

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Acompañamiento espiritual a los portadores del virus VIH y enfermos terminales de sida

Francesco Petrillo Spagone, OMD

1. Introducción

Durante la V asamblea general de la Pontificia Academia por la Vida, celebrada en el Vaticano en el pasado mes de febrero, Mons. Sgreccia afirmó que: *"alrededor de un moribundo se juzga una civilización, se juzga el valor de la familia, se enriquece el contenido humano de las relaciones entre los vivientes"*.

En realidad, nuestra civilización se está dando a conocer y quitar la máscara de su hipócrita y prepotente autosuficiencia en la deshumanización con la que acompaña este supremo y dramático momento humano. Nuestra civilización, esencialmente dominada por la técnica, lo único que puede ofrecer frente a la muerte es, a menudo, una invasión tecnológica que humilla la dignidad del moribundo o, a lo máximo, una "ética utilitarista" que regula nuestras sociedades sobre la base del criterio de producción, eficiencia y bienestar. Esta cultura dominante advierte la muerte como un sin sentido y lo enfrenta o borrando la dramaticidad de la pregunta o provocando su anticipación sin dolor.

El juicio que, de manera común, se expresa sobre el morir hoy, revela la descomposición que previamente ha afectado a la familia y al contenido de las relaciones entre los vivientes. La deshumanización del morir es la punta del iceberg de la "abolición de lo humano", verdadero corazón del drama de la modernidad.

Sin embargo, por debajo de cualquier transformación ligada al proceso de civilización, las dificultades fundamentales que se contraponen a una muerte con calidad humana se reducen a dos polos: *"la miseria de morir en soledad y la miseria de no tener espacio de soledad necesario para morir"* (1). Entendiendo con la primera afirmación el hecho de que el enfermo muere en el hospital de un modo impersonal, habiendo dejado a la puerta de la institución sus roles sociales anteriores para ser parte de ese 80% de personas que fallecen en medio de tubos y aparatos técnicos, y la segunda como necesidad de un espacio para elaborar la síntesis conclusiva de la propia vida, despedirse y arrancar una por una las miles de raíces que lo atan a la existencia terrena.

Esta paradoja solo aparente, se ha vuelto aun más aguda con respecto a los portadores del virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH) o a los enfermos terminales de sida, puesto que, como ninguna otra enfermedad, esta parece reunir tantas y diversas implicaciones de naturaleza médica, ética y cultural, que termina con agudizar la soledad del morir y la ausencia de un espacio de soledad para morir.

El carácter social de esta dolorosa pandemia comienza a tomar día tras día mayores dimensiones imposibles de subestimar. Estas abarcan consecuencias demográficas, afectan la concepción del

hombre, la sexualidad, la procreación, la vida familiar y las libertades individuales. Hoy día el sida es el primer responsable de muerte en África y se ubica en el cuarto lugar de las causas de deceso en el mundo, según la Organización Mundial de la Salud.

Todo esto hace que el morir de sida constituya un sillón de prueba donde, según mi parecer, se debe con mayor fuerza denunciar la hipocresía de nuestra cultura que u oculta la muerte o la medicaliza de manera totalizante y recoger el desafío urgente hacia una nueva cultura del morir que reintegre al enfermo consigo mismo, con la familia y con la comunidad humana. Afirmando esto porque el sida, aunque posea algunos elementos de cercanía a las enfermedades llamadas incurables, como el cáncer, muestra características completamente particulares: el carácter de enfermedad nueva y contagiosa, percibida como evento amenazador, la correlación con la dimensión sexual y la infiltración en el mundo de los "distintos" (homosexuales y toxicodependientes), mundo ya circundado por prejuicios sociales y, no última, la misma edad, puesto que la mayor parte de los enfermos de sida está comprendida entre los veinticinco y los cuarenta y cinco años. El sida nos interpela para que de la muerte surja la vida, si seremos capaces de descifrar el desgarrador llamado que esta crisis de final de milenio impone a la humanidad ante la necesidad de tener que reunir tantos y complejos factores humanos. El sida nos impone una mirada más generosa e integral del vivir y del morir, como *conditio sine qua non* para enfrentar el drama de la existencia.

