

¿Por qué me dedico a los cuidados paliativos?

Cristina de Miguel

No sé muy bien lo que me han pedido. «Escucha este audio, es sobre el dolor y el cáncer», «te vendrá bien para la terapia escribir sobre el dolor», me han dicho. Y lo he escuchado. De allí surgió la mayor de las preguntas: «¿Por qué me dedico a los cuidados paliativos?».

¿Será que, como no me permito sentir el dolor, me gusta ver cómo otras personas sí se permiten expresarlo, sentirlo? No lo sé. Solo sé que llevo años escuchando el dolor ajeno, uno de los más grandes de la vida, sobre todo si no crees en una vida después de la vida. Te vas y ya. Solo, sin nada ni nadie que te acompañe.

Te resulta increíble. Jamás imaginaste que este momento llegaría. Al principio, parece una pesadilla: *esto no puede ser real, no puede estar pasándome a mí, a mí*. Y, sin embargo, ahí estás, inmerso en un torbellino de emociones desbordadas: miedos que no alcanzan a tomar forma, rabia contenida, preguntas sin respuesta. *¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora?*

El final siempre llega sin previo aviso. Nunca parece el momento adecuado, y, cuando llega, no hay planes que valgan porque ya no hay futuro. Tampoco hay control, porque olvidamos que nunca lo tuvimos. Vivimos bajo la ilusión de que podemos moldear la vida, pero lo único cierto es que todo está en constante transformación.

Cada día, nuestras células cambian; hoy no son las mismas que las de mañana. Incluso así, seguimos adelante sin detenernos a pensar que el cambio es lo único constante. Nada es permanente, salvo nuestras ideas,

esos conceptos que fabricamos para sentirnos a salvo. Pero esa, esa no es la realidad.

Y en esa sensación de *falsa seguridad*, como si hubiera firmado un contrato con el diablo: inmortalidad, ausencia de dolor. Yo observo desde la barrera, creyendo que ese toro nunca me embestirá. Esa tormenta no es mía, no toca a mi familia más querida. *A mí, no.*

Frente al *dolor ajeno*, me limito a acompañar, a observar desde fuera, a sentir algo que llamo compasión. ¿Compasión? Sí, pero una compasión teñida de distancia, nacida desde la pena, desde mirar a quien se va, desde mi pedestal, desde esta posición de *falsa seguridad*. Le miro desde arriba, porque yo no manejo el capote, ni siquiera lo tengo en las manos. Solo le observo, le escucho. Pero yo no sufro. No tengo que despedirme de nadie.

No alcanzo a sentir sus miedos más profundos; los oigo, sí, cuando alguna de las personas a las que acompaño se atreve a nombrarlos, a ponerles palabras, a compartirlos al fin. Pero muchas veces no hay palabras. Es su postura, su expresión, el reflejo en su mirada —no lo que dice, sino lo que calla— lo que habla de sus miedos. Es en ese silencio donde se revelan su tristeza inmensa, sus preocupaciones, lo insoportablemente difícil que es despedirse.

Despedirse de sus padres, de sus hermanos, de su pareja, de sus amigos. Y —¿por qué no?— de sus hijos.

Desde la distancia que me otorga esta posición de seguridad, intuyo que lo peor en



© Araceli Déniz

ese momento no es el dolor físico ni la certeza del final. Lo peor, quizás, es el peso del arrepentimiento: por algo que hiciste, por algo que dijiste... o, más aún, por todo aquello que nunca te atreviste a hacer, por las palabras que guardaste y ahora ya no puedes pronunciar.

Y entonces lo sabes. *Te vas*. El tiempo para despedidas se ha agotado. Tu cuerpo ya no obedece, las órdenes que le das se pierden en un vacío sin respuesta. No tienes ganas de comer, y aunque los tuyos insisten una y otra vez, rogándote que lo hagas, nada entra. Te preguntas por qué, por qué el hambre te ha abandonado, y ese pensamiento te golpea: *el que no come, se muere*.

Y ahí está, tan evidente como innegable: esa es la verdad. Ha llegado tu final. Esta vez no es un mal sueño, y tampoco una ilusión de

la mente. Es la realidad, y no hay forma de escapar de ella.

Hace días que no puedes salir a la calle. No puedes leer un buen libro ni disfrutar de una película como solías hacerlo. Las visitas te resultan un peso: las agradeces, sí, pero al mismo tiempo deseas que se vayan, que te dejen en paz, porque cada encuentro te agota más de lo que puedes soportar.

Ya no te reconoces en el espejo. La imagen que ves te sorprende y te duele, porque esa persona ya no eres tú. Has perdido tanto peso que los músculos han desaparecido, dejando un cuerpo que apenas responde, que ya no sientes como tuyo.

Cada movimiento necesita ayuda: para levantarte de la cama, para salir del sillón donde pasas tantas horas postrado, con los ojos

cerrados. Te dicen que no te duermas, y te enfureces porque no estás dormido, pero simplemente no tienes fuerzas ni ganas para mantener los párpados abiertos.

