

41. <http://www.hospitalaustral.edu.ar/2015/09/cuidados-integrales-una-forma-de-cuidado-competente-y-compasivo/> [Consulta: 24 de octubre de 2016].

42. Jefe de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Austral y fundador del Hospice “Buen Samaritano”.

5.1.1. La importancia de la relación con el cuerpo. Un cuidado ofrecido, sin una palabra intercambiada, corre el riesgo de ser percibido por el huésped como una negación de su propia condición de persona, como una reducción al estado de objeto. Sin embargo, este cuidado se convierte en signo de la atención al otro cuando lo acompaña una palabra: palabra que explica, que acompaña el gesto, que nombra a la persona. Ciertamente, hay maneras de revisar o de higienizar a un enfermo, que no son más que una acción, convirtiéndose entonces en modos de disolverle un poco la subjetividad. Esa acción aunque sea técnicamente correcta, es impersonal e incapaz, por sí misma, de aportar sentido. Debe procurarse entonces, no dividir a la persona, cuidando al cuerpo como si fuera una máquina que necesita reparación y suponiendo que la misma persona puede administrar sus emociones con independencia a cómo sea tratado corporalmente. O que de los sentimientos se ocupará el psicólogo o el sacerdote. Por otro lado, el cuerpo es para el huésped, en general fuente de malestar e incomodidad; a veces incluso es un cuerpo en el que no se reconoce, un cuerpo que ha cambiado para mal. Se vuelve entonces muy importante que, quienes ofrecen cuidados re-conozcan y acepten a la persona tal cual es y tal cual está. Si quien cuida no se aleja, recibe y cuida, la persona enferma tiene impulso para recibirse y cuidarse a sí misma. La aceptación del deterioro corporal del huésped por parte del voluntario/a o profesional de la salud es una forma compasiva de acompañar un proceso doloroso e inexorable. No esquivar la mirada, tomar la mano u ofrecer una caricia, pueden brindar una importante motivación para seguir adelante.

5. 1. 2. El diálogo y la escucha activa. Se trata de crear espacios no amenazantes en los cuáles el huésped pueda expresar angustia, miedos, esperanzas, dudas. La escucha no evitará el sufrimiento, pero libera y alivia. Quien escucha a una persona con una enfermedad avanzada, oye lo que normalmente nadie quiere oír; esa escucha implica una disponibilidad del corazón capaz de acoger con amor y respeto aspectos dolorosos de una vida y de una historia. Esa escucha acompaña. Al recibir y seguir con respeto y atención una narración, ayudamos a la persona a encontrarle sentido a su historia y a percibirla como historia sagrada,⁴³ historia de salvación.⁴⁴

43. Esta idea se encuentra en el libro de Jean Vanier, *Cada persona es una historia sagrada*. PPC, Madrid, 1995.

44. I. Baumgartner habla de la fuerza sanadora que tiene el hecho de narrar la propia historia.

5.1.3. La relación con el pasado y el presente, desde la mirada del perdón. Las personas vamos acumulando heridas a lo largo de nuestra biografía. Cuando la misma está próxima a su fin hay necesidad de reconciliación, pero no siempre se hallan los caminos. Esto se expresa en diversas conductas que van desde el hecho de negarse a hablar, fijaciones en hechos del pasado, sentimiento de culpabilidad u otras conductas. Se trata de identificar el deseo de reconciliación y facilitar ciertos caminos: desde favorecer el reencuentro con algún familiar, hasta escuchar la historia de vida que el propio huésped tiene dificultad para mirar. Reconciliado con la vida, paradójicamente, tendrá menos miedo de morir. Con ello atendemos una dimensión emocional, pero también acompañamos desde la espiritualidad religiosa o no religiosa que tenga la persona. Desde allí se pueden dar pasos en la dirección del perdón que trascienden lo psicológico.

5.1.4. Los roles familiares y sociales. El huésped no tiene por qué quedar aislado a partir de la enfermedad. Sigue estando inserto/a en una red de relaciones que están tan habilitadas o tan interrumpidas como antes del diagnóstico o del ingreso al hospice. Tal vez el trabajo dentro y fuera de casa es lo que más se interrumpe con una enfermedad grave, pero un padre puede participar en las decisiones familiares más importantes; un huésped puede recibir visitas o saludar a su amigo el día del cumpleaños... Se trata de brindarle reconocimiento, haciéndole experimentar que el aumento de su fragilidad y la pérdida de autonomía funcional, no le privan de su autonomía moral para decidir sobre su propia vida. Reconocer en el sentido profundo significa darse cuenta de la dignidad de otra persona. Es una manera muy eficaz de acompañar. Ella misma puede no re-conocerse, pero la presencia de otro que la reconoce y encuentra, tal vez en una apariencia muy distinta, le hablan de su valor infinito.

