MIENTRAS VIVÍAS

Historias de acompañamientos al final de la vida

César Cid

PRÓLOGO

Resulta muy alentador tener entre las manos una obra que refleja con fidelidad la actitud fundada en la experiencia de quienes saben acompañar con valentía y solidaridad el proceso de morir. Y lo hacen hasta el último aliento de vida del enfermo. Aliento que a menudo está lleno de mensajes plenos, llenos de riqueza vivencial. Nace esta obra en medio de una fortísima corriente impulsada por quienes defienden morir sin consciencia, tolerando a aquellos que se la inhiben, persuadidos de que es el único modo digno de morir. Y ello en aras de una dignidad acuñada a conveniencia.

Este trabajo viene a recordar que hay gente dispuesta a acompañar al que sufre conscientemente mientras, mansamente, este va dejando los últimos retazos de su vida en las manos, los oídos y el corazón de quien le sabe acompañar, atendiendo, asistiendo, cuidando y tratándolo con delicadeza. Sin medir los tiempos. Las manos, los oídos y el corazón de quien entiende que el sufrimiento de quienes mueren para vivir es una experiencia merecedora de un gran respeto subrayado por el esfuerzo. Cada vez parecen ser menos quienes pueden entender que la intervención médica aquí ha de ser moderada, solo para apuntalar delicadamente la importante fase fi-

nal de esa vida y permitir terminar dignamente su historia vital a quien yace postrado. Solo así estaremos seguros de haber sabido tolerar que esa persona pueda haber alcanzado su potencial como ser humano en el tiempo que le ha sido dado, sin intervenciones ilegítimas.

Una de las habilidades más sugerentes de los que acompañan el proceso del final de la vida de sus semejantes es la escucha activa. Es esta escucha la que garantiza un considerado «aligerar» el peso del equipaje de quienes van camino de su final físico, permitiendo sentirse atendidos, comprendidos y queridos a enfermos en situación muy vulnerable. Escuchar así demanda de una persona interesada en lo que el otro le tiene que contar, sin juzgar ni intervenir innecesariamente. También requiere de tiempo y, si no es tiempo en longitud, sí tiempo en profundidad; incluso tiempos cortos llenos de trasfondo en los que poder acoger lo que venga del otro, en su proceso de dejar atrás lo que ya no va a necesitar. Por eso hay que tener una especial actitud, un interés auténtico de entender y atender a quien —ya muy cansado y con pocas fuerzas— no entiende, no conoce la profundidad de su propia misión.

Así, una vez puestos en contacto emisor y receptor, con delicadeza infinita y con la respetuosa solicitud de ayudar, es necesario cuidar el mensaje que se va a transmitir y testificar como depositarios, que lo que vamos a recibir esté lleno de sentido para el que

emite, el que cuenta algo para lo que le quedan escasas fuerzas. Dicen los sabios que a los enfermos no les gusta que nos interesemos por su muerte y que solo valoran nuestro esfuerzo cuando nos interesamos por su vida.

Así quedan las narraciones de muchos, deliciosamente referidas en el texto que hoy tiene entre sus manos, acompañados por el autor, juglar del tiempo, juglar de las palabras y las emociones reflejadas en el cuerpo abatido por la enfermedad, pero que aún guarda un espíritu vibrante. En estas condiciones quieren contar su historia, a veces sin saber cómo. De ahí el valor de saber preguntar. Saber preguntar aquello que será la última pregunta necesaria para completar la historia de su vida. Unas vidas con un indiscutible grado de inmortalidad, amén de cuanto queda en el aire, en el espacio compartido, en el recuerdo y en el corazón del que tiene el privilegio de escuchar.

César Cid tiene el indudable prestigio de ser muy buen receptor, además de saber poner por escrito lo que recibe, dejándolo plasmado para que muchos compartamos lo que con tanto esfuerzo le han dejado. Por eso es apetecible la tarea de prologar una obra que recoge la esencia de tantas vidas que han encontrado su final natural con el autor, como testigo de excepción. Particularmente interesante es reparar en la combinación de palabras, conceptos e ideas que nos deja esta obra de la artesanía del cuidar a pecho descubierto, acompañando y poniendo

de relieve la importancia de la presencia de un ser humano al lado de otro.

Recogidas en estas bellas historias de acompañamiento de final del viaje vital, encontramos compasión y palabras de despedida; cuestiones definitivas junto con banalidades reconfortantes; pinceladas de verdad mezcladas con miedo y con música; oraciones y silencio; siempre en el contexto del encuentro personal de colores que llegan hasta el negro. Silencios de murallas asfixiantes y deseos de aprender a pintar esos colores para llenar la vida de recuerdos de otros, que quisieron hasta el último momento desgranar sus ilusiones para que tuvieran cabida en las manos del autor. El libro nos deja recuerdos de sonrisas, recuerdos de alegría y de abrazos reconfortantes, mezclados con las lágrimas y con el llanto. Y el zumbido fuerte y potente de las abejas de una colmena que contribuye al desapego, para que así duela un poquito menos.