Lo que hoy día es más urgente no es la búsqueda de los culpables del proceso de deshumanización, puesto que estos, sean la familia, los agentes sanitarios o la sociedad, son también ellos víctimas de una manera de ver al hombre, heredada de la época moderna. Lo que más importa es, como en los tiempos de san Francisco de Asís o de san Juan de Dios o de san Camilo de Lellis, la propuesta de modelos alternativos de asistencia tanto a los portadores sanos de VIH como a los enfermos terminales de sida, que incluso pueda ser extendida a otras categorías de personas. Se trata, en definitiva, de originar el sujeto nuevo que, en el abrazo de Cristo, recupere los rasgos de una misericordia creativa y sanadora, según el ícono evangélico del buen samaritano; compadecido ante el asalto al que la humanidad ha sido sometida y dispuesto, una vez más, a derramar sobre ella el vino del consuelo y el aceite de la esperanza.

La Iglesia en Chile, por medio de Caritas Chile y de su infatigable impulsor, el P. Baldo Santi, se encuentra en esta camino desde hace más de doce años de ininterrumpida cercanía a los enfermos de sida, verificando el milagro que el acontecimiento cristiano siempre introduce en medio de nuestras estancadas aguas de resignada o culpable deshumanización.

A continuación quisiera describir el itinerario que ha inspirado esta compañía con el enfermo de sida desde el enfrentamiento con su seropositividad como "muerte anunciada" hasta su ingreso en la Clínica Familia para enfermos terminales.

2. En compañía del hombre

En la propuesta de una nueva cultura del vivir la muerte, nos sustenta evidentemente la riquísima antropología cristiana sintética y espléndidamente resumida en la afirmación del Concilio Vaticano II, en la Constitución *Gaudium et Spes* al n. 22: "*Cristo manifiesta el hombre al propio hombre y le descubre la sublimidad de su vocación... el Hijo de Dios con su encarnación se ha*

unido, en cierto modo, con todo hombre". Se entiende así el porqué de la insistencia del Papa Juan Pablo II acerca del hecho que "el hombre es el primer camino de la Iglesia" (2).

En virtud de esta misión de caminar con el hombre, la Iglesia debe ser consciente de las amenazas con las que este se enfrenta y de todo lo que parece ser contrario a la manifestación y al descubrimiento de su dignidad y vocación en Cristo.

Entre estas amenazas es necesario reconocer hoy día al sida como una de las más poderosas y globales, puesto que es un cruce por donde pasa el camino de la vida o de la muerte, del temor o de la esperanza. Queda así en claro por qué este camino al lado de los seropositivos y enfermos terminales de sida no es un mero conjunto de procedimientos de ayuda espiritual, forzados por las circunstancias del momento, sino la consecuencia de una manera propia y ponderada de comprender al ser humano enfermo. El acompañamiento tiene tras de él un modelo antropológico y, vinculado a él, un modelo asistencial. Es necesario evitar, por lo tanto, cualquier discurso oportunista y moralista que, bajo el encubrimiento de la piedad, pueda esconder la cínica complacencia por la revancha que la enfermedad significa sobre conductas consideradas equívocas. Lo que se impone es más que un discurso, sino un camino, un estar al lado de..., que requiere pasos de delicada y paciente compañía, hasta que los ojos se abran para reconocer el esplendor de la verdad.

¿Cuáles podrían ser estos pasos que solo la sabiduría de un amor auténtico y respetuoso sabe realizar? ¿Cómo trazar un concreto itinerario de acompañamiento para las personas afectadas por el VIH o enfermas de sida que sea un verdadero camino de humanización y de reconciliación con su difícil condición y con su morir?

