



¿Miedo a la muerte? Sí, definitivamente sí. Cuando la parca decide cortar con su guadaña ese sutil hilo que nos une a la vida, en ese instante, la muerte siempre va con otros, nunca ocurre en primera persona. Negamos la muerte y hacemos como si no nos perteneciera, pero morir es vivir, es amar, sentir, sufrir, reír... Si queremos vivir no podemos desechar la otra cara de la moneda. La vida y la muerte siempre llegan del mismo modo, como un regalo inesperado. Nos empeñamos en negarla, hacemos como que no la vemos, como si no existiera, la ignoramos porque duele, pero cuanto más huimos de ella, más sufrimiento nos genera.

Acompañar a un moribundo, asistir a su muerte, nos puede llevar a experimentar una sensación de temor, cuando no de pánico. Interiormente deseamos salir corriendo, pedir auxilio, como si aquella fuera una experiencia más de entre las experiencias temporales.

Pocos se atreven a trabajar con la muerte día tras día. Esto solo es posible en esos remansos de paz en los que miles de seres anónimos dedican su vida a convivir con ella. En esos rincones en los que, día tras día, palabras como cuidados paliativos, duelo, deseos, sueños cumplidos, despedidas, legado... se convierten en la única realidad. En Madrid existe un pequeño oasis en el que el viaje hacia el fin se convierte en una experiencia en la que se enredan las sonrisas y la paz de manera inaudita, insospechada, incluso, paradójica. A la Fundación Vianorte Laguna se va a morir, sin embargo, entre sus muros rezuma la paz, del rostro de sus trabajadores solo surgen sonrisas y los enfermos únicamente transmiten felicidad. Por increíble que parezca, cuando has pasado cinco días entre sus paredes viendo como trabajan desde el sótano hasta la tercera planta, desde la cocinera hasta los doctores pasando por el equipo de voluntariado o de limpieza, comunicación, recepción, cuando has conversado con enfermos, con familiares, con trabajadores, no hay otra forma de contarlo.

Hacer más llevadera esa última e inevitable estación es lo que persiguen en la fundación, donde, además de centro de día para personas con alzhéimer hay una zona de hospitalización de cuidados paliativos, un área de formación de profesionales, consultas médicas, fisioterapia y acaban de apostar por un hospital de día para cuidados paliativos pediátricos.



Teresa Fuentes es la directora del equipo de psicólogos que, gracias al patrocinio de la



Obra Social de la Caixa, acompaña a estas personas y a sus familias. Ella es también la responsable de elegir y formar al equipo de voluntarios que han decidido prestar su tiempo para acompañar a la muerte. «Para el voluntariado en paliativos no vale todo el mundo, tienen que cumplir una serie de requisitos. El primero y principal es no estar en pleno proceso de duelo, es muy importante y, sobre todo, aprender a no llevarse los asuntos a casa», confiesa tajante.

Realmente hay que tener las cosas muy claras y la cabeza tan bien amueblada como la tiene **Montse**, una voluntaria que dejó atrás los ochenta, una señora a la que llegar a Laguna le cuesta hora y media, dos transbordos de metro y un viaje en autobús. «¿Me preguntas por qué lo hago? ¡Ay, hija! A mi edad y como estoy tengo que estar muy agradecida. ¡Qué menos que ayudar a los demás!». Montse pasa un día a la semana en la fundación y en el momento que la interrumpimos se encuentra en el pasillo charlando con la veterana **Josefa**, una enferma que lleva ingresada más de trescientos días. «Su caso es muy especial», confiesa con cautela **Ana María Pérez**, responsable de comunicación.

Por prudencia no buceamos en la herida de Josefa. Ella está allí, feliz, sonriendo a todo el que pasa. Hay preguntas prohibidas en paliativos y una de ellas es esa, curiosear en la enfermedad.

A nadie le importa qué es lo que te corroe por dentro, en Laguna se trata de hacer la vida, lo que queda de ella, lo más llevadera posible. «Casi siempre acompañamos a los familiares, una mano o un abrazo a tiempo es algo que les reconforta», explica **Maria José**, una voluntaria que tan solo lleva seis meses en paliativos.

Del voluntario se espera que sea discreto, que no pregunte, basta con que esté presente. «Los familiares vienen muy asustados, tienen miedo a lo que se tienen que enfrentar y no saben qué hacer. Muchas veces nuestra labor consiste simplemente en quedarnos con el enfermo mientras bajan a tomar un café. Nosotras estamos disponibles tanto para el enfermo como para los familiares». A pesar de la discreción que se les exige, las voluntarias son humanas y no pueden evitar cogerle cariño a los enfermos, pero un día llegan por la mañana y en su lista de enfermos ese nombre no se encuentra porque «se ha ido». Entonces, a pesar del cariño, a pesar de las horas invertidas, a pesar de los vínculos todo se acaba. «No se permiten despedidas, ni mantener vínculos con la familia. Los días malos, la vuelta a casa es dura. Durante el trayecto regresan a la mente todas las vivencias, pero cuando llegas todo se queda atrás», confiesa esta voluntaria que antes ayudaba a los ancianos y a los indigentes en la Fundación Jiménez Díaz.