5.1.5 Los recursos espirituales. La etapa final de una enfermedad sigue siendo un momento de crecimiento. Crecimiento que a veces se manifiesta especialmente en el ámbito de su espiritualidad. Habilitar y potenciar los recursos espirituales de los huéspedes suele ser una

El hecho de compartir la historia con otra persona ayuda a encontrar a Dios, al encontrar algún sentido a lo ocurrido. Cf. "Fuerzas salvíficas en las historias narradas", en: I. BAUMGARTNER, *Psicología Pastoral. Introducción a la praxis de la pastoral curativa*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 1997, 625-629.

forma excelente para un inesperado florecimiento personal, precisamente en el momento en que todo parece marchitarse. La apertura del ser humano a “lo Otro” puede significar un movimiento de trascendencia a través del arte, la naturaleza, la solidaridad o la relación con Dios. Apoyar esta apertura nos llevará a veces a leer un poema o un pasaje bíblico significativo para el huésped, facilitarle la escucha de determinada música, acompañarlo en la expresión de la oración, etc.

5.1.6 ¿Quién hace la tarea de acompañamiento espiritual? Si tomamos la expresión en sentido amplio, todo aquel que hace cuidado hospice, hace acompañamiento espiritual. Acompañamos personas, no espíritus, aunque atendamos sus distintas necesidades en diversos niveles. La persona enferma desea ser reconocida en su globalidad, en su subjetividad, el error estaría en reservar exclusivamente el apoyo espiritual a ciertos profesionales o personas dedicadas exclusivamente a la relación interpersonal. La persona enferma sufre cuando percibe una dicotomía entre su cuerpo objeto de cuidados de un equipo médico, su personalidad confiada al psicólogo o al counselor y, finalmente, su ser espiritual, del que se ocupa el sacerdote o agente pastoral.

Se trata de reflexionar desde el terreno común: una persona única, indivisa, en su globalidad y una filosofía de cuidado: la del cuidado hospice, que entiende como instrumento clave de su intervención el trabajo en equipo y en dinámica interdisciplinar. Es una cuestión de niveles de intervención. El psicólogo no es propietario de las emociones del paciente, ni la enfermera de su hidratación, ni el médico de cualquier tipo de síntomas, ni el acompañante espiritual o el voluntario de las preocupaciones últimas del paciente.

Un equipo de cuidados hospice ha de tener una formación básica y común en cualquiera de estos ámbitos que le permita: Tener una sensibilidad formada para detectar que existe determinada necesidad; intervenir, al menos a un nivel muy básico, cuando la necesidad pertenece a un ámbito diferente al de la propia área y esa necesidad se expresa con un nivel bajo de intensidad y/o complejidad; derivar al profesional especializado cuando la intensidad, frecuencia y/o complejidad de las necesidades sean altas.

La dimensión espiritual cruza transversalmente la experiencia del huésped en todos los otros ámbitos: físico, social, emocional. No

es un acompañamiento sencillo porque se requiere una cierta experiencia para detectar por ejemplo, las sutiles necesidades de sentido o la búsqueda de Dios en el dolor físico o emocional. Además suele ser común la confusión entre espiritualidad y religión, generando un vacío asistencial ante la persona con necesidades espirituales no religiosas. En general se cuenta con pocas personas formadas en acompañamiento, en especial para estas situaciones.