Quedaría incompleta la obra si no hablara de esperanza, en la incertidumbre expresada siempre desde la sinceridad que lleva a la luz, en un periodo de la vida que en el parece que todo se apaga y que, sin embargo, la presencia del otro ilumina. Nos deja en alguna ocasión con la fuerte impresión de reconocer que la buena asistencia a enfermos que están en el final de su vida llega al pleno abandono en Dios, y es aquí donde nos recuerda que en la vida hay regalos hasta el último momento. Las despedidas tienen forma de lágrimas, de sonrisas... pero siempre de

encuentro paradójico en estas situaciones que queremos recoger y que en esta pequeña obra nos ayudan a llegar a un cobijo seguro.

Sorprenderán sin duda los aspectos más contemplativos que nos recuerdan la armonía en la alternabilidad de la relación entre Dios y el hombre. Y sucede precisamente cuando se acompaña a quien sufre al abandonar este mundo por dejar a sus seres queridos, cuando el hombre que se entrega al acompañamiento de otros de la mejor forma posible es capaz de amar sin juzgar, sin exigir. Solo queriendo dar y queriendo darse para ayudar a preparar la última etapa de este viaje.

Es una hermosísima tradición española que la madre o la abuela, matriarca familiar, bese la frente del hijo o nieto que emprende un viaje y, a continuación, le haga discretamente —con cariño y emoción— la señal de la cruz. Es esta obra reflejo y metáfora de todos aquellos a los que César Cid ha acompañado hasta esa última puerta, que ya abría a la eternidad con paso firme pero suave. Les da un abrazo, con el dolor de decir adiós a quien un poco antes no conocía y que, sin embargo, le quiso abrir su alma, su corazón y su mente para hablarle de sus recuerdos más queridos y más importantes, de sus miedos más ocultos. Es esta narrativa la que no se nos permite conocer la espiritualidad, la riqueza espiritual de quien se va.

Agradezco profundamente a César que haya sabido y querido compartir estos momentos preciosos, de gran intimidad, que corresponden a cada uno de los enfermos y al propio autor, que nos ayudan a comprender la riqueza de los últimos momentos de una persona, que saben que el tiempo se acaba y toca hacer la despedida. Son momentos de un enorme riqueza y trascendencia antropológica para los que quedan: familia, profesionales, voluntarios y la sociedad como un todo. Amante de la narrativa, ávida de escuchar y entender a terceros, a esto hacía referencia Cicely Saunders, fundadora del movimiento *Hospice*, cuando afirmaba que la forma como morimos permanece en la memoria de quienes nos amaron.

María Teresa García-Baquero.
Madrid, 2017
Responsable de la coordinación Regional de Cuidados Paleativos de la Comunidad de Madrid.

INTRODUCCIÓN

Mientras vivías es el título de esta obra inusual —tanto por su intención como por su formato— que presenta algunas de mis experiencias directas con enfermos al final de la vida. No es la primera vez que escribo a partir del contacto directo con enfermos. Hace dieciocho años inicié un voluntariado de lectura en una clínica concertada. Fue una experiencia maravillosa que duró poco tiempo. Mis compañeros fueron renunciando por la dureza del entorno. Me quedé solo y dejé de leer al pie de las camas.

Descubrí los Cuidados Paliativos y, sin saberlo, emprendí una etapa que ha transformado mi vida. En mi afán por realizar una labor completa, solía escribir al respecto de los encuentros con personas al final de la vida, por temor a olvidar algún detalle. De vez en cuando releo aquellos textos y compruebo como ha cambiado mi visión de la vida y —especialmente— de la muerte desde entonces.

Entre aquellas visitas y lecturas me encontré con Elisabeth Kübler-Ross, Cicely Saunders, Stephen y Ondrea Levine, Bert Hellinger, De Chardin, Jampolsky y muchos otros interesados en el proceso de

morir y como este nos afecta durante la vida desde diferentes enfoques y tradiciones.

El último viaje

Los Cuidados Paliativos han logrado ser reconocidos como la respuesta más completa que cabe dar en la actualidad a las necesidades de asistencia cuando no es posible curar y la enfermedad se torna irreversible. Se trata del último viaje, la etapa final en la vida de un enfermo, de su familia y de quienes le asisten en dichos momentos.

En julio de 1967, Cicely Saunders fundó en Londres el *St. Christopher's Hospice*, que se convirtió a partir de entonces en el centro promotor de una nueva forma de comprender y asistir a los enfermos terminales. Había iniciado su contacto con enfermos terminales en el periodo de 1941 a 1958, trabajando como voluntaria en la *St Luke's Home for the Dying Poor*, una casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres, y de allí pasó a trabajar desde 1958 a 1967 en el *St. Joseph's Hospice* de las Hermanas Irlandesas, también en Londres.

A finales de los setenta fue publicado el libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, dirigido por Saunders, que también publicó en 1978 el artículo titulado *Hospice Care* en el *American Jour-*

nal of Medicine. Por último, hay que reseñar la aportación de Cicely Saunders a la medicina patológica y clínica del concepto de dolor total e, incluido en él, el de dolor espiritual.

