

Diàleg sobre l'acompanyament del malalt i les cures pal·liatives

José Carlos Bermejo

Religiós camil, director del Centro Asistencial y de Humanización de la Salud San Camilo (Madrid). Doctor en Teologia Pastoral Sanitària, màster en counselling i en bioètica. Fundador del Centro de Escucha San Camilo. Especialitzat en dol i cures pal·liatives, és professor a diverses universitats i autor de més de trenta llibres relacionats amb la humanització de la salut i de l'acció social. Recentment ha publicat "Duelo digital y coronavirus" (Desclée de Brouwer, 2020).

Mar Rosàs

Professora d'Antropologia i Bioètica a la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la Universitat Ramon Llull i coordinadora de recerca de la Càtedra Ethos de la mateixa universitat. Es va doctorar amb una tesi sobre filosofia contemporània (UPF, 2012) i actualment estudia com els relats sobre la malaltia reflecteixen i reproduïxen determinades lògiques socioeconòmiques.

Mar Rosàs: Vostè s'ha dedicat a l'acompanyament de persones malaltes des que, amb divuit anys, va passar un any a l'Hospital Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes en contacte amb persones malaltes i amb ancians dependents. Però també s'ha dedicat, en el pla teòric, a l'estudi de com es pot millorar aquest acompanyament i a la formació universitària en aquestes qüestions. Com va arribar a tot això?

José Carlos Bermejo: Bé, com a religiós camil, vaig entrar al Seminari Menor de molt petit, quan tenia només onze anys. Llavors, de seguida vaig assimilar, com per osmosi, la passió pel servei als malalts i una particular passió pel servei a les persones al final de la vida i tot el que això implica.

Durant l'any de novici vaig tenir l'oportunitat de treballar a Sant Pere de Ribes com a auxiliar d'infermeria i tenir cura de persones que estaven en situació de dependència a l'Hospital de Residència Sant Camil. Posteriorment, a Tres Cantos, a Madrid, el mateix orde va fundar una altra llar d'avis també dependents. Mentre estudiava teologia, els caps de setmana i les vacances eren per a mi una oportunitat de contacte directe i de coneixement d'aquest món de tantíssima fragilitat i dependència.

Després vaig tenir l'oportunitat d'estudiar a Roma quan es va obrir l'Institut de Teologia Pastoral Sanitària, on vaig fer la llicenciatura i el doctorat en aquesta especialitat, que aleshores era nova. Vaig tenir la matrícula número u. Era a finals dels anys vuitanta, justament quan va aparèixer la pandèmia de la sida. Això em va suposar una oportunitat d'aprenentatge. A Roma visitava un hospital per a malalts infecciosos i, en aquell moment, eren tots malalts de sida en la fase final de la vida. Vaig fer la meua investigació doctoral justament sobre la relació pastoral d'ajuda als malalts de sida. Quan vaig tornar a Espanya, vaig fer alguns treballs relacionats amb aquesta motivació d'humanitzar l'atenció als malalts que estaven en fase terminal i a les seves famílies. I va ser aleshores quan es va introduir també a la meua vida la passió per les cures pal·liatives. Vaig tenir l'oportunitat de treballar i de dirigir una unitat de cures pal·liatives gran, per a trenta-tres malalts al final de la vida, amb una esperança de vida de poques setmanes.

Mentre estudiava a Roma també vaig tenir la intuïció, estimulat per un professor, de crear un servei per a persones en

fase de dol. L'any 1997 vaig establir el primer centre d'escolta especialitzada en el dol complicat i en el *counselling* individual i grupal. En aquest moment, arran de la pandèmia, les sessions es fan en format telefònic.

D'aquest centre, en van néixer uns altres trenta-dos a Espanya i deu més a l'Amèrica Llatina. Són centres que compten amb molts professionals i molts voluntaris especialitzats en *counselling* o en intervenció en el dol.

M. R.: Actualment dirigeix al centre Sant Camil el Centre Assistencial i d'Humanització de la Salut. Què en destacaria? Quina és la seva idiosincràsia?