5.2 Acompañamiento espiritual y compasión al final de la vida

“Siempre imaginé los cuidados paliativos con rostro de mujer de ojos grandes y compasivos; vestida de ropas sencillas, dedicada a amar a quien se debe por vocación, oliendo a limpio y a respeto; con el alma en carne viva; sonrisa amable, asumiendo y comprendiendo el dolor, gozando de la oportunidad de vivir para aliviar en cada segundo a todo el que nos rodea; dulzura sin demora y sin prisas, sin restricciones; firme siempre aún sin saber de coordenadas en el camino que lleva al principio importante de las cosas”.⁴⁵

Este texto me lo facilitó una de las entrevistadas, refirió que a ella la inspiraba para iniciar su día como voluntaria en una unidad de CP, la ponía a tono de lo que iba a vivir y le ayudaba a abrir su corazón para el encuentro siempre nuevo con las personas. Cuando ella me lo dijo, recordé que muchos textos sobre CP y sobre cuidado hospice, comienzan con textos poéticos o metafóricos. Sin duda, las experiencias humanas más profundas como la de la última etapa de la vida, nos dejan al límite de las palabras (o sin ellas) y nos hacen recurrir a los símbolos, a la poesía, a la metáfora. Se busca compartir manifestando que queda mucho por decir cuando se narra la experiencia, que tal vez sea más lo no dicho que lo dicho. En estos casos, las narrativas abren significados, nada más y nada menos.⁴⁶

Descubrí que el texto referido por esta persona, me evocaba lo que yo misma he presenciado en el HSC. No significa que siempre se logre plasmar la imagen algo idealizada que dibuja el autor, pero no dudo que la intención es acercarse a los huéspedes con esa predisposición de ánimo y con esa voluntad de aliviar el sufrimiento y de hacerlo

3. Se trata de la puesta que el Complejo Teatral de Buenos Aires hizo de esta obra de Eurípides en el Teatro General San Martín durante el año 2010.

eficazmente. En efecto, al cabo de estos años de investigación, creo que el cuidado compasivo es una de las claves de comprensión del cuidado hospice, algo así como un eje de todo lo que allí se vive y se hace.

Más arriba denominamos al cuidado hospice “competente y compasivo”. La competencia se manifiesta en las múltiples maneras de tratar de acompañar, aliviar y rodear de misericordia el dolor de los huéspedes y sus familiares. Estas atenciones logran su objetivo en la inmensa mayoría de las oportunidades.

La compasión es la piedra preciosa de este alhajero que es el hospice, o mejor dicho, es la luz que transfigura el sufrimiento. No nos referimos al sentimiento de compasión, aunque la mayoría de las veces ese sentimiento está, sino a la compasión como actitud y como capacidad de sentir con otro y de ponerse en el lugar del otro. Un arte y una virtud que a veces parece natural en determinadas personas y que en otras se adquiere, pero que siempre se puede perfeccionar.

Hay muchos estudios sobre la compasión y empatía, la mayoría son valiosos e inspiradores,⁴⁷ tanto en dichos textos como en los cuidados compasivos descritos por los diversos actores del espacio, hay varios elementos que me interesa señalar como piezas claves de un acompañamiento compasivo:

5.2.1 La “atención-que-ve”: quienes ofrecen su acompañamiento, miran y ven. En primer lugar “van a ver”, es decir se acercan para comprender la necesidad, así lo contaba un huésped: “Fueron a verme como cinco, seis veces, yo no los atendía porque no quería ver a nadie.”⁴⁸

Muchas veces ven más cosas de las que vemos los demás, y nos invitan a mirar de otro modo porque es condición del amor, ver más allá. Así se expresaba una voluntaria, que parecía estar hablando del dormitorio de sus hijos, pero en realidad hablaba con enorme cariño de dos huéspedes:

“Mirá lo que es el cuarto de los chicos. Los chicos, dos huéspedes, uno tiene col-

47. Cf. A. AISA, *La compasión: apología de una virtud bajo sospecha*. Barcelona, Paidós, 1996; DALAI LAMA, *El Poder de la Compasión*, Madrid, Ed. Martínez Roca, 1997; J-C MÉLICH, *Ética de la compasión*, Barcelona, Herder, 2010; J. BARBERO-I. ESPERÓN, “Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento”, en: E. BENITO-J. BARBERO-M. DONES (Eds.), *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*, Buenos Aires, Ed Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015. 111-129.

48. E8 p16

gado en su cabecera la camiseta de River y el otro una camiseta de rugby firmada por todos los compañeros. Ese cuarto está lleno de vida porque en la mesa de luz de Nico, que es uno de los huéspedes que ahora se fue porque está en tratamiento, están pilas de libros porque está terminando el colegio. Ahí hay vida”.⁴⁹

Ella veía y me invitaba a ver el hecho de que los huéspedes que dormían allí estaban llenos de vida, aunque estuvieran concluyendo su biografía. También los ojos de las dos voluntarias con las que conversaba en ese momento estaban llenos de una vitalidad renovada y desbordante, plena de sentido, llena de un amor concreto expresado en el gesto simple de hacerle la cama y ordenarle el cuarto a dos personas. Vitalidad y cuidado compasivo. “Ojos grandes y compasivos”, diría Herrera. Ojos que acompañan las alternativas y el proceso de las personas, tratamientos, aficiones, dolores y alegrías, alguien que camina junto a otro ser humano el tramo final de su camino. Es una mirada que cuida acompañando, que no se retira aunque lo que haya por delante sea difícil de ver.