Nos socorre la imagen pascual de Jesús resucitado que, en la tarde de aquel mismo día, el de la resurrección, realizó un acompañamiento con dos discípulos que vivían la frustración de un sueño trágicamente interrumpido, mientras tristes regresaban hacia el espacio de un doloroso repliegue. La compañía de Jesús a su lado enciende nuevamente lo humano y hace brotar la esperanza (3).

3. El camino de Jerusalén a Emaús

3.1 "Con aire entristecido" (Lc 24,17)

La intensidad y la calidad de las reacciones psicológicas ante la noticia de una seropositividad, están en estrecha relación con las características estables y con las condiciones temporarias de la personalidad del paciente. Ante el descubrimiento de ser seropositivo y el desarrollo mismo de la enfermedad se observan en estas personas las conocidas fases descritas por la doctora Kübler-Ross (4): 1. La fase de la *negación*, que supone una defensa provisional del enfermo, que será sustituida después por la aceptación parcial. Esta fase es común a todos los pacientes, incluso a los que no han recibido una información directa sobre el propio estado, sino que lo han descubierto por sí mismos. 2. La fase de *irritación-rebelión*. Se desencadena la agresividad y la rabia. El paciente no puede continuar negando la evidencia, y entonces se rebela. Dirige la agresividad contra sí mismo, contra la familia, el personal sanitario, Dios... 3. La fase de *negociación o pacto*. El paciente hace diversos pactos consigo mismo y con Dios para intentar

posponer lo inevitable. Psicológicamente es un comportamiento propio de la infancia (regresión). Normalmente son pactos en secreto y tienen que ver con sentimientos de culpa escondidos y con un deseo de reparar la culpa. 4. La fase de *la depresión*. El enfermo se siente más débil, ve reducidas sus capacidades físicas, económicas, de relación..., y entonces cae en el sentimiento de depresión. Esta tiene una doble vertiente: el enfermo se siente deprimido por todo lo que perderá próximamente. 5. La fase de *la aceptación*. Según Kübler-Ross, si un paciente ha tenido suficiente tiempo y ha sido ayudado a pasar las demás fases, llega un momento en el que ve próxima su muerte y la acepta con relativa tranquilidad. No se trata de una fase feliz, sino de reposo final. Según la autora, la mayor parte de los pacientes alcanza esta fase si no son impedidos por los familiares y por el personal sanitario.

3.2. El mismo Jesús se acercó y siguió con ellos (Lc 24,15)

La pedagogía de Jesús frente a la situación de fracaso y pérdida de la esperanza de los dos peregrinos es la de una real solidaridad con su situación. Los alcanza y camina con ellos; les pregunta acerca de su estado de ánimo, provocando la verbalización de su mundo; los escucha con atención y respeto.

Es evidente que todo acompañamiento que quiera ser verdaderamente encarnado y eficaz ha de comenzar analizando cuidadosamente la situación y necesidad de los destinatarios. La cercanía, observación y escucha deben ser su principio metodológico fundamental. La promoción del crecimiento del seropositivo hasta la fase terminal debe permitir la verbalización de su mundo para conseguir más claridad interior, aprender a aceptarse y tomar responsabilidad por sí mismo. Mirando el trabajo pastoral realizado en estos años en Caritas y con la ayuda de un gran número de voluntarios, se confirma que toda relación de ayuda debe empezar por tres características o prácticas de actitudes fundamentales (5):

- la empatía,
- el respeto positivo incondicional,
- la autenticidad.

3.2.1. La empatía o comprensión

Uno de los requisitos más importantes para acompañar a un enfermo de VIH-sida es la capacidad para ponerse en lugar del otro. Solo esto nos permite comprender a la otra persona y ver las cosas y los problemas desde su punto de vista.

