



COMPRA *ONLINE*
EN **PPC-EDITORIAL.ES**

Cuidar

Relato de una aventura



**MARGARITA
SALDAÑA MOSTAJO**

PPC
A red graphic element consisting of three thick, curved lines that meet at a central point, resembling a stylized flower or a logo.

Ilustración de cubierta: Agnès Santos

Diseño de cubierta: Estudio SM

© 2019, Margarita Saldaña Mostajo
© 2019, PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.
Impresores, 2
Parque empresarial Prado del Espino
28660 Boadilla del Monte (Madrid)
ppcredit@ppc-editorial.com
www.ppc-editorial.com

ISBN 978-84-288-3353-0

Depósito legal: M 3564-2019

Impreso en la UE / *Printed in EU*

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con la autorización de los titulares de su propiedad intelectual. La infracción de los derechos de difusión de la obra puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y ss. del Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos vela por el respeto de los citados derechos.

LÉASE CON CUIDADO...

La vida no viene con manual de instrucciones. Y la muerte tampoco. Aunque no lo hayamos calculado previamente, cualquiera de nosotros podemos encontrarnos un día en la situación de acompañar a una persona, quizá a un ser querido, en la difícil aventura del envejecimiento, la enfermedad y la muerte. Aun siendo «no cuidadores», mujeres y hombres sin formación sanitaria y sin cursos especializados de geriatría, la vida es capaz de proponernos el desafío de «cuidar». Y este desafío puede darnos miedo.

Nuestra cultura tecnificada nos transmite la impresión de que para cuidar a una persona que envejece y se dirige hacia la muerte es imprescindible contar con una gran cantidad de conocimientos y medios técnicos. La solución más razonable sería delegar la totalidad de los cuidados en manos de «cuidadores profesionales» y de instituciones especializadas. Corremos el riesgo de olvidar que, en esta fase esencial para toda persona que es el final de la vida, ningún confort material podrá sustituir jamás la presencia, el vínculo y el afecto.

Cada familia es un mundo y exige la máxima comprensión en las decisiones que toma respecto al cuidado de sus mayores. Según las circunstancias y capacidades de cada persona y de cada grupo familiar, las respuestas y los proyectos serán diferentes a la hora de garantizar que el final de la vida transcurra en las mejores condiciones humanas y materiales. El respeto que merece toda familia explica que estas páginas no encierren principios ni afirmaciones generales, sino un relato vivo y concreto, un puñado de experiencias vividas en primera persona y pasadas por el tamiz de la reflexión, por si pueden ofrecer alguna luz a quien decida tomar en sus manos la tarea de cuidar.

Durante algo más de tres años he vivido la aventura apasionante de acompañar cotidianamente a una mujer, Andrea, desde que le fue diagnosticada una enfermedad neurodegenerativa hasta el momento de la muerte... y un poco más allá. A lo largo del proceso he mantenido contacto con muchos profesionales cuya intervención ha sido valiosísima, en particular el médico de cabecera, la neuróloga, el podólogo, el dentista, el enfermero, el fisioterapeuta, la nutricionista, la logopeda y la profesora de yoga.

Cada uno desde su especialidad ha aportado su saber específico, casi siempre con gran calidad humana. Esta pequeña narración contiene todo mi

reconocimiento hacia los profesionales de la salud y pretende sencillamente compartir algunas pistas que puedan resultar útiles a los que, como yo, se ven embarcados en la responsabilidad de cuidar sin pertenecer al mundo sanitario.

He tenido la gran suerte de trabajar en equipo con tres compañeras formidables, Agustina, Linda y Naseem. Quiero citarlas con sus verdaderos nombres, en señal de homenaje a tantas mujeres –y también a tantos varones– que, en el anonimato de la historia, consagran buena parte de su energía al cuidado de las personas más vulnerables. Lamentablemente, en estos años me ha tocado también trabajar con otras dos personas de cuyos nombres prefiero no acordarme, por el sufrimiento estéril que han provocado en nuestro entorno.

No puedo dejar de mencionar con profundo agradecimiento la confianza inagotable que la familia de Andrea depositó en mí desde el primer día, haciendo posible con su actitud la relación que estas páginas relatan. Sin el apoyo incondicional que he recibido de cada uno de ellos, hijos, nietos y hermanos, nunca habríamos podido llegar a buen puerto.

Soy muy consciente del privilegio que ha supuesto para mí cuidar a Andrea. Como en toda relación, hemos vivido encuentros y desencuentros, pero confieso que cada día junto a ella ha despertado en

mí motivos de alegría y agradecimiento. No todas las personas mayores tienen su calidad humana, y cuidar a todos los ancianos no es igual de sencillo. Espero, no obstante, que aquellas personas para quienes cuidar resulta un ejercicio difícil puedan también descubrir algún rayo de luz en estas líneas.

Con el paso del tiempo, Andrea se ha convertido para mí en maestra de vida. Juntas, a trompicones a veces, a base de tanteos y desconciertos, con algunas lágrimas y muchas risas, cada vez con menos palabras y más comunicación no verbal, fuimos descubriendo las múltiples etapas de esta travesía propiamente humana que es, no solamente vivir y morir, sino saber que se vive y se muere.