5.2.2 La compasión hace crecer: promueve el crecimiento de quien la recibe y de quien la ofrece y es un particular modo de conocer y entender la vida. Una de las voluntarias, cuando le pregunté si desde su punto de vista, la compasión era central en la experiencia del Hospice me contestó lo siguiente:

“En lo personal, creo que la compasión no sólo es clave para el cuidado y el acercarse a otro, sino que también es uno de los medios que promueve el crecimiento personal. Siento que sufrir junto a otro trae de la mano crecer junto a otro y, en medio de ese proceso, nos conocemos en profundidad. Esto no puedo explicártelo más que con mis palabras porque es una vivencia profunda y personal”.⁵⁰

La compasión aparece en esta experiencia como la capacidad de sufrir con otro, ese sufrimiento compartido aporta también un conocimiento y una comprensión más profunda de los demás y de uno mismo.⁵¹ Espontáneamente recuerdo a san Juan de la Cruz: “Porque el

49. E7 p 4

50. En un correo electrónico de SH (iniciales de la voluntaria), enviado el 19 de septiembre de 2016.

51. No es lo que queremos tocar directamente aquí, pero G. Brito, que ofrece cursos para entrenarse en la compasión, habla de los beneficios a nivel físico (por ejemplo una gran liberación de oxitocina en la sangre) que se dan entre las personas que establecen un lazo compasivo. Cf. <http://cultivarlamente.com/ecc/> [Consulta: 27 de septiembre de 2016].

más puro padecer trae más íntimo y puro entender”⁵², el místico se refería a la posibilidad de entrar, gracias a la cruz de Jesús en la sabiduría de Dios, y así adquirir una capacidad de comprensión nueva, dada no por el dolor en sí, sino por el amor dispuesto a sufrir por el amado.

Aún con esta disposición magnánima, la voluntaria no se coloca en un lugar de superioridad, sino que se percibe a sí misma como alguien que crece junto a otra persona, que también está en una situación de aprendizaje aunque esté viviendo sus últimos días. Los huéspedes detectan esta actitud de fraternidad-proximidad fundamental y también manifiestan actitudes de cuidado⁵³ hacia los otros huéspedes y hacia quienes los cuidan. Reconocen la vulnerabilidad fundamental de todas las personas y la necesidad que tenemos todos los seres humanos de ser cuidados. Posiblemente dicha lucidez provenga de su propia situación. Este crecimiento de ambos protagonistas es un profundo proceso espiritual, en el que acompañamos y somos acompañados. Con esta misma voluntaria hemos compartido en alguna conversación el hecho de que se supone que los voluntarios acompañan a los huéspedes, pero la experiencia de voluntarios y profesionales de la salud, es verse acompañados por la actitud o las palabras de un huésped. Concluíamos en aquella charla en la experiencia del acompañamiento mutuo, en el que juntos vamos hacia el encuentro con Dios.

5.2.3 El cuidado compasivo está centrado en el amor, un amor que busca los caminos para expresarse y que le da eficacia a todas las acciones, decía un voluntario:

“yo creo que son muy importantes las técnicas de escucha, pero me parece que no hay que perder de vista la sensibilización no solo como una estructura, sino como dejar que el Espíritu actúe, San Camilo decía: “como una madre como su único hijo enfermo”.

Yo creo que lo fundamental es el amor, uno puede tener todos los conocimientos, pero si no los hace con amor, y digo, si lo haces con amor y te faltan algunas cosas y metes la pata, bueno, el amor los une. Creo que es eso”.⁵⁴

52. *Cántico Espiritual B*, 36,12, en: SAN JUAN DE LA CRUZ, *Obras Completas*, Madrid, Ed. De Espiritualidad, 1992. 735.

