

### **“Martes con mi viejo profesor” de Mitch Albom**

Estas breves conclusiones son el resultado de un “libro-fórum” que ha impulsado el grupo “DMD-Tres Cantos.

Este libro nos ha parecido el típico best-seller americano con tintes bíblicos, pues se glorifica el sufrimiento y se ensalza en todo momento la disposición a seguir adelante a pesar de la irreversibilidad y aceleración de la enfermedad. Por tanto, un texto nada útil para nuestros propósitos.

Expone de manera amena una situación terrible, la muerte por ELA de un viejo profesor de Psicología Social y su manera de enfrentarse a la enfermedad, ciertamente valiente y apurando cada instante en sus relaciones con amigos y familiares, con un programa de televisión y sobre todo con un ex-alumno, con quien comparte cada martes sus últimas clases de un curso que llama “El sentido de la vida”.

Durante el sexto martes le dice a Mitch cómo quiere morir: “Serenamente. En paz. Y no con el terrible acceso de tos que acabo de pasar”.

Durante el tercer audiovisual le dice al periodista de televisión Ted Koppel que no querría vivir como Stephen Hawking, con un agujero en la garganta y hablando por medio de un sintetizador. Y eso que, en estos momentos, Morrie ya no puede mover los pies, tiene accesos de tos terribles frecuentes, dificultades para respirar, una sonda urinaria, etc ... etc ... Asimismo, y esto resulta anacrónico, formula en estas circunstancias tan terribles su último aforismo: “No abandones demasiado pronto, pero no te aferres demasiado tiempo”.

En ningún momento, y a pesar de todas estas afirmaciones, se plantea en el libro ni una sedación ni, por supuesto, una eutanasia.

Hemos contrapuesto este libro con el del anterior libro-fórum que impulsamos: Hans Küng y Walter Jens: Morir con dignidad, Madrid 2010. En este último sí se hacen reflexiones profundas sobre la eutanasia cuando se llega a situaciones límite.

También hicimos una comparación con la película “El corazón silencioso”, que nuestro grupo proyectó y comentó en el Cine –Fórum de la Asociación de Vecinos de Tres Cantos. En esta película también se aborda un ELA y la protagonista opta por un suicidio asistido después de despedirse de su familia.

### **“Patrimonio: una historia verdadera” de Philip Roth**

Un agente de seguros jubilado, un hombre que fuera fuerte, con genio y encanto, lucha contra un tumor cerebral. Se llama Herman, y es el padre de Philip Roth. Esta historia verdadera fue escrita en 1991, tres años después de la muerte de su padre, y ganó el Premio “National Books Critics Circle Award”. El escritor español José María Guelbenzu describe esta historia

como un portentoso acto de honestidad y sensibilidad. Se habla, según él, de la vulnerabilidad del amor, de la relación padre-hijo y de la muerte y el miedo que nos produce. Es también un canto a la tenacidad y a la valentía de Herman Roth frente a lo inevitable.

Philip Roth, el autor, fue un gran novelista norteamericano de origen judío, que vivió de 1933 a 2018. Entre sus obras más célebres se encuentran la colección de cuentos *Goodbye, Columbus* (1959), la novela *Portnoy's Complaint* (1969) y su «trilogía americana», publicada en los años 1990, compuesta por las novelas *Pastoral americana* (1997, ganadora del Pulitzer), *Me casé con un comunista* (1998) y *La mancha humana* (2000).

La novela autobiográfica *Patrimonio*, que hemos escogido para este librofórum on-line, está dividida en seis capítulos, a lo largo de los cuales el autor va contando, con una tensión creciente, el deterioro progresivo de su padre. Y en medio de ese deterioro, de los diagnósticos clínicos y de la angustia y las dudas, inserta recuerdos familiares, sobre todo de su padre y de su madre, así como reflexiones diversas sobre la vida y la muerte. Hay un predominio del realismo a lo largo de toda la novela, en la que no escasean la ternura y en algunas ocasiones el humor.