La vida nos concedió el inmenso regalo de llegar juntas allí donde el camino se abre a un nuevo horizonte. Yo la dejé marchar suavemente, asomada a un misterio que me sobrecoge y me desborda. Aquí comparto sencillamente algunos aprendizajes de estos años, con el deseo de que otras personas encuentren fuerza, esperanza y alegría en la aventura de «cuidar».

TESTIMONIO LEÍDO EN EL ENTIERRO DE ANDREA

Querida Andrea:

Un día te pregunté qué es la elegancia, y me contestaste: «Una persona elegante es alguien que quiere pasar inadvertido y, a pesar de todo, atrae todas las miradas». ¡Eso es lo que te ha pasado a ti! Tú atraes nuestras miradas incluso hoy, y seguramente a tu pesar. Déjame hablar un poco de tu elegancia; te prometo no exagerar.

Tú y yo nos encontramos hace tres años y medio, cuando tú empezabas a perder algunas facultades y yo acaba de llegar a Francia. Era demasiado tarde para conocer a «la dama» que tú habías sido; sin embargo, he tenido la suerte de conocer bien a «la mujer» que tú eres, fuera de todo rol y de todo convencionalismo.

Se suponía que tenía que acompañarte, pero ni tú, ni tus hijos, ni yo conocíamos el camino. ¡Qué magnífica aventura! ¡Cuántos tanteos y aprendizajes, cuántos desconciertos y pequeños enfados, cuántas risas cómplices y cuántos momentos maravillosos! Nunca podré agradecértelo bastante.

Al ver mi pobre francés y al saber que yo era incapaz de hablarte «de usted», tú misma me propusiste enseguida que nos tuteáramos, «porque la sencillez es lo mejor», me dijiste. Esta sencillez es parte de tu elegancia.

Estos últimos años, ya dependiente, te sentías muy bien en casa de tu hija, rodeada de cariño. Antes habías querido mucho tu casa de la calle de la Zarza. Sin embargo, habrías deseado cambiar el nombre de la calle, habrías preferido vivir en la calle de la Rosa. ¡Yo te decía que no se puede tener todo! Sí, Andrea, como cada uno de nosotros, tú albergabas tus propias espinas: las heridas y los errores de tu historia, tus pequeños defectos, el peso de la soledad, la angustia ante la pérdida de autonomía, la enfermedad, que iba destruyendo tu memoria y tu lenguaje, el miedo a la muerte...

En medio de tus espinas, yo soy testigo de la belleza creciente de tu rosa. La belleza de tu corazón, la elegancia de tu espíritu, no te han abandonado nunca, al contrario. Creo que esta belleza estaba arraigada en el amor. En primer lugar, el amor hacía cada uno de tus hijos e hijas y de tus nietos, que han sido hasta el final la niña de tus ojos, y cuyas fotos mirabas todos los días. Pero también el amor hacía tus hermanas y tu hermano, tus primos, tu ahijada, tus amigos... cuyas llamadas, cartas y visitas eran cada vez más importantes para ti.

Me has parecido muy elegante en tu capacidad de soltar, de dejarte hacer. ¡Cuánto te costó dejar de conducir! El coche, símbolo de la autonomía que desaparecía... Poco a poco, con confianza y con suavidad, has ido aprendiendo a dejarte conducir por unos y por otros, por cada una de las señoras que te han acompañado; has aprendido a caminar de la mano porque tu equilibrio era ya muy frágil.

Juntas hemos dado la vuelta a los estanques cientos de veces. Te encantaba todo lo pequeño, los pajaritos, las florecillas, los bebés. Te gustaba reír y bromear, dar y recibir besos, encontrar en la calle o en el mercado a tus antiguos conocidos. A pesar de tu timidez, buscabas la relación. Si veías a una persona cargada con bolsas, intentabas ayudarla, aunque a ti misma no te quedara energía.

Tenías miedo del último paseo. Temías hacerlo sola, pero la vida te ha regalado poder partir agarrada de la mano. Al final estabas tan cansada que no tenías fuerza más que para llevar contigo una maleta muy ligera, que contenía muchísimo amor, y esto era lo único que necesitabas. Te has ido suavemente, en silencio, en confianza, como una vela que se apaga después de haber ofrecido toda su luz.

Yo creo que tú estás ya bien instalada en tu nueva casa, la calle de la Rosa definitiva, el corazón de

Dios. Al llegar al final del paseo has debido de exclamar con una gran sorpresa ante el Dios que te ha querido tanto: «¡Es formidable que estés aquí!».

Andrea, gracias infinitas por tu amor y tu sabiduría. Tómate el tiempo de prepararnos un lugar cerca de ti... ¡Qué bueno será seguir disfrutando toda la eternidad!