Elisabeth Kübler-Ross publicó en 1969 el primero y más famoso de todos sus libros: *On Death and Dying (La muerte, un amanecer).* Fue el resultado de su asistencia a los moribundos y de las investigaciones que realizó en base a miles de entrevistas con ellos en hospitales de New York, Colorado y Chicago. Kübler-Ross nació en Zurich en 1926 y siempre estuvo interesada en el mundo espiritual. A partir de 1945 su trabajo se centró en la muerte y el morir.

La obra y su objetivo

La intención de esta obra es contribuir a deshacer el tabú de la muerte, algo fundamental para vivir intensamente hasta el último momento. Como decía la maestra Kübler-Ross, se trata de vivir hasta despedirnos. Quiero destacar la importancia de su trabajo porque aquella personalidad austera y sistemática nunca imaginó que abriría un camino tan necesario al estudiar científicamente la posibilidad de la supervivencia de la consciencia, así como el encuentro con familiares ya difuntos en las postrimerías de la vida. Ella misma vivió una experiencia similar y validó la posibilidad de que la consciencia y el mundo,

tal y como se lo había descrito la ciencia médica occidental, no estuvieran encerrados en los límites de un universo mecanicista.

De su trabajo surgieron varios informes que afirmaban que la consciencia de la persona sobrevive a la muerte física. Sin embargo, y por encima de todo, dejaba claro la importancia de perder el miedo a morir, así como la conveniencia de abrirse a la necesidad de que los familiares cercanos a la persona que termina su vida compartan con ella el gran momento. En sus primeras afirmaciones obtuvo muchas críticas, borradas años después por más de una veintena de doctorados *honoris causa* en todo el mundo.

No pretendo especular con la defensa de una eternidad de hipermercado, porque esta no es una obra de autoayuda. Integrar la muerte en la vida supone vivir esta con toda intensidad y dignidad hasta el último momento. Percibo a diario que el miedo a morir impide cerrar la vida desde la libertad. No es fácil dejar morir a alguien a quien amamos. Sin embargo no es la conciencia de su muerte lo que nos separa de ellos. Desde un sentido real la persona está tan viva en el momento de su muerte como lo estuvo en su nacimiento. El miedo y los apegos son los que nos separan.

Me permito usar diferentes personas literarias por absoluta necesidad. En ocasiones actúo como narrador-observador. Otras en primera persona, poniendo palabras a las palabras regaladas en el pro-

ceso de acompañamiento, como si hablase el propio enfermo. También hablo a Dios directamente, desde el dolor del hermano que sufre y desde la esperanza compartida. La extensión de los textos es variable porque escribo sin estructura ni visión literaria definida. Si a veces uso el plural es por el sentido comunitario, dado que me acompaña un grupo de voluntarios en días alternos. En ciertos casos aparece el nombre real del enfermo como un recuerdo para sus familias y amigos.

Las historias que vas a leer han alimentado mi vocación, pero los enfermos me han ayudado personalmente a enfocar la vida desde una visión espiritual concreta. Me importa más el fondo que la forma. Cada pieza es una historia escrita durante los momentos posteriores al acompañamiento y ninguna se parece, como ninguna persona es igual a otra. Permitamos que sientan cuanto los amamos y que el propio amor sea el combustible para su último viaje. Gracias a todos los enfermos y a sus familias.

Cuidados Paliativos

Vivimos momentos de clara ambigüedad al respecto de los valores que completan la vida y sus circunstancias. Son momentos de sensibilidad que defien den la humanización de la salud, muy necesarios, que han postulado leyes para mejorar la atención del enfermo y sus familias. Recientemente ha suce-

dido en la Comunidadde Madrid. Las historias que conforman este libro son fruto de relaciones con enfermos al final de la vida. Todas ellas secundan la importancia de vivir con todas las fuerzas hasta el último aliento, desde la dignidad incontestable de la persona.

Quiero llamar la atención a este respecto sobre el enfoque real de estas leyes y sus matices. He leído definiciones recientes, algo incompletas, sobre qué son los Cuidados Paliativos, precisamente porque apelaban a la atención del sufrimiento y sus síntomas, más que al cuidado integral de la vida desde todos los ámbitos de necesidad. La OMS ha revisado su definición inicial y en la actualidad habla de «enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

Está muy claro. El mero control de los síntomas no supone practicar cuidados paliativos. La mera cobertura del sufrimiento puede evocar limitaciones urgentes de la vida y otras conjeturas éticas que nada tienen que ver con esto. Aprendí de mis maestras a evitar términos como “terminal” o “desahuciado” y comprobé que en el entorno de los Cuidados Paliativos es en el que menos se habla de muerte,

sino de vida. Es la vida y su dignidad lo que acompañamos. Morir bien es cerrar la vida por uno mismo, rodeado de personas respetuosas y tolerantes capaces de escuchar incluso el silencio.

El autor