- El primer capítulo, de título "*Bueno, ¿qué te parece?*", nos presenta a su padre, de 86 años, viudo que había establecido una nueva relación sentimental con Lil, de 70 años, vecina suya en Elisabeth, ciudad de New Jersey. El hijo va a verle y se horroriza ante el deterioro que observa en su padre: pérdida de la visión del ojo derecho, de la audición en el mismo lado, pérdida de sensibilidad y parálisis en esa zona. Se quiere operar de la catarata que hay en el ojo bueno, pero el oftalmólogo dice que primero hay que ver un diagnóstico. Se le hace una resonancia y el médico que se la hace le dice al hijo que su padre tiene un tumor cerebral. No obstante, con los resultados va a un neurocirujano, que confirma el diagnóstico. Él está solo en Nueva York, pues su mujer, Claire, se encuentra en Londres. Y el mundo se le viene encima. El neurocirujano le dice que el 95% de estos tumores son benignos y se pueden extirpar, pero la convalecencia es larga y algunos pacientes empeoran y mueren. Le dice al médico:

-Vaya panorama. - Y este le contesta:

-Es duro, pero no hacer nada es peor.

Involuntariamente, al ir a decírselo a su padre, se confunde de carretera y se ve en el cementerio donde reposan los restos de su madre. Se acerca a su tumba y se pone a pensar y a recordar.

- El segundo capítulo, de título "*Mamá, mamá, ¿dónde estás, mamá?*", está íntegramente dedicado a describir la situación social de su padre tras el fallecimiento de su madre, con retazos también de su vida anterior. Cuenta también los esfuerzos del hijo para que su padre fuese superando la situación, llevándole a una Federación Judía para que se relacionara y no estuviera solo. La página 42 está llena de humor. Ahí cuenta la relación del padre con un amigo, forzados a aplaudir a unos músicos para que se fueran de una vez. El padre presume ante el hijo de que todas las viudas están como locas por conquistarle, pero que él solo recuerda a su mujer fallecida. Y se echa a llorar.

- El tercer capítulo, de título "*¿Me quedaré zombi?*", es muy importante, porque aquí el autor se debate entre unas opciones u otras. Philip le cuenta el diagnóstico médico a su padre

y lo que opina el neurocirujano. El padre va domeñando su terror recordando enfermedades, operaciones y muertes de familiares.

A efectos de lo que a nosotros como DMD nos interesa, aquí ya surge una duda importante, que es la que se plantea el autor: ¿Operar a una persona de 86 años sin saber muy qué podría ocurrir, y además con un gran sufrimiento? Pero lo contrario a lo mejor podría ser peor. Ese es el dilema. Philip decide consultar a un médico de cabecera amigo suyo y este le dice:

- a) Puede morir en la mesa de operaciones, posibilidad relativamente alta.
- b) La operación puede ser un éxito (alta probabilidad).
- c) La operación puede salir bien, pero producirse un déficit neurológico.
- d) Si no se opera, el déficit neurológico va a ir progresando con seguridad.

El médico amigo suyo le recomienda asistir a otro neurocirujano y que vuelva con las dos opiniones.

Cuenta entre medias las relaciones con su padre, muy terco y a veces indiferente a todo. Se pone firme y le obliga a pasear, y el padre obedece. El autor escribe: “Es el fin de una era y el comienzo de otra”. El hijo es ahora el que manda sobre el padre. Además, cuenta cómo el padre va desprendiéndose de todo, incluso de aquello que el hijo antaño le había regalado.

Visitan a Meyerson, el primer cirujano, pues el padre quiere hacerle preguntas: ¿Cómo le van a entrar por el cráneo? ¿Cuánto dura la operación? ¿Si tiene que volver a empezar a andar? El hijo, en ese momento, siente una gran admiración por el valor que demuestra su padre. El cirujano no ve mal que recaben una segunda opinión neurológica, pero le advierte que no deben perder mucho tiempo y que hay que operar cuanto antes.

En casa, el padre está nervioso, reprende a su pareja, se echa la sopa encima, etc ... No obstante, antes de que el hijo se marche, le regala el cuenco de afeitarse del abuelo, un recuerdo que ansiaba tener.

● El cuarto capítulo, de título *“Tengo que empezar a vivir otra vez”*, está lleno de consultas a médicos y las dudas subsiguientes. La idea de meter a su padre en una operación tan fuerte, con una convalecencia muy penosa y larga, no le deja dormir. Después de contárselo a su mujer (que está en Londres) y a su hermano, llama a su amiga polaca Johanna, una alcohólica recuperada, una sufridora de toda la vida con quien tiene una gran amistad. Se desahoga un poco contándole lo que necesita a su padre y lo que le duele perderle.