J. C. B.: La passió per humanitzar. De fet, aquesta passió està molt de moda entre els serveis de salut de les diferents autonomies i també d'organitzacions més petites, com associacions de pacients o hospitals concrets. Nosaltres, com a religiosos camils, vam triar el verb «humanitzar» per expressar una de les implicacions del nostre carisma, que és servir els malalts amb la dignitat intrínseca que caracteritza tota persona més enllà del moment biològic o biogràfic en què es trobi. És a dir, més enllà de com va desenvolupant les seves competències o les seves capacitats cognitives, ja es tracti d'un nen que encara es troba en procés de desenvolupament o d'algú en coma o que ha perdut moltes de les seves capacitats o expressions de les seves capacitats.

«Humanitzar» és, des de la perspectiva cristiana, el que Déu ha fet en nosaltres amb la condició humana, que es personifica en el que celebrem per Nadal. Baixar i assumir la condició de fragilitat i caminar plegats, ajudant-nos mútuament. En aquest «humanitzar», són fonamentals l'empatia, l'autenticitat i el desig de respectar l'autonomia de l'altre i empoderar-lo perquè sigui protagonista de la seva vida.

M. R.: Quina és la tasca del Centre Assistencial i d'Humanització de la Salut que vostè dirigeix?

J. C. B.: És un centre assistencial que és la suma d'una llar d'avis per a persones dependents, un centre de dia, una unitat

José Carlos Bermejo: «Humanitzar» és, des de la perspectiva cristiana, el que Déu ha fet en nosaltres amb la condició humana.

de cures pal·liatives i un servei d'atenció a domicili. En la seva versió cultural, docent i investigadora, és també un centre de formació professional, un centre de formació de sis postgraus universitaris en col·laboració amb la Universitat Ramon Llull de Barcelona i la Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés, i un altre postgrau universitari en col·laboració amb la Universitat Catòlica de València. A més, en la seva versió formativa, és un lloc on organitzem nombrosos congressos i jornades dedicades a l'Alzheimer, a les cures pal·liatives, al dol, a la bioètica, a la pastoral de la salut. També promovem publicacions. Hem aconseguit editar uns cent cinquanta llibres en col·laboració amb cinc editorials diferents. També tenim la nostra pròpia revista de divulgació, anomenada *Humanizar*. I cada l'any acompanyem unes vuit-centes o nou-centes persones en situació de dol complicat en un format individual o grupal i amb una metodologia pròpia que també vàrem descriure en una publicació titulada «*Modelo humanizar*» de *intervención en duelo*.

M. R.: El 1967, Cicely Saunders va estimular la creació del primer centre de cures pal·liatives, el Saint Christopher's Hospice, al Regne Unit. La convicció fonamental de Saunders era que un centre d'aquestes característiques no s'havia de limitar a minimitzar el patiment físic, sinó que també havia d'abordar el patiment en la resta d'àmbits de la vida. Sostenia que aquesta mirada integral s'havia de concretar en un espai i en un entorn afables que fossin tan propers i semblants a casa com fos possible. Ben lluny, per tant, d'un hospital asèptic. La creació del Saint Christopher's Hospice seria la primera pedra de l'*hospice movement*, que en català tendim a anomenar *el moviment de cures pal·liatives*, i que en les dècades següents es va estendre per molts països i es va concretar en la creació de diversos centres de cures pal·liatives. Diria que l'èxit d'aquest moviment no és rotund —tot i que ha tingut grans èxits—, sobretot a causa de limitacions econòmiques: bona part de la població no pot pagar l'estada en un centre d'aquestes característiques, i els centres gratuïts, perquè són finançats per fundacions privades, per congregacions religioses o per administracions públiques, disposen d'un nombre reduït de places. Però, al meu entendre, malgrat aquestes limitacions, els centres de cures pal·liatives duen a terme una

tasca crucial. En el nostre context, la població està cada cop més envellida i sovint l'estructura de la vida familiar no permet que moltes d'aquestes persones visquin el final de la vida a casa, com havia passat en altres contextos.

