

ATTILIO STAJANO

Amar hasta el final

© EDICIONES SÍGUEME SALAMANCA 2020

INTRODUCCIÓN

Este libro ofrece un testimonio de cómo los cuidados paliativos proporcionan un tratamiento especializado a personas que sufren una enfermedad incurable con previsión de muerte a corto plazo, permitiéndoles pasar la última etapa de su vida en las mejores condiciones posibles¹. Tal planteamiento nació en Inglaterra, en los años sesenta del siglo pasado, gracias a la experiencia y las propuestas de Cicely Saunders. A partir de los años ochenta, su modelo fue adoptado en todo el mundo y ha permitido cuidar a millones de pacientes hasta el final de sus vidas, aliviando sus dolores y con una calidad de vida antes impensable. Los cuidados paliativos tienen en alta consideración la vida y dotan de dignidad a la muerte; respetan al paciente y su autonomía, poniendo sus prioridades en el centro de la atención sanitaria.

A principios de nuestro siglo, una ley en Bélgica que despenalizó la eutanasia estableció las condiciones para deshumanizar la asistencia al final de la vida. Dicha ley ha transformado tanto la profesión médica como la sociedad civil: ahora se acepta la eutanasia con toda normalidad como una de las opciones terapéuticas de las que disponen los pacientes terminales. Una peligrosa deriva lleva con frecuencia a ampliar arbitrariamente los supuestos establecidos en un principio por el legislador, sin que tales incumplimientos de los criterios para la aplicación de la ley sean sancionados. En Francia, por el contrario, después de un intento fallido de aprobar un proyecto de ley que habría despenalizado la eutanasia, un largo y encendido debate culminó en la aprobación de una ley ejemplar que regula los cuidados al final de la vida y garantiza una asistencia sanitaria hasta su término natural.

¹ Sobre los cuidados paliativos en diversos países, cf. el Apéndice al final del libro.

En el apéndice de este libro se presentan las prácticas y normas para los cuidados al final de la vida que están vigentes en distintos países europeos, con particular atención a Bélgica y Francia. He elegido estos dos países porque representan dos orientaciones legislativas opuestas, a favor y en contra de despenalizar la eutanasia. El mundo entero considera Bélgica como un país en el que el milenarismo principio de no matar ha sido derogado con demasiada facilidad. Estudios internacionales independientes demuestran que todos los frenos están soltándose poco a poco y que los colectivos más débiles –como los neonatos, las personas con discapacidad física, los pacientes psiquiátricos y los ancianos de edad avanzada– tarde o temprano podrían ser objeto de la solución final.

Todos los testimonios que ofrezco en estas páginas comparten la misma experiencia: es posible un acompañamiento que respete la dignidad del paciente y lo mantenga en un ambiente tranquilo y sereno, en el que cultive sus habilidades sociales y la relación con sus seres queridos hasta el final. En el apéndice planteo la urgencia de pararse, reflexionar y modificar o, mejor, derogar la ley belga sobre la despenalización. En 2015, en Francia y el Reino Unido se propusieron sendos proyectos de despenalización que, tras un largo y penoso debate, fueron rechazados por una amplísima mayoría. En su lugar, se optó por que sea el médico, asesorado por criterios y comités éticos, quien decida en conciencia qué solución es la más adecuada en cada caso, dentro de un marco legislativo que protege a los trabajadores sanitarios y no permite al médico procurar la muerte. Espero que Bélgica salga de una situación que revela el declive de una sociedad que ya no sabe gritar «¡no!» frente a lo que es indigno y que, invadida por un politeísmo de valores, no distingue entre lo justo y lo permitido.

Mi primer encuentro con la muerte tuvo lugar hace más de sesenta años, con ocasión del fallecimiento de mi abuela Alicia. Yo estaba terminando mis estudios universitarios y todavía vivía con mis padres y mi hermana. Mi abuela era una mujer corpulenta, fuerte, decidida, dinámica, culta, alegre, independiente y transgresora. Era una presencia muy importante en mi vida y yo la quería mucho. Cuando cayó enferma, cinco años antes de fallecer, la acogimos en nuestra casa, donde mi madre la atendió y la cuidó con una dedicación ejemplar. A medida que su enfermedad se agravaba, mi abuela fue renunciando gradualmente a las mil actividades con las que había ocupado sus días, hasta que finalmente su horizonte se redujo a su querida familia y al sueño de una boda principesca para mi hermana. Mi

abuela murió en los brazos de mi madre, mientras la estaba peinando con vistas a prepararla para la visita del pastor valdense que fue su acompañante espiritual en el último tramo del camino.

Durante los años que han transcurrido desde mi jubilación, he podido constatar, como voluntario en la unidad de cuidados paliativos de un hospital en Bruselas, que una muerte serena, en un ambiente de afecto y espiritualidad, no es una experiencia excepcional: a los enfermos terminales se los acompaña y se les alivia el dolor hasta el final de sus vidas, rodeándolos de relaciones humanas, de respeto y de dignidad.