Hablan con un segundo cirujano, Doctor Vallo Benjamín, y su opinión le gusta más al padre, a pesar de:

- a) La operación podría durar de 13 a 14 horas, en lugar de las 8 a 10 del Doctor Meyerson.
- b) La operación obligaría a tocar una zona en la que las arterias y los nervios se acumulan.
- c) Se haría preciso una biopsia para conocer con total certeza el tipo de tumor. Y habría que hacerla a través del cielo de la boca.

El padre le pregunta al cirujano si podría ser posible la radioterapia y el cirujano le dice que eso depende del tipo de tumor; lo sabrán tras la biopsia. Al padre le encantó el cirujano, ‘un hombre apuesto, decidido, judío como él, que quiere tener toda la información’. Y de pronto, le dice al hijo que quiere vivir, recupera el optimismo y va a la sinagoga de la comunidad judía,

donde le ha invitado el cantor. El hijo indaga y le dicen que esa biopsia es complicada y con un postoperatorio muy doloroso. Por otra parte, las propuestas de ambos cirujanos le crean dudas y se debate entre las dos sin saber qué hacer. Y al padre ambas operaciones le parecen igualmente horripilantes. Y lo único que pide, por ahora, es que al menos le quiten la catarata y le devuelvan la vista.

Lleno de dudas, el hijo consulta a un primo suyo médico, que le da una respuesta sabia: *Es un anciano. Dale la vista y déjale tranquilo. No sabemos si el tumor crecerá rápido o no. Operarle con 86 años no va a prolongarle mucho la vida y le va a traer mucho sufrimiento.* Le pide a su primo que, con otro motivo, llame a su padre, y que le diga esto. Y así hizo. Le llamó para invitarle a la boda de su hijo, y esperó a que su tío le contara lo que le pasaba. Entonces le dijo lo mismo. Lo que le produjo paz y alegría.

- El quinto capítulo, de título *“Seguro que a Ingrid se le da muy bien ocuparse de mí”*, continúa con las dudas y narra el empeoramiento. Todos habían decidido ya no operar, pero sí que le hicieran la biopsia, con el único fin de ver si era posible la radioterapia.

Es interesante leer cómo el hijo cuida del padre, cómo no le da asco coger su dentadura postiza nueva (debido a la desfiguración facial por el tumor).

El Doctor Benjamín les dijo, tras la biopsia, que el tumor era benigno, pero muy raro. No admitía radioterapia y habría que extirparlo en dos operaciones. El hijo le dice que su padre tiene 86 años, que ya ha sufrido mucho con la biopsia. Pero el cirujano insiste. Le dice que el tumor, en poco tiempo, le impedirá tragar.

Se van a la casa de Connecticut, adonde también han ido Claire, su hermano y sus sobrinos. El padre está incómodo y dolorido, inquieto. También está muy molesto tras cuatro días con un fuerte estreñimiento. El hijo hace todo lo humanamente posible por hacerle la vida grata. Y tiene lugar una de las escenas más penosas: el padre hace sus necesidades en el cuarto de baño sin llegar a sentarse, lo pone todo perdido. Hay mierda por todas partes y huele desde la escalera. El hijo ducha bien al padre, lo seca y lo acuesta. El padre se echa a llorar y le pide al hijo que no diga nada a los nietos ni a Claire. El hijo se lo promete. Después de trabajar y trabajar duro para que todo quede limpio, exclama para sí: *Este era mi patrimonio, no el dinero, ni los tefelines, ni el cuenco de afeitarse, sino la mierda.*

Más adelante, reflexiona y recuerda la historia laboral de su padre, de un enorme sacrificio y efectividad. Se ve a sí mismo entregado con ternura a él, tanto que le escucha un día decirle a Lil por teléfono: *Philip es como una madre para mí.* Philip continúa con sus reflexiones y recuerdos sobre el antisemitismo en la propia compañía donde trabajaba su padre.

Por fin, operan a su padre de la catarata del ojo sano. Tarda en recuperarse debido a su situación. Deciden llamar a Ingrid, una cuidadora conocida de la familia, y por suerte puede y accede a encargarse de los cuidados de su padre.

- El sexto y último capítulo, de título *“Pelean porque lo suyo era pelear y peleaban porque eran judíos”*, habla del testamento vital y de los últimos momentos de su padre.

