

Testimonio

## Los cuidados paliativos

**Testimonio de la Sra. Beatriz Montes de Oca**  
**Fundadora y Directora de Hospice Cristina A.C.**

Fui invitada por el padre Gonzalo García Vereá para que trabajara con los jesuitas, como encargada de la enfermería de los religiosos, sin saber nada de Cuidados Paliativos. Era un lugar de retiro para sacerdotes ancianos, había sólo una enfermera para atender de 20 a 25 residentes por lo que tuvimos que aumentar el personal de asistencia hasta 18 enfermeras. Entre ellos, irónicamente, conocían el lugar como “la puerta del cielo”, pues significaba pasar allí los últimos días de su existencia. Para hombres tan preparados, inteligentes, con tantos años de trabajo, en puestos importantes y con vidas sobresalientes, el recibir el nombramiento para ese lugar era, normalmente humillante, equivalía a decirles “ya no sirves para nada”. Además estaba el hecho de depender de una mujer, incluso para bañarlos. Por lo regular llegaban llenos de coraje y frustración y se la pasaban encerrados en sus cuartos.

Pronto descubrí que atender la parte emocional era muy importante y se contrató a una psicóloga. Al poco tiempo, todos me esperaban en la puerta: necesitaban ser escuchados. Fui para ellos mamá, amiga, enfermera, hermana, confidente... me dejaron grandes enseñanzas. Predominaba el diálogo sin libro y sin nada. Acompañaba el sufrimiento sin saber cuidarme: lloré cada muerte y muchas veces me sentí “agotada”. Lo más curioso es que frecuentemente me decían: “qué difícil es morir”.

No usábamos opioides y varios murieron con intensos dolores. Particularmente guardo el recuerdo, con gran cariño, del padre Romero Pérez, iniciador de la carrera de Ciencias de la Comunicación en la Ibero. Estaba invadido de cáncer de pies a cabeza, no podía ni deglutir su propia saliva: me decía: “no me quiero volver loco de dolor..., ayúdame a orar”. Un tiempo antes de morir me dijo que tenía 20 años de no ir al mar y que si lo llevaba; nos fuimos y, a pesar de las dificultades, fueron unos días inolvidables. Él fue mi gran maestro en comunicación y en Cuidados Paliativos, me enseñó a entender a sus hermanos y a relacionarme con ellos de la mejor manera.

Implementamos la hora feliz, la ida al cine, al circo, juegos y convivencia cercana y cálida, con un equipo extraordinario de enfermeras. Siempre les hablé con la verdad: lo que querían saber y hasta dónde... trataba que fueran lo más autónomos en la medida de lo posible, aunque claro, bajo las directrices de un superior.

A mi salida fui a visitar a mi tía Cristina (de allí el nombre de este lugar: Hospice Cristina) a un Hospice en Estados Unidos. Al ver el trato que le brindaban, me quedé francamente sorprendida y vi que era algo similar a lo que yo hacía. Internamente supe que yo quería un lugar como ése y dedicarme a la asistencia de enfermos crónicos y terminales; donde sean atendidos integralmente y puedan expresar sus necesidades espirituales y emocionales las 24 horas. Donde haya espacio para la familia, y los familiares puedan convivir con sus enfermos, descansar y también ser atendidos, pues

con frecuencia la familia trae cargas tremendas consigo y no tiene quien le ayude a sacarlas y a sanarlas.

A mi regreso a Guadalajara, empecé a buscar información sobre Cuidados Paliativos, y a los 15 días me encontré el primer Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, ¡justo aquí en mi ciudad! Participé y muchos me preguntaban en qué institución trabajaba, y yo contestaba: ¡yo quiero poner un hospice! Encontré a Liliana de Lima y empezó a llevarme de la mano y a mandarme mucha información. Empecé a estudiar Cuidados Paliativos con el apoyo de toda mi familia. Mi marido me regaló su palco del estadio y con eso comencé.

Al abrir el hospice, el primer obstáculo fueron los doctores: el 80 % ignoraban (o ignoran todavía) lo que es el Cuidado Paliativo, por no ser una materia obligatoria como en otros países. El cambio de *curar al cuidar* les cuesta mucho. Surge una gran necesidad de aprendizaje sobre el complejo tema de la agonía y la muerte. ¿Cómo mejorar la calidad de vida en esta última etapa? ¿Es lícito adoptar cualquiera estrategia médica a fin de retrasar el momento de la muerte? ¿Es justo mantener la vida a quien, a causa de su estado terminal, ya no es dueño de aquello que más humanos nos hace: voluntad, libertad y dignidad?