Quan el sento parlar a vostè, veig moltes idees comunes amb aquest model de Cicely Saunders i em pregunto: com veu vostè el model dels centres de cures pal·liatives? Imagina un escenari millor? Quins són els reptes de millora d'aquesta mena de centres? Són només econòmics?

J. C. B.: Cicely Saunders és un moment històric. És, sense cap mena de dubte, una persona referent en el moviment de les cures pal·liatives. Certament, encara que ens agradi dir que amb ella va néixer el moviment de les cures pal·liatives, s'ha de reconèixer que durant els segles anteriors també hi havia referents molt importants en la promoció d'una mort digna. Per exemple, els religiosos camils en diferents països eren anomenats «els pares de la bona mort» i, encara ara, en alguns països d'Amèrica Llatina els donen aquest nom... A partir dels anys seixanta del segle passat, aquesta idea de generar un entorn adequat i petit, és a dir, un nínxol de tendresa i de professionalitat per acompanyar tant el malalt com la seva família amb les competències de diferents professionals, ha comportat l'expansió d'un model que a Espanya va arrencar l'any 1982 amb la primera unitat de cures pal·liatives a l'Hospital de Valdecilla, a Santander. Avui compta amb una distribució de més de vuit-cents dispositius de cures pal·liatives distribuïts de manera irregular entre les diferents regions o autonomies d'Espanya, i no es reduïxen només a unitats *intrahospitalàries* o *hospice*, com el concepte d'origen. Es tracta d'unitats de convivència petites, però dotades de força professionalitat i qualitat humana en l'entorn relacional, emocional, espiritual i físic. A hores d'ara, també hi ha un gran nombre d'equips d'atenció a domicili que promouen que, amb la filosofia i amb la cultura pal·liativa, moltes persones puguin viure el somni de Cicely Saunders de l'*hospice* al mateix domicili.

De fet, podem dir que, a l'estat espanyol, aquest desenvolupament deu estar assolint, probablement, la meitat de les necessitats pal·liatives. Però malgrat aquesta limitació, s'ha de reconèixer-ne la velocitat que ha pres si considerem que

el moviment va començar unes dècades després que al món anglosaxó.

D'altra banda, és important subratllar que es promou oferir aquests serveis no tant per l'interès privat, sinó pel carisma dels grups de tarannà divers i també eclesiàstics, que posteriorment s'orquestren amb els serveis públics fent possible que aquests serveis arribin als ciutadans juntament amb el suport de la Seguretat Social universal del nostre sistema públic. La gran majoria de les nostres unitats i programes existents a Espanya són així.

M. R.: ¿Creu que una de les assignatures pendents en matèria de cures pal·liatives és ampliar i formar encara millor un cos especialitzat de pal·liativistes i d'experts en l'acompanyament de malalts? ¿O més aviat convindria que tots els professionals sanitaris tinguessin una millor formació en cures pal·liatives?

J. C. B.: Probablement ens trobem en un moment en el qual s'ha d'incidir més en la cultura pal·liativa. I no tan sols en la necessitat de programes i serveis de cures pal·liatives a domicili o internament que donen una resposta a necessitats especialitzades. Crec que en aquest moment és necessari treballar en la formació de cures pal·liatives i que sigui una formació també d'especialistes. És a dir, hauria de ser una especialització dintre de les professions que compareixen en l'àmbit de la salut, la medicina i la infermeria de manera particular. Però, d'altra banda, crec que també hauria d'haver-hi, per a tots els que estudien aquestes carreres, una assignatura específica, perquè s'observa molta incompetència de molts professionals en l'abordament de què succeeix al final de la vida: quan s'han de fer les paus amb les limitacions i quan s'han de conjugar els verbs «pal·liar», «confortar», «acompanyar», «mirar atentament» la dimensió biogràfica, la dimensió subjectiva, el món dels símbols i tot el que amaga l'expressió de controlar els símptomes sense pretendre estirar la vida. Convé formar els professionals perquè facin possible que cadascú pugui viure el seu propi procés de morir i que no sigui expropiat per la colonització tecnològica que es pot produir al voltant del pacient. De vegades, els familiars, pensant que d'aquesta manera expressen molt amor cap als seus

éssers estimats, demanen que es faci tot el que sigui possible per ells encara que això pugui arribar a ser una veritable barbaritat. Hi ha un llibre que es titula *Doctor, no haga todo lo posible* i que és una provocació molt saludable.