El padre recupera la visión del ojo bueno y transcurre un año sin que aparezcan más problemas. Lil y él pudieron pasar unas vacaciones de cuatro meses en Florida. Pero pasado el año empieza a perder el equilibrio. El neurocirujano vuelve a insistir que es preciso operar, porque si no, las cosas empeorarían mucho. Y así fue: dolores de cabeza persistentes, aumento de la parálisis facial, no se le entendía bien al hablar, padecía una inestabilidad grande cuando se ponía en posición vertical.

El hijo se entera de que en New Jersey se puede hacer testamento vital. El signatario capacita a otra persona para que decida, llegado el caso, que no le prolonguen la vida por medios artificiales si no puede decidir por sí mismo.

Le llevó a su padre el testamento vital, pero en un primer momento no fue capaz de decírselo. Le compró a su padre un libro sobre boxeadores judíos, porque a ambos les gustó el boxeo alguna vez, y estuvieron hablando de cómo la pobreza llevaba a muchos al boxeo para sobrevivir.

Al final fue todo muy fácil. Se decidió a contarle lo del testamento vital por teléfono, el padre lo encontró perfecto y le dijo al hijo que firmaría. Mientras la situación va empeorando, el autor habla de situaciones curiosas y llenas de humor como el de un superviviente del Holocausto, Walter Hermann, al que su padre quiere que el hijo, escritor, le asesore. Pero para su sorpresa se trata de un libro pornográfico, las andanzas eróticas del superviviente mientras está escondido en Berlín, pero es tan explícito, que cuando se lo cuenta al padre, ambos se ríen. Y el padre, con su experiencia y sabiduría le dice: ¿Y tú te crees todo lo que te cuenta Walter?

Es de una gran ternura lo que le cuenta el padre al hijo sobre sus paseos con su amigo Abe, de 96 años, ambos agarrándose el uno al otro para no caerse, a veces cantando viejas canciones o contándose historias pasadas.

Al cabo de poco tiempo empeora mucho la situación: ya no puede tragar. Y el hijo ve las consecuencias de no haber querido operar. Entre tanto, el hijo sufre una oclusión de sus arterias y le tienen que poner un bypass múltiple. Trata de engañar a su padre diciéndole que tiene que dar una conferencia y que estará unos días ausente. El padre, cuando se entera de la realidad, le riñe y le conmina a decir siempre la verdad.

El empeoramiento es enorme y ha de ser hospitalizado. El médico le dice que si le enchufaban a una máquina respiratoria, ya, por ley, no le podrían desenchufar. Había que tomar una decisión inmediatamente. Decide no enchufarle, pues de acuerdo con el testamento vital, lo puede hacer. Viendo cómo su padre luchaba por respirar, le dice: -Voy a tener que dejarte ir, Papá. Llevaba varias horas inconsciente y realmente no le podía ya oír.

## **“La Acabadora” de Michela Murgia**

La autora de esta novela singular, es cuando menos una mujer muy original. Se define a sí misma católica practicante y al mismo tiempo comunista, dice de sí que es “catocomunista”. Eso sí, es muy crítica con la iglesia, especialmente con el papel que la iglesia asigna a la mujer. Pero no para ahí lo heterodoxo. Además está a favor del aborto y de la eutanasia, es feminista e independentista sarda. Para los que somos cartesianos, resulta sorprendente. Ahora bien, yo lo respeto todo, todo menos la violencia o la intolerancia. De todos modos, lo que sí resulta incuestionable es la gran calidad literaria de esta novela. *La Acabadora* obtuvo el Premio Campiello del año 2010, el premio literario más prestigioso de Italia. Y eso, la enorme calidad literaria, se nota en “La Acabadora” desde la primera página. Por eso hemos buscado simpatizantes de DMD en el Grupo Literario Encuentros y en la Universidad Popular Carmen de Michelena que quisieran participar en este libro-fórum.

*La Acabadora* aborda el eterno tema del final de nuestra existencia, pero de una manera muy original. Una mujer del pueblo ayuda a la finalización de la vida cuando ésta ya carece de sentido y es irreversible. A esta mujer le reconocen la capacidad de discernir cuál es el

momento en el que la dignidad humana reclama ayuda para una buena muerte. La autora, en otra entrevista, nos dice que no hay constancia histórica documental sobre la existencia de estas acabadoras en otras épocas en la isla, pero nos dice también que eso no significa que no pudieran existir, dado que en la memoria colectiva del pueblo sardo se mantiene viva la memoria de estas mujeres.