María José nunca está sola, siempre visita la fundación con su amiga **Teresa**, voluntaria de vocación y madre de tres niños de diecinueve, diecisiete y trece años. «Mis hijos me notan cuando he tenido un mal día, pero poca gente más sabe lo que hago, muchos no lo entenderían», matiza. «Me puse dos semanas de prueba, no tenía muy claro que fuera capaz». Esas dos semanas ya se han convertido en seis meses y ahora Teresa se encuentra en la lista de la nueva unidad pediátrica de paliativos de día. «Nos encantan los niños y queremos ser voluntarias de pediatría», confiesa ilusionada.

La unidad pediátrica está recién estrenada, de momento solo como hospital de día, pero está preparada para aceptar ingresos en cuanto encuentren un patrocinador. Cuando las puertas de pediatría se abren la luz inunda este rincón de la primera planta. Predominan los colores fuertes, esos que transmiten alegría, pelotas enormes, peluches pero ni una sola huella, ni un rastro de personajes infantiles. «Decorar este rincón le ha resultado muy complicado a **Lourdes**, la directora de Servicios Generales de Laguna y responsable de la intendencia del hospital. Si hablamos de cuidados paliativos pediátricos siempre pensamos en cáncer, pero no es así, la mayoría suelen ser niños con enfermedades raras y ellos son tratados en pediatría hasta los veintiún años, así que encontrar el equilibrio ha sido una labor ardua», explica la directora de comunicación.

De Lourdes depende todo lo que no es terapéutico en la Fundación Laguna. Aterrizó en junio de 2009. Se encontró un hospital «descuidado de limpieza y falta de detalles», su primer empeño fue crear equipo y conseguir que todo el mundo, absolutamente todo el mundo se diera cuenta de lo importante que es su trabajo para la marcha de la fundación. «Siempre les digo lo mismo, su trabajo no se va a notar cuando esté bien hecho, solo cuando esté mal hecho. La verdad es que formamos un equipo muy bueno, todo el mundo es consciente de la situación que tienen los pacientes que están aquí. Además, a las señoras de las limpiezas se les cuentan muchas cosas y ellas en ocasiones nos han ayudado a mejorar», sonríe.

Una vez conseguido, Lourdes se empeñó en mejorar el servicio de cocina. «Encontrar a una cocinera comprometida, con ilusión por un proyecto como este fue muy complicado porque es un trabajo duro y con mucha dedicación. Entrevistamos a muchas personas y al final dimos con Teresa, nuestra gran cocinera que dirige los fogones de la fundación desde 2012».



La cocina de Laguna está en el sótano del hospital. Es un espacio recoleto y pulcro en el que se da de comer tanto a enfermos como a trabajadores. Teresa trabaja tranquila guisando enormes ollas, esa paz solo se interrumpe a la hora punta, mediodía y noche, cuando tienen que emplatar la comida de los enfermos, una labor complicada por la naturaleza de los ingresados. Mientras una canta la habitación la otra comprueba el tipo de dieta y sirve los platos. «La 308. Uy, a **Antonio** le voy a poner un par de albóndigas más que siempre se queda con hambre».

A Teresa no se le escapa una. Antonio se encuentra en la 308 acompañado a todas horas por su hijo y confiesa que le encantan sus albóndigas.

Día tras día la rutina. Por la mañana visita del servicio médico, las enfermeras, psicólogos, servicio de fisioterapia... y para que el que lo desee, el capellán siempre está dispuesto. Por las tardes las ofertas de ocio son variadas: clases de pintura, manualidades, juegos, incluso servicio de peluquería para el o la que lo desee.

Todos los pacientes establecen una relación especial con sus médicos y con sus ATS y si no que se lo digan a **Pepe**, un sevillano que a su enfermera la ha bautizado como su ángel. «Ya vienes con las pastillitas», le sonríe, «anda pincha donde quieras, que yo «pa ti» estoy siempre».

Rebeca es fisioterapeuta, lleva tres años trabajando en Laguna. «Mi profesión es muy bonita, me dedico a mejorar. Los pacientes suelen venir muy malitos, sintiéndose un cargo para sus familias, pero cuando les das un poco de autonomía esa sonrisa no se puede olvidar. No lo dudes, este es el hospital de la sonrisa. Una vez, a un paciente para que anduviera por los pasillos le pusimos una camiseta de correr y aquella cara fue increíble. Aunque te quede poco de vida siempre tienes que tener unas metas para tener una ilusión». Si incierto es el lugar donde la muerte nos espera, hagamos que no genere más sufrimiento del necesario.



Fotografía: **Begoña Rivas**