M. R.: Potser aquest desig de «fer tot allò que sigui possible» no és tan sols un desig habitual de l'entorn afectiu del pacient, sinó també de bona part de l'estament mèdic. Jo diria que un sector important té una tendència a considerar que la tasca del professional sanitari és allargar la vida al màxim i que, per això, de vegades viu com a fracàs personal o com a fracàs de la biomedicina la mort del pacient. El risc d'aquesta «obstinació terapèutica», especialment en aquells casos en què el tractament és fútil, és que vagi en detriment del benestar físic i anímic del pacient en un moment tan difícil. Intueixo que els professionals formats en la dimensió pal·liativa tenen una sensibilitat que permet minimitzar aquests riscos.

J. C. B.: Tenim molt perill d'incórrer en l'obstinació terapèutica perquè el desenvolupament tecnològic també té les seves pròpies lleis d'expansió, d'invasió, de més quantitat. A vegades, aquesta obstinació terapèutica obeeix a l'intent de satisfer una mena d'omnipotència de la persona sana o a la supèrbia del professional que tindria la temptació de veure's a si mateix com un petit Déu amb la capacitat d'allargar indefinidament la vida. En aquesta actitud se sol fer palès que el professional té dificultats per situar-se davant de situacions de final de la vida, i que rep escassa formació per fer les paus amb el límit i amb el significat de la mort en la condició humana.

M. R.: Parla de la necessitat que la cultura pal·liativa impregni tots els professionals. ¿Aquesta cultura del «tenir cura» no hauria d'impregnar també tota la ciutadania? ¿No convindria que tots i cadascun dels ciutadans sabessin com tenir cura de persones vulnerables o fràgils i disposessin del temps per fer-ho? Darrerament, una sèrie de sectors, tant dins de l'acadèmia com de l'activisme, i moltes vegades vinculats a

José Carlos Bermejo: En el fet de tenir cura ens hi va la vida. Vivim perquè han tingut cura de nosaltres i, alhora, tenim cura de nosaltres en tots els entorns, amb més o menys consciència.

certs moviments feministes, sostenen que és hora de capgirar una visió tradicional de les tasques relacionades amb la cura: tenir cura dels nens, dels malalts, dels vells; alimentar-los, vestir-los, passar temps amb ells... Aquestes veus assenyalen que tradicionalment s'ha tractat d'una activitat secundària, infravalorada perquè la feien dones o, en una versió lleugerament diferent, que la feien dones perquè es tractava d'una activitat considerada secundària. Algunes d'aquestes veus arriben a considerar que aquest ordre de coses tradicional era fruit d'una violència masclista sistèmica en el pla econòmic, simbòlic i psicològic. I proposen corregir-lo. Això no implica que les dones deixin de tenir cura de la gent vulnerable, és

clar, sinó que les cures no siguin una tasca exclusiva de les dones, sinó de tota la ciutadania, i que passin a gaudir del prestigi social que mereixen.

En el món occidental, darrerament, hi ha hagut una sèrie de canvis en aquest sentit i s'han anat professionalitzant les cures. Però sovint les

persones que es dediquen a tenir cura dels altres de manera remunerada segueixen sent dones, que a més a més estan en una situació socioeconòmica vulnerable, i la seva feina gaudeix d'un reconeixement econòmic i social molt baix. Sembla com si aquells que tenen els mitjans econòmics per escapar de la tasca de tenir cura dels demés, ho delega a altres.

¿Com es pot incentivar una vertadera cultura del tenir cura?
¿Fins a quin punt les lògiques econòmiques preponderants, que configuren el nostre dia a dia, impedeixen que disposem de temps per tenir cura de les persones vulnerables del nostre entorn afectiu?