La trama de la novela se desarrolla en Soreni, un pequeño pueblo imaginario de Cerdeña, en los años 50. Siguiendo una antigua costumbre sarda, una mujer mayor adopta a la cuarta niña de una familia, cuya madre viuda no puede alimentar ya bien. Es lo que llaman los sardos *fille d'anima*, o sea hijo o hija del alma. María, la niña, con seis añitos, tiene así dos madres, la biológica, a la que sigue visitando y a Bonaria, la madre del alma, la adoptiva, con la que vive ahora de forma permanente.

Bonaria es modista y vive de ese trabajo. María acabará aprendiendo el oficio. Pero Bonaria tiene también otra ocupación que María, una niña muy inteligente y curiosa, irá descubriendo con el paso del tiempo. María se da cuenta, a los pocos días de vivir ya con su madre del alma, que una noche alguien viene a buscarla. Y al día siguiente asisten a un duelo. En ese duelo distingue al hombre que la noche anterior había venido a buscar a Bonaria. La niña intuye que algo extraño y misterioso hay detrás de las salidas nocturnas de su madre adoptiva.

No voy a describir con detalle los múltiples aspectos interesantes de la novela, pues la habéis leído todos y además no tiene sentido, es muy bueno que vosotros intervengáis en el coloquio. Pero sí resaltaré aquellos que me parecen muy importantes dentro de nuestra actividad en DMD.

En el capítulo 6º se describe una nueva intervención de la acabadora. La llaman para que ayude a morir a un anciano. Pero ella ve que en realidad el presunto moribundo no está listo para ese trance todavía, pues logra hablar con ella y además él no pide morir. La reacción de Bonaria es furibunda. Los maldice a todos y se va de la casa muy enfadada. Por tanto, sólo si el moribundo ha perdido la conciencia y ya su vida carece de sentido, es cuando Bonaria interviene.

La tercera intervención de la Acabadora que nos llama mucho la atención, tiene sus precedentes en varios capítulos, en los que intervienen varios personajes. María es muy amiga de Andría, un muchacho que está enamorado de ella. El hermano de Andría, de nombre Nicola, observa que un vecino ha cambiado el linde de las tierras para robar a su familia una parte. Y lo ha hecho con un maleficio. Descubren un perrito a punto de morir, que se lo queda María. Nicola quiere vengar esa afrenta e incendia una parte de las vides. El vecino le dispara, hiriéndole de gravedad en una pierna. Los jueces le absuelven, pues consigue ocho testigos que aseguran que fue un accidente de caza. A Nicola tienen que amputarle finalmente la pierna. Nicola desea morir y le pide a Bonaria que, aprovechando la noche de ánimas, le ayude, porque sabe que lo ha hecho con el padre de Santiago Litorra. Bonaria le explica que ese anciano estaba agonizando desde hacía tiempo y que ese no es su caso. Pero al final, Nicola es muy inteligente y logra convencerla. En la noche de ánimas entra a la casa sigilosamente, le da a oler algo que podría ser éter, lo duerme y luego lo asfixia. Pero Andría lo ve todo, escondido hábilmente tras una puerta entreabierta.

Aquí estamos ante un caso claro de eutanasia, pues la persona afectada lo ha solicitado repetidamente. Lo que sigue es muy interesante, porque Andría le confiesa a María lo sucedido y ésta se lo recrimina duramente a su madre adoptiva. La conversación entre las dos no tiene desperdicio. María está angustiada y ha perdido la confianza en su madre adoptiva. La acusa de asesinar a la gente. Y Bonaria le responde: “Tomarás muchas decisiones en la vida que no te gustará tomar, pero lo harás porque no te quedará más remedio”. Y María le contesta: “Si me dijera que quiere morir, yo no sería capaz de matarla”. A lo que Bonaria le contesta: “Nunca digas de este agua no beberé... Cuando llegue el momento, María, descubrirás cosas de ti misma, que todavía no sabes.”

María marcha a Turín como niñera. Esta es también una parte muy bonita de la novela, pero no me voy a detener en ella. Si estimáis importante algún aspecto de esta parte de la novela, en el coloquio podéis comentarla. María es expulsada por la familia turinesa tras mucho tiempo trabajando allí, pues la pillan en actitud más que cariñosa con el chico. Eso coincide también con que en una carta de su hermana, ésta le dice que Bonaria está gravísima y a punto de morir.