53. Así lo refería la coordinadora de salud, en la entrevista hecha el 23 de septiembre de 2014. E3 p21.

54. Entrevista a Francisco realizada en CDE, en Noviembre de 2014. E4 p13.

Si bien el amor es lo que da sentido a todas las acciones y eventualmente la caridad suple algunas cuestiones de impericia o inexperiencia, lo característico de la compasión es que busca ser eficaz. En ese sentido, la compasión va más allá de la empatía, porque comienza en la percepción del sufrimiento, continúa con la posibilidad de empatizar con quien lo padece, da lugar al deseo de ayudar/aliviar, y finaliza con una acción que apunta a la reparación o alivio de ese sufrimiento. La compasión implica un compromiso con el que sufre y con la tarea asumida.⁵⁵

En definitiva, el amor es el contenido y la meta de todo acompañamiento espiritual. En el Hospice además, el amor se despierta frente al dolor de las personas, como dice el P. Vallarino, “el mundo del dolor convoca al mundo del amor”.⁵⁶ Es verdad que podemos ser indiferentes a la convocatoria, pero si mínimamente le hacemos lugar, el amor provoca un enorme crecimiento en quien busca vivirlo. Y obviamente es la manera más eficaz de acompañar a quien está sufriendo. El huésped tiene una sensibilidad especial hacia todos los gestos de quienes lo cuidan, percibe por ejemplo pequeños descuidos pero también valora y se consuela con los gestos de atención y de cariño que acompañan hasta lo desconocido.

5.2.4 Finalmente, y a modo de conclusión de esta parte, podemos decir que el cuidado compasivo produce una gratitud desbordante. Comentaba una huésped, una señora mayor, refiriéndose a una voluntaria con la que tiene un vínculo especial. Emocionada y agradecida así la describía:

“es una persona muy especial, muy muy especial. Es una persona joven pero tiene unas condiciones maravillosas. Muy muy buena persona, además muy atenta, muy educada, muy amable, muy gentil, muy generosa. Muy generosa, ella es una persona muy generosa. Qué se yo... También, una no tiene a veces las palabras para definir cómo son las personas. Faltan las palabras ¿no es cierto?”⁵⁷

55. Cf. J. BARBERO-I. ESPERÓN, “Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento”, en: E. BENITO-J. BARBERO-M. DONES (Eds.), *Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*, Buenos Aires, Ed Biblos-Instituto Pallium Latinoamérica, 2015. 111-129.

56. J.M. VALLARINO, *Los enfermos, epifanías del misterio pascual. Función terapéutica del asistente espiritual*, Ágape, Buenos Aires, 2014. 11.

57. Entrevista a Italia realizada en CDE, el 6 de Junio de 2016. E12 p25.

Evidentemente a esta huésped la acompañaron muy bien, si ella pudo percibir “las condiciones maravillosas” de esta voluntaria es porque se sintió profundamente querida y cuidada en cada aspecto de su vida y en cada momento que pasó en el Hospice.⁵⁸ A Italia le sobran los “muy” y finalmente le faltaban las palabras, como le faltaban a Mariana, que recurría a un texto poético antes de entrar a la unidad de CP, como le faltaban a SH para definir la compasión. Sin palabras, hay, sin embargo una realidad que se logra comunicar: el profundo significado del acompañamiento/cuidado compasivo.

Conclusión: El paradigma del sanador herido como modelo de acompañamiento espiritual competente y compasivo

La metáfora del “sanador herido” es tan antigua como el mito de Quirón, aquel centauro herido, quien por ser hijo de Cronos, era inmortal. Aquella creatura estaba destinada a permanecer herida por la eternidad y así, buscando su propia curación, descubre múltiples remedios que le sirven más a los otros que a él mismo. Su sabiduría y su capacidad médica hacen que sea buscado como tutor de héroes, entre ellos Aquiles y Teseo, y son muchos los que se acercan a él atraídos por su sabiduría y benevolencia.

Henry Nouwen, un reconocido autor de espiritualidad cristiana, vuelve sobre la metáfora del sanador herido, aplicándola particularmente al ministerio sacerdotal y en sentido amplio a todo servicio que se ofrece en la comunidad cristiana.⁵⁹ Esta metáfora ha tenido gran impacto porque reconoce que quien se acerca a acompañar a otros no es un superhombre o una supermujer, alguien que desde la plena resolución de todos sus conflictos ilumina el camino de sus hermanos, sino un ser humano herido, conocedor del sufrimiento, del error y del pecado, quien desde su experiencia de herida, pero también de sanación en proceso, se anima a acompañar el itinerario de otras personas.