J. C. B.: El món de la salut i el dels serveis assistencials estan colonitzats pel món de l'empresa, que produeix, investiga, desenvolupa ajudes tècniques, instruments de diagnòstic i productes terapèutics que són un negoci per a grans multinacionals. Poden dir que posen «la persona al centre», una expressió molt de moda actualment, però ja se sap que en el centre hi ha el *business*.

D'altra banda, ara mateix som en un moment que, en certa mesura, em sembla bonic. Encara que es podria descriure

com una moda, és indiscutible que cada cop té més espai en el debat públic la necessitat de construir un món on aparegui molt més l'expressió «tenir cura»: ciutats de les cures, cuidar-se a un mateix per poder tenir cura, anar amb compte amb la síndrome de curar o de ser curador, tenir cura del món i de l'entorn com una llar comuna. S'ha de superar l'associació de l'expressió «tenir cura» amb un significat d'inferior categoria. S'ha de reconèixer que en el fet de tenir cura ens hi va la vida. Vivim perquè han tingut cura de nosaltres i, alhora, tenim cura de nosaltres en tots els entorns, amb més o menys consciència.

Potser la reivindicació feminista de segona generació o posterior ens permet prendre consciència del gran valor de «tenir cura» i del fet que «tenir cura» és una dimensió de l'ésser humà. És una llàstima veure com a l'escola no s'ensenya a tenir cura. No ens ensenyen a posar una camisa a una persona amb diplegia, mentre que de manera forçada s'ha d'aprendre la fórmula de l'equació de segon grau, que encara ara recordo.

M. R.: En un moment de la novel·la *Hablar solos* (Andrés Neuman, 2012), un personatge deixa anar: «Per què ningú t'ensenya aquestes coses: a posar-se malalt, a tenir cura, a desnonar, a acomiadar?» I al cap d'una mica afegeix, enfadada: «Quina merda ens ensenyen?» Com nascudes d'aquest desconcert, cada cop hi ha més escoles que situen al seu centre la dimensió afectiva i relacional.

J. C. B.: Mentre no humanitzem l'àmbit de l'educació per acompanyar un desenvolupament humà que no sigui hemiplègic perquè miri només a una part del cervell, la intel·ligència intel·lectiva —i no la intel·ligència de les capacitats relacionals i de gestió dels sentiments, de gestió dels valors i de la dimensió espiritual—, serem fills d'una cultura discapacitada. Però això és antic: Plató ja imaginava l'ésser humà com un auriga tirat per dos cavalls, un blanc que representava la intel·ligència intel·lectiva i un negre que representava les baixes passions, amb totes les connotacions que tenen els colors amb les passions. L'alt *intel·ligir* de la intel·ligència intel·lectiva i el baix món de tot el que és emocional o relacional.

M. R.: Parlem dels passos cap a la regulació de l'eutanàsia que s'estan fent a l'estat espanyol. Al meu entendre, l'esperit que inspira les cures paliatives és el resultat de la combinació de dos principis de la bioètica que varen establir Beauchamp i Childress l'any 1979: el principi de beneficència (fer allò que és millor per al pacient) i el principi de respecte a l'autonomia (respectar-ne la voluntat, els desitjos, les preferències i la forma de viure). A vegades, el respecte simultani d'aquests dos principis no és gens senzill. En ocasions, allò que el pacient vol (principi de respecte de l'autonomia) no és el que el sanitari creu que és millor per al pacient (principi de beneficència) i es generen una sèrie de dilemes bioètics.

Jo diria que les cures paliatives estan inspirades per la voluntat de compaginar aquests dos principis: que el procés de morir es faci de la millor manera possible per a la persona, és a dir, respectant el principi de beneficència, però que es tingui en compte la particularitat del pacient (totes aquelles petites coses amb les quals gaudeix, les seves preferències, com vol passar els darrers dies, el tipus d'ambient on li agrada estar, fins i tot quins aliments li agrada menjar o quina música li agrada escoltar).

Diria que s'està posant de manifest que aquesta mateixa lògica d'intentar posar en primer pla el principi de respecte a l'autonomia duu a molta gent a defensar la legalització de l'eutanàsia. Aquesta és una de les discussions més aferrissades que hi ha ara mateix en el pla bioètic, jo diria que a l'estat espanyol i a bona part del món.