Ser empático es algo verdaderamente difícil, sea porque no estamos fácilmente dispuestos a salirnos de nuestra perspectiva y mucho menos cuando enfrentamos comportamientos que chocan violentamente con nuestra visión de vida y valores sobre los cuales tenemos un juicio consolidado. Sin embargo, la empatía es indispensable, porque solo así podremos entender por qué la otra persona actúa o se comporta en la forma en que lo hace y prestarle la ayuda eficaz. Es importante afirmar que la empatía o comprensión no significa ponerse en el lugar del interlocutor hasta el punto de identificarse con él y perder la propia capacidad de análisis. Empatía significa ponerse en el lugar de otro como si yo fuese el otro y no como si me transformara en el otro. Comprender tampoco quiere

decir aprobar o justificar el comportamiento de la otra persona, sino simplemente tratar de ver las cosas tal como el otro las ve en un determinado momento. La capacidad de "ponerse en los zapatos" de nuestro interlocutor lleva a que la otra persona perciba en nosotros una disposición positiva para ayudarlo.

3.2.2. El respeto positivo incondicional

Habitualmente cuando nos vemos frente a un comportamiento o reacción que nos resulta molesto o chocante, procedemos a censurarlo o condenarlo. Así, estamos actuando permanentemente como jueces de los demás. Pueden ser muchas las razones de esta actitud. Sin embargo, quien desea acompañar a otra persona no puede constituirse en juez de los demás. Compartiendo o no las acciones de los demás, necesitamos de una gran dosis de respeto hacia ellos como personas. No olvidemos que los acompañamos no porque son seropositivos o enfermos de sida, sino porque son personas.

3.3.3. Autenticidad

La autenticidad implica ver al seropositivo como persona cuyo valor trasciende su imagen social, su nivel educacional o su forma de ser. Una relación auténtica creará confianza en el otro hasta poder ver con mayor claridad los aspectos en que podemos ayudarlo. El acompañante deberá ser tan solidario con el enfermo como para poder soportar los altibajos de su rebelión y del fatalismo que aquel manifiesta con respecto al progreso de su enfermedad. En la persona del acompañante, Dios sigue en silencio y, a veces, en secreto. El enfermo de sida espera encontrar un amigo para la vida, hasta la muerte. El acompañante tiende su mano para recorrer con él una parte del camino de su vida. No se trata solo de la asistencia en la muerte. La premura por el hombre en su totalidad debe permanecer en el primer plano de las preocupaciones. Por lo demás, lo que importa no es la cantidad sino la calidad de la vida. Los enfermos de sida ven, sin duda, una oportunidad en el hecho que se puede modificar no la duración de la vida sino su calidad. Un paciente antes de fallecer dijo: *"La vida es importante, también es importante que te tiendan una mano, pero más importante es descubrir que sí existe gente que te quiere y me tiende una mano como soy, sin preguntas, sin conocerme siquiera, como el Padre Santi y sus colaboradores"* (6).

3.3. "Les explicó lo que había sobre él en todas las escrituras" (Lc 24,27)

La pedagogía del acompañamiento de Jesús, sin embargo, no se queda en esta imprescindible y positiva práctica de actitudes. Su compañía se propone en primer lugar como oferta de sentido a través de la explicación que hace de toda la realidad a la luz de su Misterio Pascual. El latido del corazón que suscita en sus acompañantes es el signo del reencuentro con lo humano, ya que estos intuyen, presienten la verdad de sus palabras y gestos. Será esa sensación que les hará decir: *"Quédate cono nosotros"* (Lc 24,29).

El mensaje cristiano, del que brota y en el que se funda la pastoral como acompañamiento de fe y de servicio a los enfermos de sida, es también, y sobre todo, una oferta de sentido para ayudarles a leer su situación en un marco más amplio y positivo: el de la pertenencia al Misterio Pascual de

Cristo. Solo eso les ayudará a orientar sus capacidades sanatorias hacia la consecución de la salud definitiva: la salvación de toda su persona. Con palabras traídas de la última Encíclica de Juan Pablo II, *Fides et Ratio*, podemos decir que *"el verdadero punto central, que desafía toda filosofía, es la muerte de Jesucristo en la Cruz. En este punto todo intento de reducir el plan salvador del Padre a pura lógica humana está destinado al fracaso"* (7). Con respeto, y sobre todo con la oferta de un espacio constituido por persona que ya viven su pertenencia al Misterio de Cristo como liberación del miedo y de la muerte, habrá que conducir el enfermo más allá de la reflexión etiológica sobre el sida a nivel médico a la oportunidad de encontrar una Presencia que, como a los discípulos de Emaús, les vuelva a encender el gusto por la vida, más allá de la muerte.