Aplicado al contexto que nos referimos, el planteamiento sería

58. Esta señora fue un caso especial, porque estuvo varios meses en el hospice hasta su fallecimiento, el 14 de octubre pasado.

59. Lo hace en su libro *El Sanador Herido*, PPC, Madrid, 1996.

el siguiente: tanto el profesional o el voluntario de cuidados hospice, como el huésped, son dos sanadores heridos. Los dos tienen heridas, algunas comunes, otras distintas, unas quizás más visibles e intensas que otras, pero dichas heridas forman parte de la condición humana de los dos. Por otra parte, también los dos disponen de recursos, de potencialidades, de capacidad de sanación, aunque por distintas razones, algunas están muy desarrolladas y otras atrapadas en lo más profundo de cada uno/a.

A partir de esta premisa, brotan algunas consecuencias: No es posible aceptar la fragilidad y ayudar a curar o cuidar las heridas de los demás sin haber antes reconocido y cuidado nuestras propias heridas, nuestra propia vulnerabilidad. A partir del reconocimiento y la integración de las propias heridas, seremos más capaces de conocer, comprender y acompañar el proceso de curación de las heridas del otro. Nuestra propia fragilidad se convierte así en un recurso eficaz. Sólo entonces seremos capaces de ayudar a la persona a descubrir y potenciar sus propios recursos, sin por ello negar sus heridas, estaremos consiguiendo que él sea el auténtico protagonista del cambio, apoyando así su autonomía, disminuyendo la dependencia y reconociéndole la profunda dignidad que posee como ser humano. Indudablemente, también ello será de una enorme riqueza para nosotros.

Todo este proceso implica un itinerario personal por parte de quien acompaña. El primer paso será identificar las propias heridas: las que podemos tener como cualquier persona (la inmadurez, los conflictos no resueltos, las dependencias afectivas, las pérdidas, la inseguridad...) y las que son propias de nuestra actividad específica (el miedo ante el contacto cotidiano con la muerte y el sufrimiento ajeno, la impotencia ante problemas que nos desbordan, etc.) No sirve la sola toma de conciencia de las heridas, tal vez es demasiado pretender tenerlas absolutamente resueltas, pero se trata de haberlas trabajado y reconciliado en nuestro interior, en un proceso difícil pero liberador. Será necesario aceptar las heridas como parte de la historia personal y poder convivir en paz con ellas, alimentando la capacidad de pedir y recibir ayuda. Como hizo el mismo Jesús en el Huerto de los Olivos: "Mi alma está triste hasta el punto de morir; quédense aquí y velen conmigo" (Mt 26,32). Jesús reconoce su propia fragilidad que lo hace vulnerable pero cercano a sus amigos.

Esta manera de presentar la relación de ayuda, coloca a las dos personas en condiciones de simetría, por lo menos en lo más esencial: la capacidad de ser los dos sanadores heridos. Como dice Nouwen, sólo quien se halla cómodo en su casa puede acoger al huésped, creándole un espacio libre, sin temores.⁶⁰ En el hospice se trata precisamente de esto, de recibir al huésped y de recibirlo lo mejor posible. Se nos hace evidente entonces que la acogida y el acompañamiento exterior será tanto más eficaz para el huésped y tanto más revitalizante para el hospedero/a, cuanto más profundamente brote de su capacidad interior, competente y compasiva de recibir a los hermanos.

Vuelve la pregunta: ¿quién acompaña espiritualmente? Dios es el gran compañero de la vida, el que nos acompaña a todos siempre y en todas partes, quien nos “sondea y nos conoce, quien sabe si nos sentamos o nos levantamos, quien distingue lo que pensamos, y para quien son familiares todos nuestros pasos...” (Cf Sal 138, 1-3). Él quiere hacerse presente a través nuestro, y se nos hace cercano a través de los hermanos. La conciencia de ser sacramentos del Dios acompañante llena nuestra vida de luz y sentido, y nos indica que siempre es posible descubrirlo en el rostro de los hermanos, especialmente en una mirada compasiva.

M. MARCELA MAZZINI
FACULTAD DE TEOLOGÍA – UNIVERSIDAD CATÓLICA ARGENTINA
07.11.16/17.02.17

60. Cf. H. NOUWEN, *El Sanador Herido*, PPC, Madrid, 1996. 111.