Com ho veu? Havent acompanyat tantes persones al final de la vida, segurament algunes de les quals haurien volgut l'eutanàsia, quina opinió en té?

J. C. B.: És un tema apassionant que ens duu directament als acords fonamentals, com per exemple que els éssers humans no volem patir si això es pot evitar. Em sembla que hi ha un gran acord social al voltant de la idea que el patiment evitable s'ha d'evitar el màxim possible, i l'inevitable, acompanyar-lo i alleujar-lo. Potser a Espanya ens trobem en un moment molt particular, perquè les experiències de divulgació i de formació que s'han fet sobre bioètica s'han recolzat fonamentalment en el paradigma principalista de Beauchamp i Childress. Això ens pot semblar una mica aliè a la cultura mediterrània i

a la tradició de la capacitat de reflexionar i de mirar la complexitat de la vida moral pròpia de la nostra cultura. Em sembla que, en una hipertròfia del principi d'autonomia, hem oblidat que l'ésser humà té una autonomia relacional i que sempre som interdependents. Que el principi d'autonomia no és, com sembla i com s'ha difós en tants debats, el principi fonamental de la reflexió ètica. El principi fonamental és, primerament, no fer mal.

Una qüestió fonamental per a mi és la reflexió sobre qui és l'amo de la vida individual, que seria el mateix que reflexionar sobre l'autonomia. És a dir, si la vida individual és patrimoni absolut del subjecte singular o és també un patrimoni del subjecte relacional i, per tant, és també un bé social. La meua vida és també d'aquells que m'estimen i aquells als quals jo estimo. I el meu final també és qüestió d'aquells que m'estimen, dels que estimo i de la societat en si mateixa.

Ho plantejo d'una altra manera. La hipertròfia de l'autonomia ens porta, de vegades, a confondre els desitjos amb els drets. Crec que hi ha un consens universal al voltant de la idea d'alleujar el sofriment. El salt del desig cap al dret —i de gestionar de manera definitiva el moment mateix de la mort— és molt discutible. També crec que aquesta sensibilitat o aquest desig de fer un marc legal que no penalitzi o que legalitzi l'eutanàsia indica una major consciència de responsabilitat en la gestió del viure. Probablement és l'altre costat del pèndol en l'exageració d'haver volgut allargar la vida sense preguntar-nos sobre el sentit d'aquestes intervencions. Un pèndol, quan arriba al límit, exagera. I probablement ara mateix tenim el repte de cercar un equilibri. Per a mi, l'equilibri seria fomentar un món en què els éssers humans ens cuidéssim tant i tan bé que ningú no volgués morir-se. Això no vol dir que la resposta de les cures paliatives resolgui filosòficament l'enrevessat tema de l'eutanàsia. També és cert que algunes persones, en contextos favorables des del punt de vista emocional i relacional, no aconseguen trobar aquest sentit idoni per viure perquè el seu sofriment sobrepassa les capacitats que la naturalesa ha posat a la seva disposició.

M. R.: Quan el pacient perd l'esperança, ¿té sentit que l'acompanyant segueixi fent un discurs esperançador? ¿Què recomanaria, en aquest sentit, a persones que es dediquen a

acompanyar moribunds? El sociòleg de la salut Arthur Frank va treballar aquesta qüestió a *The Wounded Storyteller*. En aquesta obra, Frank exposa que la manera com expliquem la malaltia incideix en l'experiència de la malaltia. És a dir, que els relats de la malaltia que fan els pacients, els familiars, els professionals sanitaris i l'administració no només descriuen la realitat, sinó que també *tenen un impacte* en aquesta realitat.

