

ATTILIO STAJANO

**AMAR
HASTA EL FINAL**

Los cuidados paliativos
frente al desafío de la eutanasia

EDICIONES SÍGUEME
SALAMANCA
2020

Doy las gracias a mi mujer, Kathleen,
y a los amigos y familiares
que han leído este libro durante su redacción
y me han animado con sus consejos y correcciones:
Martine, Catherine, Saura, Cristina, Angel, Isabelle,
Piera, Francesco, Aska, Bruce, Ruth, Fides y Annie.

Al añorado doctor Michel Stroobant,
maestro y amigo, pionero de los cuidados paliativos en Bélgica,
y a todo el personal sanitario que él formó y guio
durante veinte años.

Tradujo José Ángel Velasco García del original italiano
L'amore, sempre. Il senso della vita negli incontri degli ultimi giorni

© Lindau srl 2020 - www.lindau.it
© Ediciones Sígueme S.A.U., Salamanca 2020
C/ García Tejado, 23-27 - 37007 Salamanca / España
Tlf.: (+34) 923 218 203 - ediciones@sigueme.es
www.sigueme.es

ISBN: 978-84-301-2072-7
Depósito legal: S. 233-2020
Impreso en España / Unión Europea
Imprenta Kadmos, Salamanca

CONTENIDO

<i>Prefacio</i> , de Marie de Hennezel	9
--	---

AMAR HASTA EL FINAL

<i>Introducción</i>	13
Mi padre	19
Una antigua conocida	25
El perdón	39
Todavía tienen algo que decirnos	55
Una peregrinación	63
Dignidad	77
Ave, María	81
La espera	91
El hijo	101
El primer amor	105
Vivir el presente	109
El carnicero	121
La última conversación	127
La nieta	131
Un amigo	137
El médico de cabecera	149
La madre	159
<i>Epílogo</i>	167

APÉNDICE. Panorámica sobre los cuidados paliativos y la eutanasia	173
--	-----

PREFACIO

MARIE DE HENNEZEL

Si hay algo que Attilio Stajano y yo compartimos es la profunda convicción de que morir serenamente, sin dolor y rodeado de afecto y espiritualidad no es una experiencia excepcional.

Lo sé porque durante nueve años trabajé en la primera unidad de cuidados paliativos que se creó en Francia, donde conocí a muchas personas que, aunque la medicina ya las había desahuciado, aún se sentían vivas y deseaban seguir sintiéndose así hasta su último aliento. Yo formaba parte de un equipo motivado y competente en el que habíamos tomado la decisión de hacer todo lo posible para que nuestros enfermos terminales no sufrieran y para que, cuando les llegara su hora, pudieran afrontarla con la sensación de ser sujetos de su propia muerte. Nuestro experimento piloto –que describí hace veinte años en *La muerte íntima*¹, un libro que gozó de difusión mundial y que fue prologado por el expresidente francés François Mitterrand, que entonces se encontraba en la última etapa de su vida– sirvió de modelo para implementar unidades de cuidados paliativos por toda Europa.

Precisamente a una de estas unidades, en Bruselas, dedica Attilio sus energías como voluntario desde que se jubiló. Al leer su relato, escrito con delicadeza y sensibilidad, se han reavivado en mí las emociones que experimenté en aquellos años. He recordado todo lo que aquellas personas cercanas a

1. M. de Hennezel, *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprenent à vivre*, Paris 1995; versión cast.: *La muerte íntima*, Barcelona 1997.

la muerte me enseñaron simplemente a través de su manera de ser, su sentido del humor, su humildad y su coraje.

Relacionarse cada día con hombres y mujeres a los que la medicina ya no puede curar, pero sí acompañar de la manera más digna y humana posible, no es poca cosa en un mundo que niega la muerte y considera que el tiempo del morir es un tiempo inútil, doloroso, absurdo. Hoy en día, en la opinión pública reina la convicción de que es mejor abreviar esa etapa que vivirla. ¿De qué sirve esperar la muerte cuando se sabe que la medicina ya no puede curarnos? Pero así nos privamos de una experiencia incomparable. Y es precisamente esto lo que descubrimos al leer el testimonio de Attilio. Porque el trato con las personas que están a punto de morir, el intercambio de miradas, de gestos, de palabras de amor, de consuelo o de confianza, permiten a quienes los sobreviven pasar el duelo de una manera completamente distinta y los sostienen el resto de sus vidas. La experiencia de acompañar a un ser querido o a un amigo hasta el umbral de la muerte marca un antes y un después. Ya no somos los mismos, este acompañamiento nos transforma. ¿Por qué? Porque todos somos mortales, sabemos que en esta tierra estamos de paso y que las personas a las que amamos no estarán siempre a nuestro lado. Y esta cercanía a la muerte ajena, si por un lado es una espada que traspasa nuestra humanidad y nos hiere, por otro nos reconduce hacia lo esencial.