Te cortan la comida en pequeños trozos, y aquellas delicias que antes te fascinaban, ahora las detestas. Tragarlas se ha convertido en un esfuerzo monumental. Ayer te orinaste encima sin darte cuenta, y esta mañana, como si hubieras vuelto a ser un niño, se te escapó algo más. Ahora necesitas que te duchen, que te vistan, y pronto tendrás que ser aseado en la cama.

Tú. Sí, tú, que un día fuiste joven, fuerte, independiente, que nada podía detenerte. Ahora te sientes una carga, un peso enorme para quienes te cuidan. Pedir ayuda se convierte en una humillación silenciosa, y prefieres callar. Te esfuerzas por no molestar, por ocultar tu tristeza y tus miedos, pensando que así los protegerás. Sin darte cuenta, ellos hacen lo mismo contigo: esconden su dolor para no sumarlo al tuyo.

Nunca lo imaginaste. Jamás pensaste que esto te sucedería, a ti, justamente a ti, justamente ahora. Y entonces la respuesta se vuelve tan clara como implacable: *¿Por qué no?* ¿De verdad pensaste que eras especial? ¿Que tú serías la excepción?

Aunque tu cuerpo ya no responde, deseas quedarte con ellos, con los tuyos, con quienes más amas. Pero una voz en tu interior te susurra con crudeza: *«Eso no es posible»*.

Repasas tu vida, tu historia. Piensas en esos *te quiero* que nunca dijiste, aunque lo sentías en lo más profundo. En esas caricias que deseaste dar, pero que siempre pospusiste. En todas las veces que no mostraste lo importantes que eran para ti, ni con palabras ni con hechos. Tampoco fuiste tan generoso como podrías haber sido.

Recuerdas los momentos en los que perdiste la paciencia, en los que el miedo te impidió ser auténtico, en los que no te atreviste

a ser tú mismo. Y ahora ya no hay tiempo. *¿De qué sirve ahora la fama, el éxito, las posesiones, el reconocimiento, los títulos?* Ha llegado el momento de la verdad, de poner cada cosa en el lugar que le corresponde.

Y yo, mientras tanto, sigo acompañando al torero. Me siento segura, aquí detrás de la barrera. No llevo el capote, no tengo que enfrentarme al toro. Me digo a mí misma, ilusamente, que ese día nunca llegará. Que yo nunca estaré en el ruedo, que siempre seré la espectadora, la que acompaña.

Me he vuelto experta en no sentir. Experta en racionalizar las emociones, como si eso fuera posible. He aprendido a ocultar mis miedos, mis debilidades, mi vulnerabilidad, mi tristeza, mis insatisfacciones. Me he especializado en proyectar una imagen de fortaleza, de dureza, de alguien que puede con todo.

Pero, agotada y profundamente insatisfecha, me doy cuenta de que he dedicado gran parte de mi vida, mi tiempo, mi energía, a perseguir cosas que ahora la vida coloca en su justo lugar: fama, éxito, posesiones, reconocimiento, títulos. Creí que en ellos estaba la plenitud, la satisfacción total, la certeza de que todo estaba bien. Sin darme cuenta de que esa plenitud, esa sensación de estar completa, no viene de afuera. Solo puede nacer del interior. De aceptar que aquí y ahora, tal como estoy, ya es suficiente. Que no me falta nada para ser feliz, para estar en paz.

He pasado muchos años de mi vida corriendo para alcanzar metas, objetivos, cada vez más altos, más difíciles de conseguir, empleando cada vez más tiempo y esfuerzo. Me doy cuenta de que, mientras corría en esa carrera, cuando miraba al que «se iba», siempre desde arriba, he perdido amigos; no tenía tiempo para ellos. He tenido menos presencia en la infancia de mi hijo de la que ahora me hubiera gustado tener. He tenido menos presencia con todos mis seres más queridos,

y algunos de ellos ya no están. No voy a poder recuperar el tiempo perdido.

En esta carrera, he conseguido todo lo que social y profesionalmente tiene valor y merece reconocimiento. Pero también he conseguido desengaño y, sobre todo, una buena dosis de vacío y una gran insatisfacción.

Y tras ser consciente de esta situación de desengaño, de vacío y de una tremenda insatisfacción, solo había un camino: soltar. Soltar todas las piedras que hacían tan pesada la carga de mi mochila.

Y después de soltar, me siento agradecida porque la vida me está dando una segunda oportunidad.

Ahora acompaño a quien se va, mirándole cara a cara, de igual a igual, de corazón a corazón. Sin miedo a mostrar mi vulnerabilidad, porque cuando la muestro, no pasa nada.

Sin miedo a decir que «no puedo con todo», porque cuando lo digo y pido ayuda, no pasa nada. Sin miedo a mostrar mis limitaciones, porque cuando las muestro, no pasa nada.