Los cuidados paliativos son el nuevo rostro de una medicina que hace suyos los avances de la ciencia y de la tecnología, y al mismo tiempo redescubre las relaciones interpersonales y la unidad de la persona en sus distintas dimensiones: fisiológica, psíquica, afectiva y espiritual. Una nueva medicina que supera el concepto de hospital-empresa donde las máquinas deben funcionar para que cuadre el balance y donde «calidad» rima con «productividad» más que con «humanidad».

El acompañamiento de los enfermos al final de su vida me lleva a considerar que la percepción del fluir del tiempo es relativa: no es la misma en quienes estamos sanos y nos creemos inmortales que en quienes son conscientes de que la muerte se les acerca inexorablemente. El valor que los enfermos terminales dan a los días que les quedan de vida me ha enseñado a tomar decisiones –antes de que sea tarde– sobre cómo emplear mi tiempo y me ha permitido entender mejor el significado de mi vida, constatar mi vulnerabilidad y prepararme con serenidad a morir.

En el pasado había más contacto con la muerte, era una realidad más familiar en el día a día de la gente debido a la alta mortalidad infantil y a la mayor cohesión de las familias, que solían abarcar tres o cuatro generaciones. Hoy, las cambiantes condiciones sanitarias y sociales, los progresos de la medicina y el nuevo rol del hospital han alejado y marginado la muerte, hasta el punto de que, cuando un familiar nuestro se está muriendo, nos cuesta aceptar que su enfermedad es terminal. Movidos por una vana intención de proteger, le ocultamos la verdad, sin ni siquiera interesarnos por averiguar si desea que se le comunique abiertamente su diagnóstico.

Yo sé que tengo que morir; sé que todos, tarde o temprano, moriremos, pero en el fondo parece que no me lo creo y actúo como si fuera inmortal.

También muchos médicos actúan como si no pensasen que la muerte es el término natural e inevitable de la existencia; en consecuencia, consideran la muerte como el fracaso de sus esfuerzos y la derrota de la medicina, y entonces se obstinan en aplicar terapias irracionales, sin medida, aunque lo único que consiguen con ellas es prolongar el sufrimiento.

Pero ¿de verdad existe la muerte? Tal vez no. Tal vez no sea más que la acogida en otro mundo, un simple tránsito². En cualquier caso, nos da miedo. Da miedo la muerte, y aún más el tiempo del morir: se teme el dolor físico y la pérdida de estatus y de autoestima en la última fase de la existencia. Pero este miedo no debe inducirnos a darnos por muertos antes de morir ³.

Hemos de estar plenamente en el mundo antes de irnos de él⁴: el problema no es tanto saber si hay vida después de la muerte, sino saber vivir esta vida antes de la muerte⁵; y el objetivo de las terapias no debe ser añadir, mediante los progresos tecnológicos de la medicina, días vacíos a una vida ya sin relaciones, sino añadir vida a los días que aún nos quedan por vivir.

En este libro expreso mi testimonio a través de relatos inspirados en los encuentros personales con el sufrimiento y la muerte con ocasión de la actividad que actualmente desarrollo como voluntario en un hospital. Asimismo, nace de la necesidad de comunicar emociones y vivencias demasiado intensas como para guardármelas dentro, si bien en algún caso, antes de que pudiera expresarlas y compartirlas, he necesitado esperar muchos años, atravesar el desierto y convertir el caos en un nuevo equilibrio ⁶. Los nombres de los trabajadores sanitarios son ficticios y la responsabilidad referente a todo lo que dicen es plenamente mía, pues no he hecho más que poner mis opiniones personales en su boca. He aprendido mucho de los médicos, las enfermeras y los enfermeros; su

² «Mors aut finis aut transitus» (L. A. Seneca, *Epístolas morales a Lucilio*, 65, citado en M. Cacciari y otros, *Morte, fine o passaggio?*, Milano 2007, 9).

³ Maurice Zundel, citado en M. de Hennezel, *Mourir les yeux ouverts*, Paris 2005, 73; Id., *La mort intime*, 207.

⁴ M. de M'uzan, *De l'art à la mort*, Paris 1983, 182-199; versión cast.: *Del arte a la muerte*, Barcelona 1978.

⁵ M. de Hennezel, *La mort intime*, 207.

⁶ I. Prigogine, *Les lois du chaos*, Paris 1994, 7-21; versión cast.: *Las leyes del caos*, Barcelona 2004.

humanidad, su sensibilidad y su rica diversidad me han inspirado mucho. El doctor Malder no existe: es el médico que a mí me habría gustado ser. Del mismo modo, otros personajes como Tunç, Emilio y Ángela han sido creados para contar episodios que he vivido. Los nombres de los pacientes y sus circunstancias han sido modificados para preservar el anonimato de quienes me han honrado con sus confidencias. No he sido capaz, en cambio, de modificar los nombres de mis padres y de otras personas a las que he acompañado hasta la muerte, porque mis vínculos con todos ellos son demasiado fuertes como para que pueda ocultarlos tras una ficción literaria. Me siento autorizado a llamarlos por sus nombres y contar sus vidas –sin revelar ningún secreto– porque, en el fondo, cuando hablo de ellos estoy hablando de mí. No invento nada: todo nace de cuanto he vivido y sufrido en la misteriosa proximidad de la muerte, que en el fondo es acercarse a la verdad y a la vida eterna.

[Back](#)

[Home](#)