París, 28 de marzo de 2018

CUIDAR

He aprendido recientemente que el término «cuidar» procede del latín *cogitare*, «pensar». A partir de mi experiencia, esta etimología me parece tremendamente sugerente. Cuidar, en efecto, no es en primer lugar realizar con diligencia un conjunto de tareas asignadas por un determinado protocolo para asegurar el bienestar de una persona. Cuidar tampoco consiste solamente en brindar afecto o compañía. Todo ello habrá que hacerlo, sin duda, y mucho más. Pero cualquier «actividad de cuidado» tiene que estar atravesada por una reflexión global que considere a la persona en su misterio y que aspire a una intervención continuamente adaptada.

Cuidar implica estar permanentemente a la escucha del otro para comprender lo que dice a través de distintos lenguajes: la palabra inteligible y la palabra rota, el silencio, las lágrimas y la risa, la postura del cuerpo, la mirada, la piel, las emociones expresadas o contenidas...

Cuidar supone interpretar honestamente lo que la persona «dice», incluso cuando no dice nada, y reflexionar en busca de una respuesta que respete

su dignidad y potencie su autoestima y su autonomía.

Cuidar significa proponer antes de actuar, buscar al máximo el acuerdo y la colaboración, preguntar si lo que estamos haciendo está bien, pedir disculpas si nos equivocamos.

Cuidar autoriza a intervenir con determinación en caso de peligro, para proteger la seguridad de la persona, pero obliga a discernir bien cuáles son esas situaciones de riesgo a fin de no incurrir en abusos de poder y en maltrato encubierto.

Cuidar quiere decir investigar, no conformarse con lo que ya sabemos que hay que hacer, consultar a quienes tienen más experiencia, formarse más –aunque sea de forma autodidacta– para ayudar mejor.

Cuidar conlleva proceder con espíritu de equipo, transmitir la información relevante, preguntar lo que no comprendemos, hacer sugerencias y aceptar las mejoras que otros proponen.

Cuidar es ayudar a la persona anciana o enferma a vivir cada día con sentido y a valorar su dignidad, a pesar de las limitaciones crecientes que su organismo experimenta.

Cuidar es descubrir la dosis de buen humor que la persona tolera, aportar discretamente distensión y alegría, desdramatizar los fracasos con una sonrisa cómplice o con un comentario oportuno.

Cuidar es acoger cordialmente, con el corazón abierto, la angustia y el miedo que se desencadenan en el interior de una persona que se aproxima a la muerte. Cuidar es permitir que las emociones del otro encuentren en nosotros un espacio humano de escucha y resonancia.

Cuidar es vigilar atentamente las emociones propias, las creencias y los juicios, a fin de permanecer disponibles para un acompañamiento incondicional y adaptado a cada etapa.

Cuidar es comprometerse a combatir el sufrimiento, no ahorrar energía en aquellos gestos que puedan aportar siquiera un poco de alivio, generar un ambiente de serenidad y confianza.

Cuidar es asumir la finitud humana y conquistar la libertad suficiente para dejar partir a la persona, sin intentar retenerla de manera injustificada cuando llegue el momento.

Cuidar es integrar la muerte como dimensión esencial de la existencia, y ser así capaz de valorar la vida y de ayudar a vivir hasta el final.

Cuidar, en clave creyente, es creer que Dios posee la creatividad necesaria para atraer hacia él a cada uno de sus hijos, más allá de lo que nuestros ojos sean capaces de percibir. Cuidar es esperar en silencio.

Cuidar es un proceso complejo y vivo de relaciones siempre fluctuantes, una aventura apasio-

nante que pone en juego la razón y el corazón. Cuidar es ser capaz de comprender a otra persona y de acompañarla con todos los conocimientos posibles, pero también con un profundo respeto, con sentido común y con cariño. Cuidar es un ejercicio de inteligencia.

ÍNDICE

LÉASE CON CUIDADO... ..	5
TESTIMONIO LEÍDO EN EL ENTIERRO	
DE ANDREA	9
CUIDAR	13
1. EL TIEMPO FUGITIVO	17
El laberinto del tiempo	17
Cuidar la autonomía	19
Cuidar desde la vulnerabilidad	28
Cuidar en relación	34
Cuidar la rutina	38
Cuidar la autoestima	47
Cuidar los ritos	57
Cuidar las emociones	63
Cuidar con buen humor	70
2. EL TIEMPO ROTO	79
Quitarse el reloj	79
Las entrañas sabrán encontrar el camino .	83
De «comer y beber» a «nutrir e hidratar»	87
Las palabras que se terminan	95
La risa que se apaga	97
Los lenguajes alternativos	99

Cuidados «paliativos»	106
Cuidar y cuidarse	112
Cuidar con alegría	115
3. EL TIEMPO SUSPENDIDO	121
Aviso para caminantes	121
Dejar partir	122
Un lugar santísimo	125
Una maleta ligera: la agonía	127
El último paseo: la muerte	134
Cuidar desde el agradecimiento	138
Cuidar después del final	141
El tiempo suspendido	148
4. EL TIEMPO TRANSFIGURADO	151
Lágrimas que reparan: el duelo	151
Una presencia nueva	154
TIEMPO DE CUIDAR	159