En actitud de solidaridad y en clima de oración todo esto deberá ser extendido también a los familiares de los enfermos. No hay que olvidar que a menudo los familiares se enteran de prácticas homosexuales o de drogadicción de uno de sus miembros, conjuntamente con el diagnóstico de la enfermedad. La reacción puede suscitar muchos conflictos y antiguos temores cuyas consecuencias son negativas, tanto para el enfermo como para los familiares. Un verdadero acompañamiento deberá tener presente estas situaciones y, de alguna manera, socorrerlas.

3.4. "Se les abrieron los ojos y lo reconocieron" (Lc 24,29)

Sucesivamente, Jesús pasa al gesto concreto y más elocuente de sentarse a la misma mesa y dejar que el signo pleno del amor, el que lo identifica como "el que es capaz de dar la vida por el otro", complete su acompañamiento. Recordemos que es ese el gesto que desata la visión, despierta el asombro y la esperanza hasta la dinámica de un gesto misionero.

Todo el acompañamiento de Jesús tiende hacia el gesto de darse a sí mismo. No podríamos ser creíbles si el acompañamiento no se transforma en una diaconía que compromete las personas y las estructuras de nuestras comunidades. Personas y estructuras identifican tanto la creación y sólida formación de grupos de voluntariado dispuestos al servicio concreto, tanto en la atención hospitalaria como en la extra- hospitalaria y aquellos espacios de acogida hasta la fase terminal de la enfermedad.

4. "Ellos, por su parte, contaron lo que había pasado en el camino" (Lc 24,35)

Decíamos con anterioridad que no basta ir en búsqueda de los culpables del proceso de deshumanización, sino proponer modelos alternativos de asistencia a los enfermos terminales de sida. La Clínica Familia, nacida de la voluntad firme y profética del P. Baldo Santi, es hoy ese espacio adecuado para una nueva cultura del morir.

Los repetidos casos de enfermos terminales que ya estaban fuera del alcance físico terapéutico pero que no podían ser alejados de los hospitales, reveló qué profunda era la crisis de nuestra civilización con respecto a los moribundos. Con ellos la Medicina ya había renunciado a insistir en uno de sus milagros técnicos y solo se trataba, y siempre con dificultad, de colocar estos pacientes en hospitales que benignamente hubieran querido aceptarlos. A este punto el enfermo quedaba literalmente estacionado en una disimulada antesala de la muerte. También aquí, en

conformidad con el imperativo cultural dominante, la muerte nunca era mencionada, como si fuera suficiente no nombrarla para eliminar su estorbante realidad. El modelo de análisis sociológico de la muerte oculta, muerte en hospital, rol del moribundo... se correspondían de manera más aguda en el caso de los enfermos de sida que se veían obligados a transcurrir sus últimos meses en el hospital. Allí los esperaba una prolongada agonía, en muchos casos separados de los familiares o abandonados por los mismos.

En la propuesta de una nueva cultura del morir, el P. Baldo Santi con su equipo de la Fundación "*Pro dignitate hominis*" abrió el camino a la creación de un verdadero "santuario del dolor". La Clínica Familia ha nacido como un espacio donde, juntamente con los necesarios cuidados médicos, se garanticen, sin ahogarlas, las necesidades emocionales del enfermo, la participación activa de sus familiares en la gestión de la última parte de su vida, la presencia enriquecedora de las relaciones sociales del voluntariado y la permanente ayuda espiritual y sacramental garantizada por la comunidad religiosa de Santa Ana y los sacerdotes de la Orden de la Madre de Dios.