Frank descriu diferents tipologies de relats de la malaltia i diu que la més habitual, la preferida de la societat occidental, és el *relat de restitució*. És a dir, jo estava sa, he emmalaltit i al final hi haurà una restitució. Quan un malalt no elabora un

148 **Mar Rosàs: Quan un malalt no elabora un relat de restitució i expressa poca confiança en la seva cura, dubtes o escepticisme, tendim a redirigir-ne els pensaments, i fins i tot a silenciar-ne alguns, perquè confiem que això li farà bé i perquè ens incomoda sentir-lo queixar-se.**

relat de restitució, és a dir, expressa poca confiança que finalment es curarà o expressa pensaments negatius, de dubte o d'escepticisme, tendim a redirigir els seus pensaments, i fins i tot a silenciar-ne alguns, i a dir-li: «No, home, no. No pensis això. Sigues positiu. Que no veus que l'analítica t'ha sortit millor?» Tendim a redirigir-lo, doncs, cap a un relat de restitució, segurament perquè confiem

que això li farà bé i perquè ens incomoda sentir-lo queixar-se. Frank alerta sobre el perill que té aquesta pràctica: silenciem tot allò que ens incomoda dels malalts.

Per a Frank, els relats de restitució tenen una altra limitació òbvia: que en aquells casos en què el malalt ja no pot curar-se, el relat queda curt. Tot i això, és habitual que els familiars i amics segueixin fent èmfasi en «bons senyals», encara que siguin irrisoris, argumentant que «l'esperança és l'últim que es perd». Quan finalment es fa evident que el relat de restitució deixa de servir per emparaular la realitat, a vegades el que succeeix és que el malalt i el seu entorn afectiu s'enfonsen, s'ensorren. Es fa evident el final, que és viscut com a fracàs, i no es disposa d'un relat que permeti interpretar la realitat d'una altra manera.

En la seva experiència, quin rol discursiu pot tenir el cuidador?

J. C. B.: Crec que una de les causes de la deshumanització de la medicina té a veure justament amb el fet de no donar

importància a la narració. L'anomenada *medecina narrativa* té molt poc espai a les facultats de medicina i d'infermeria, on els futurs professionals aprenen a comptar mitocondris fins i tot amb els dits dels peus. Però no aprenen a escoltar ni aprenen retòrica en el sentit clàssic d'aquest verb per a una saludable entesa terapèutica.

De totes maneres, quan els subjectes ja no poden narrar històries esperançadores sobre curar-se, conservem la capacitat de narrar històries d'esperança. No perquè l'esperança sigui un dinamisme que ens porti al més enllà i, per tant, un consol, sinó perquè la dimensió narrativa seria l'únic i l'últim que ens quedaria. Realment crec que els éssers humans seguim *resignant* la nostra vida, la nostra manera d'emmalaltir i d'esperar en tot moment mentre conservem les capacitats d'expressar-nos i d'adonar-nos de què ens està passant. Però fins i tot quan perdem aquestes capacitats, és summament important la manera en què és narrada i significada la nostra vida per part d'aquells que ens estimen i ens cuiden. És a dir, també quan érem molt petits no narràvem el nostre viure. Ens era explicat i narrat vicàriament pels altres i de manera constructiva.

Per tant, pensar que, quan ja no es pot curar una persona, els únics relats que queden són de fracàs, crec que és una mirada molt limitadora o molt limitant. Quan una persona viu el final, des de la meua experiència, la comunicació segueix conjugant verbs que són vitals al llarg de la vida com els verbs *estimar*, *deixar-se estimar*, *perdonar* i *deixar-se perdonar*. El verb *agrair* i sentir que la resta també *se senten agraïts* per una vida tan fràgil com la que pot ser la del final.

Crec que, en els creients, l'esperança inclou un aspecte de transcendència. Però l'esperança és un dinamisme que arrela en l'antropologia de l'ésser humà abans de relligar-se amb un Déu o amb una comunitat creient. L'esperança és com la sang: va circulant. Si no ho fa, ets mort. L'esperança és pròpia també dels animals quan són a l'espera de la presa per sobreviure o de l'enemic per defensar-se. L'esperança és aquella dimensió genuïnament humana que només mor amb la mort i que ens segueix aportant sentit a la vida, excepte quan perdem l'esperança. Per això hi ha tantes persones que posen fi a la seva vida, ja que no han trobat prou esperança. Només a l'estat espanyol, són unes quatre mil a l'any.