Sin miedo a admitir que hay cosas que no sé, porque cuando lo expongo, tampoco pasa nada.

Escuchando realmente al que «se va», aunque «sin poder ponerme en sus zapatos», porque esos zapatos no son los míos.

Intentando vivir cada momento conscientemente, sabiendo que un día yo seré el torero y otro será mi acompañante. Por eso voy reparando, reconduciendo como un GPS para llegar al destino. Recuperando todo el tiempo perdido, diciendo lo que no dije, sintiendo lo que no me dejé sentir, con las manos abiertas y el corazón lleno, estando disponible, sobre todo, para quienes en su día les privé de mi presencia.

Y cuando lleguen mis últimos días, sentiré el dolor de tener que decir un adiós definitivo a mis seres más queridos, y ese apego será el

más difícil de soltar, si es que soy capaz de soltarlo en esta vida.

Hoy evito sentir el dolor, continuamente digo: «No pasa nada, es así. Todo está bien». Si lo verbalizo a otra persona, siento que le estoy molestando, incomodando, haciéndole perder su valioso tiempo. Huyo de sentir dolor; enseguida lo racionalizo y lo subo a la cabeza. Es precisamente en los momentos más dolorosos de mi vida cuando lo he tapado comiendo sin parar, para sentirme anestesiada, para llenar esa sensación de vacío. En esos momentos donde nadie está al volante, automáticamente siento la necesidad de llenar ese vacío con azúcar, con galletas, con bollos, con chocolates... Da igual si son o no saludables, da igual su efecto nocivo a largo plazo; el proceso automático y compulsivo ya se ha puesto en marcha.

La muerte de mi madre fue una gran pérdida para mí, aunque me pilló ya «despedida». Habíamos hablado muchas veces de cuando llegara ese momento. Las dos sabíamos lo que nos queríamos, nos habíamos dado millones de besos, millones de abrazos, millones de «te quiero» y también millones de perdones. Pero en aquel momento, en el de la pérdida, y durante los meses siguientes, adopté una actitud de aceptación? De «no pasa nada, es lo que hay», de «salvadora» de los otros dolientes, de «cuidadora», soportando su dolor y sin darme permiso para escuchar el mío. Adoptaba ese papel que conozco muy bien: el papel de «salvadora», de «cuidadora», de «poder con todo», enterrando mi dolor.

Dicen los maestros que, a nivel absoluto, no hay un yo, no hay un tú; que no necesitamos nada para ser felices, que ya tenemos todo lo necesario para serlo. Que cuando vivenciamos, experimentamos el no-yo, ahí viene la paz. Que todos nuestros comportamientos aflictivos provienen de nuestras emociones aflictivas, y nuestras emociones

aflictivas provienen de la reactividad de nuestro ego, de nuestra excesiva preocupación por nuestro bienestar.

Nos identificamos con un yo, con ese personaje que hemos creado a lo largo de la vida: «yo, mí, me, conmigo», para que nos quieran, para ser reconocidos, para encajar, como si fuéramos una pieza en un puzle, así, sin más. Nos identificamos con ese yo para rellenar ese vacío que sentimos dentro, y, en definitiva, es esa reactividad del ego la causa de nuestros conflictos, de nuestro sufrimiento. Entonces empiezas a ser consciente de que el verdadero camino hacia la paz está en reconocer la ignorancia, esa ignorancia que lo impregna todo, este «yo, mí, me, conmigo».

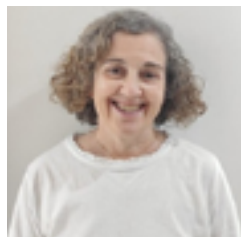
Desde pequeña, he pasado toda mi vida construyendo «mi personaje» para sentirme querida, para sentirme aceptada, para sentirme reconocida, trabajando duro, identificándome con ese personaje. Y ahora me doy cuenta de que el camino está en deconstruir ese personaje, en mantener una actitud de servicio, en practicar la paciencia, la generosidad. No por «buenismo» ni para ganar el cielo, sino porque es el camino que va a permitir domar mi ego, flexibilizar mi mente y parar. Parar y practicar el silencio. En el silencio, todo está bien tal y como está; todo es suficiente, no falta nada para ser feliz, para alcanzar la paz.

Y, para terminar, lo más importante de lo importante, como dijo Shantideva, el gran



© Gabriella Bianco

erudito indio y maestro de meditación: «Toda la dicha que hay en este mundo proviene de desear que los demás sean felices; y todo el sufrimiento que hay en este mundo proviene de desear tu propia felicidad».



**Cristina
de Miguel**

Médica paliativista, doctora en Medicina, especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Máster en Cuidados Paliativos, Máster en Investigación Clínica. Docente en pregrado y posgrado. Ponente en congresos nacionales e internacionales. Autora de publicaciones en revistas nacionales e internacionales. Investigadora principal de varios proyectos FIS.