La Clínica Familia, única en su género en América Latina, privilegia una participación amplia y capaz de verificar que el proyecto de "humanización de la Medicina" no abarca solo la relación médico-paciente, sino la de paciente-médico-familia-Iglesia-sociedad. Cuando todos estamos conscientes que frente al hombre que sufre nadie escapa al deber de una específica e insustituible presencia, ese es el momento extraordinario en el cual todos los que rodean al enfermo se vuelven expresión de una pastoral de la salud.

En sus casi dos años de existencia, en la Clínica Familia han sido acogidos gratuitamente 206 enfermos terminales, de los cuales ya han fallecido 171, con promedio de estadía de 46 días. Actualmente se atienden 27 pacientes, con el cuidado de un personal que en su 88% es voluntario.

La presencia de cuatro médicos, la abnegación activa de las enfermeras auxiliares, de las religiosas y los sacerdotes, el voluntariado, las familias y un grupo de jóvenes denominados "caminantes" hacen de esta Clínica Familia una ventana abierta para que el enfermo no sea nunca una carga en medio de una sociedad eficientista, sino el Gólgota doloroso y profético para vencer los otros males que nos afectan como cuerpo social: indiferencia, falta de gratuidad, aprovechamiento y discriminación, entre otros.

Los amigos de la Clínica Familia están conscientes de rol evangelizador y terapéutico hacia el enfermo y del enfermo hacia el cuerpo social, en un dar y recibir que no se interrumpe nunca. En estos últimos dos años casi 3.000 personas han participado en actividades formales de la Clínica dentro y fuera de ella. Otros 6.000 lo fueron con anterioridad a su fundación.

Los testimonios que reflejan la experiencia vivida de lo que significa la Clínica Familia, desmienten la representación macabra que uno se podría haber hecho en abstracto, imaginándola como un *ghetto* de marginados. Cuando se habla con franqueza y esperanza de la muerte, en un ambiente donde -al mismo tiempo- se hace todo lo posible para eliminar o tener bajo control el dolor, no se crea una atmósfera morbosa. Por el contrario, en un ambiente así es posible soltar el nudo profundo de las emociones, haciendo posible al moribundo y a sus familiares de pasar por

todas las fases de la elaboración del dolor y del luto. Al final del recorrido no existe la desesperación, sino la pacífica aceptación de la muerte como dimensión ineliminable de la vida.

La Clínica Familia ha logrado un resultado que también desde el punto de vista de la "ética médica" es relevante: ha logrado que los enfermos terminales de sida salieran de la clandestinidad y recuperaran su pleno derecho de ciudadanía dentro de una estructura terapéutica. Para quien supo de las peregrinaciones que significaban para estos enfermos la posibilidad de encontrar una cama en un hospital, no dejará de afirmar que estamos ante un gran salto de civilización y de humanidad.

La Clínica Familia, con todo su extraordinario personal y el río de gratuidad y solidaridad que le da continuidad, ha salvado el honor de la Medicina y logrado un espacio que ahora ya es sinónimo de esperanza. Allí los que han acudido han visto y oído que también a la cabecera de un moribundo hay vida, no un desecho de vida, sino vida auténticamente humana.

1 Cf. La introducción de Sandro Spinsanti a la traducción italiana del libro de Jomain Christiane, *Vivere l'ultimo istante*, Edizioni Paoline, 1986, pág. 5.

2 Juan Pablo II, Encíclica *Redemptor Hominis*, 1979, N° 14:

3 Cf. Lc 24,13-35.

4 Kübler-Ross E., *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1975.

5 Cf. Bermejo José Carlos, *Comprender y ayudar al enfermo de Sida*, publicado por Caritas Chile, Santiago, 1995.

6 "Una Historia de Amor", memoria de la Clínica Familia 1999, pág. 21.

7 Juan Pablo II, Encíclica *Fides et Ratio*, 1998, N° 23.