Si la dignidad es una cualidad inherente a la vida, con más razón debe serlo en el entorno de la agonía y la muerte, ya que será la última vivencia y bajaremos nuestro último telón, dando nuestro último suspiro... Será donde dejaremos nuestra última imagen de uno mismo como herencia a familia, parientes, amigos y equipo de salud.

Finalmente, no quiero terminar mi testimonio sin mencionar la importancia que tuvo, para que este proyecto fuera exitoso, encontrarme con personas que compartían el mismo sueño y con quien formamos un extraordinario equipo que hace posible que se pueda llevar a cabo la misión y filosofía del *hospice*. Un grupo interdisciplinario de personas comprometidas y entregadas a esta labor.

### **Logros para los profesionales de la salud en los cuidados paliativos**

- ✚ Más acercamiento humano.
- ✚ Mayor satisfacción por el trabajo bien hecho.
- ✚ Mayor y mejor aceptación del hecho inevitable de la muerte.

### **Los “hospices”**

La historia del movimiento actual de los “hospices” empieza con la enfermera Cecily Saunders. Poco después de terminada la segunda guerra mundial, Cecily Saunders cuidaba en el servicio de enfermos de un hospital londinense a un paciente incurable de cáncer. El destino de aquel paciente la conmovió profundamente. Ambos tuvieron largas conversaciones y desarrollaron la visión de un lugar para moribundos, en el cual, las personas como él pudieran vivir y ser atendidas mejor; un lugar en el que no sólo se prestara a los moribundos los servicios médicos, sino en el que se atendiera también a sus necesidades psíquicas y espirituales. Al morir, David Tasma, este es el nombre del

paciente, dejó su pequeña hacienda a Cecily Saunders con el compromiso de que empleara el dinero en la fundación de un tal lugar:

Hubieron de pasar todavía veinte años antes de que Cecily Saunders pudiera hacer realidad aquel sueño. Terminó su formación como asistente social, estudió medicina y, por fin, fundó en Londres una clínica a la que dio el nombre de *St. Christopher's Hospice*. La clínica tenía que orientarse por completo a satisfacer las necesidades de los moribundos y de sus allegados, especialmente, en lo que respecta a la terapia médica del dolor y al denominado tratamiento paliativo, que mitigan las molestias de los moribundos, los médicos del *St. Christopher's Hospice* descubrieron nuevos caminos que han recibido un reconocimiento internacional.

La designación de “hospice” enlaza de propósito con la institución de los albergues medievales, regentados por miembros de las órdenes religiosas y que ofrecían a los peregrinos alojamiento, asistencia y apoyo en sus viajes. En esa línea tradicional las hospitalidades de hoy tienen que ser un lugar en el que las personas encuentren todo lo necesario para su última peregrinación en esta vida.

Este empleo moderno de la palabra «hospicio» se debe a Mary Aikenhead, de las Irish Sisters of Charity, quien ya en el siglo pasado fundó en Dublín un asilo para moribundos dándole su nombre. Pero el movimiento de las hospitalidades del siglo xx está también en la tradición de los “hospitales”, de las casas para enfermos y pobres. En Europa desde aproximadamente el siglo XVII se dio, en el marco de la asistencia pública de los pobres, una institución similar en la cual, las personas enfermas, inválidas y moribundas recibían, además del alojamiento y el consuelo espiritual, una asistencia corporal y una ayuda médica.

Desde entonces han surgido en el mundo miles de tales instituciones para moribundos en los Estados Unidos, sobre todo después del shock que produjo la muerte masiva de jóvenes afectados por el SIDA, se produjo un cambio general de mentalidad en la asistencia y cuidado de los moribundos.

En la actualidad, existen numerosas organizaciones tanto de asistencia, como de investigación en esta área. De este movimiento surge la llamada Medicina Paliativa, y la Psico-oncología Paliativa, que son ramas de la medicina y la psicología para entender específicamente esta área de la salud.