M. R.: Una última pregunta, relativa a la pandèmia, concretament als centres sociosanitaris. ¿Com veu el que ha succeït o el que està succeït a les residències per a persones grans? La tasca que exerceixen és fonamental, però la seva actuació ha estat molt criticada, especialment per dues raons. La primera és que sembla que, en alguns contextos, no s'ha fet tot el possible per evitar que les persones que viuen en aquests centres s'encomanessin de la covid-19. Han faltat equips de protecció personalitzada (EPI), ha faltat personal... Algunes veus sostenen que això no ha fet més que posar de manifest unes mancances estructurals; entre elles, que part de les persones que hi treballen ho fan en condicions contractuals precàries o molt justes. I la segona raó per la qual s'han criticat sobretot aquests centres és perquè s'ha privat les persones que hi viuen de rebre visites durant la pandèmia, quan aquest contacte és fonamental per a tothom, especialment per a persones vulnerables, sobretot si estan malaltes.

J. C. B.: La pandèmia ha desvetllat alguns problemes que teníem. Certament, en el món de l'envelliment i de la dependència n'hi ha que cerquen negoci i eficiència a curt termini. A més, és insuficient la professionalització de les cures i el reconeixement dels professionals, no sols en residències, sinó també en centres de dia i en els serveis d'atenció a domicili. Ara bé, tampoc va ser apropiada la perspectiva que en van donar els mitjans de comunicació, ja que han demonitzat sense discriminació el món de les residències. A les residències també hi ha persones, institucions, col·lectius; models de cures que són exemplars i que també s'han deixat la seva pròpia vida en les atencions. Si no tenien recursos no era per la voluntat de l'organització, sinó perquè estàvem en un context de fragilitat social en l'entramat dels programes i serveis per a les persones grans.

Crec que, durant la pandèmia, les residències han estat molt poc beneïdes i necessiten també ser beneïdes en tots els sentits. Han de ser vistes de manera benèvola i sense perdre la mirada crítica, que denuncia el que no és adequat. Però són milers de persones les que, per cuidar bé, han arriscat —i hem arriscat— la vida. Jo mateix he estat malalt i ingressat a l'hospital. I no m'he retirat de la feina com a director fins que he estat malalt. Considero que la residència on soc,

i en les circumstàncies actuals, és exemplar per la dotació de recursos sanitaris i per la professionalització dels cuidadors.

No pot ser més exemplar perquè els serveis socials en el nostre país i en el nostre estat caminen a un ritme diferent i són com la germana petita de la família de la protecció social. És la germana petita que equipem amb menys recursos com a conseqüència d'aquesta colonització tecnològica i d'aquest orgull del qui està sa, que es mira a si mateix com a vulnerable i desitjós de recuperar la salut quan es posa malalt, però no tant de viure bé quan ja li cau la bava, ha perdut el cap o no controla els esfínters.

També varem ser testimoni d'una situació que, salvaguardant totes les distàncies i els límits de les metàfores, es podria comparar amb la guerra (segurament per no haver tingut l'habilitat d'aconseguir prou recursos en el mercat els mesos de març i abril de 2020). Això ha desembocat en un model de presa de decisions conseqüencialista: el nombre més gran de béns per al nombre més gran de persones al marge de les circumstàncies. I això ha generat discriminació. Per exemple, persones del nostre centre no van poder ser derivades a recursos sanitaris durant el moment més àlgid de la crisi. Ara bé, també puc dir que, en les següents onades, hem esbrinat que algunes de les persones que sí que van ser derivades als hospitals per imperatiu de les autoritats sanitàries haurien estat millor a la residència durant el seu final de vida. Ens hauríem estimat més que morissin amb nosaltres sense aquests recursos perquè aquí els familiars haurien pogut acomiadar-se d'ells amb els nostres EPI. Hauríem acompanyat processos de tancament i haurien vist rostres familiars en els cuidadors que es converteixen d'alguna manera en familiars i en vincles molt significatius. Hauríem d'estar avergonyits perquè han mort en soledat. I hem llaurat un factor de complicació del dol que augmentarà les dificultats dels processos de dol. ◻