Ciertamente, no es fácil acompañar a alguien en sus últimos momentos, en hospitales que se han alejado de su vocación de acoger a la persona y se han convertido en empresas configuradas por la técnica y, sobre todo, por la economía. Existe un movimiento, en el que he participado activamente, que se esfuerza para que la cultura paliativa penetre hasta el fondo de nuestros centros hospitalarios y de nuestros servicios sanitarios y sociales. Se trata de desarrollar un espíritu paliativo, con el fin de que, allí donde le sobrevenga la muerte, cualquier ser humano pueda concluir su vida

con dignidad. Cuando, por ejemplo, el responsable médico de un servicio de oncología, o el director de una residencia de ancianos dependientes, comprende la importancia de no abandonar al paciente para el que ya no hay esperanza de curación, o cuando existe un equipo de cuidadores y voluntarios capaces, como Attilio, de dialogar con personas que, ciertamente, sufren a menudo por el hecho de verse relegadas tras un parapeto de mentiras, o dispuestos a ayudar a otros a permanecer junto al ser querido que está a punto de dejarlos, entonces el tiempo del morir puede convertirse en un tiempo fecundo.

Por el contrario, cuando un enfermo terminal se siente una carga para quienes lo rodean, entonces considera que ya no hay lugar para él en el mundo de los vivos y a menudo solicita que se ponga fin a su vida. Tal petición de eutanasia brota de la angustia y el desánimo.

En nuestros días se da una especie de promoción de la muerte anticipada. Se habla de derecho a morir, de derecho a decidir el momento de la propia muerte, de ejercicio de la libertad, de dignidad. Pero ¿dónde está la libertad de una persona frágil y vulnerable que tiene la sensación de que es un problema para los demás? ¿Qué concepto de la dignidad es aquel que la reduce a la imagen que uno tiene de sí mismo o del otro? ¿Acaso una persona que sufre los estragos de la enfermedad o de la edad avanzada pierde, desde nuestro punto de vista, su dignidad de ser humano?

Attilio plantea las preguntas pertinentes. Las preguntas que incomodan. Pero lo que más me ha impactado de las páginas que siguen es la implicación personal y humilde de este hombre que toma de la mano al lector para mostrarle el camino que todos recorreremos algún día. Un camino hecho de desprendimiento a veces doloroso, pero fecundo, un camino hecho de apertura a lo mejor de nosotros mismos.

Los enfermos terminales nos ofrecen, a su pesar, un ejemplo de lo más valioso de la vida. Se liberan de las ataduras

que han entorpecido su existencia. Sueltan lastre. Nos ayudan a vivir el presente, a mirar el futuro «con optimismo y gratitud», sin quejarse de lo que la enfermedad o la vejez acarrearán. Nos muestran lo importante que es aceptar nuestra vulnerabilidad y dejarse ayudar por otros.

La lectura de este libro infunde la convicción de que no debemos desaprovechar la experiencia de acompañar a un ser querido en su última etapa. Asumámosla sin miedo. Dejemos entonces que hable nuestro corazón, que la intuición dirija nuestros gestos. Descubriremos en nosotros unos recursos inesperados, una ternura, una delicadeza, una disponibilidad para las que, quizás, hasta entonces no nos habíamos sentido capaces. En definitiva, saldremos de esta experiencia más generosos y humanos, porque en el umbral de la muerte la última palabra la tiene el amor.

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

1. Sobre los cuidados paliativos en diversos países, cf. el Apéndice al final del libro, p. 173ss.

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.

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 rodee de un ambiente tranquilo y sereno, en el que pueda cultivar 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 proteja 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 constatado, 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 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 y cotidiana 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.

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

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 morir³. 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 equilibrio⁶. 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 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

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.

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.