María retorna a Soreni y se responsabiliza del cuidado de su madre adoptiva, lo que todo el mundo ve bien. Bonaria había sufrido un íctus fuerte. Empeora y su agonía se alarga enormemente. Un buen día, Bonaria empieza a gemir. María ve que está sufriendo mucho. Tras dos semanas contemplando el intenso sufrimiento de su madre adoptiva, María empieza a comprender lo que Bonaria le había dicho tres años antes: *“Nunca digas de este agua no beberé”*.

En Soreni pensaban que los motivos por los que costaba morir eran dos: protección o culpa, o los dos. Entonces María procedió a liberar la habitación donde reposaba Bonaria moribunda de todos los objetos sagrados: imágenes, escapularios, piezas bendecidas, etc... Pero Bonaria seguía viviendo en el límite. Entonces, pensó María, lo que aún le ataba a la vida debía ser la culpa por la muerte de Nicola. María le preguntó a Bonaria que deseaba. Ésta, aun estando en el estado que estaba, clavó sus ojos en los de María.

María va a ver a Andría para pedirle que venga a ver a Bonaria, pero Andría le despide con cajas destempladas.

Bonaria entra en estado de coma, lo que le confirma el médico, asegurándole que le quedaba ya poco tiempo para morir.

Al cabo de unos días, Andría accede a la petición de María y va a su casa, se arrodilla delante de Bonaria y la mira. Cuando Andría se va, María ve un cojín y cada vez le asalta más la idea de la liberación de ambas. Finalmente la asfixia con el cojín, recordando las palabras de la acabadora: “Nunca digas de este agua no beberé”.

## **“Recuerda que vas a morir” de Paul Kalanithi**

El libro cuenta, en primera persona, las innumerables reflexiones y el calvario que pasó el neurocirujano Paul Kalanithi desde que fue diagnosticado de un cáncer muy agresivo hasta su muerte. Hay que tener en cuenta que el autor hizo además un máster en Literatura, por lo

que el libro responde a su otra vocación. Está muy bien estructurado y transmite las inquietudes propias de un momento así con un realismo descarnado.

Paul Kalanithi no fue un médico común, eso es muy importante resaltarlo. Además de su indudable vocación de neurocirujano, hay que hacer notar su faceta humana al atender a sus pacientes, su dimensión moral, su empatía con el sufrimiento de las personas, así como su vocación científica.

El autor del prefacio, Abraham Vergese, nos habla que, además del libro, publicó un ensayo sobre el tiempo en una prestigiosa revista. La percepción del tiempo por parte de una persona en estas circunstancias es algo muy especial.

El prólogo es ya del propio autor. En él cuenta las primeras dudas, las primeras certezas de que lo que tiene es un cáncer muy agresivo. También los vaivenes con su pareja, que es médica también, los nervios, las confesiones a un buen amigo. Son esos primeros momentos terribles en los que la persona tiene que asumir lo que tiene, lo que se le viene encima.

Después del prefacio y el prólogo, el libro se estructura en dos partes perfectamente diferenciadas:

1ª parte de título: *En perfecta salud comienzo*

Esta primera parte comienza con recuerdos de su infancia y su adolescencia. Se traslada la familia de Nueva York a Arizona, donde su padre, cardiólogo, puede ganar lo necesario para dar carrera universitaria a sus tres hijos. Su madre era hindú, su padre americano. Su padre trabajaba de sol a sol, así que la formación humana la recibió de su madre. Paul no quería ser médico viendo el enorme sacrificio de su padre.

En el pequeño lugar de Arizona llegó a familiarizarse con el desierto, aunque no mucho con sus bellas criaturas: arañas viudas negras venenosas, escorpiones, tarántulas, crótalos, serpientes de cascabel de casi 2 m que se les metían en casa y él y su hermano aprendieron a cazarlas vivas y devolverlas al desierto, y otras delicias. Tenía pesadillas, cuenta.

Su madre, una fisióloga hindú, muy culta, que se había casado por amor, se vio en medio de un desierto lleno de culebras que le aterrizaban y en una región con el fracaso escolar más grande de EEUU. Se armó de valor, compró libros y libros y educó a sus hijos lo mejor que pudo. Así, pudo leer "1984", "Un mundo feliz", "Don Quijote", "El príncipe", "El Conde de Montecristo", a Sartre, a Camus, Dickens, Poe y tantos otros, que constituyeron la base de su filosofía moral.

Un libro que le dejó su primera novia le hizo ver la importancia del cerebro, una maquinaria que posibilitaba darle sentido a la vida. Le parecía algo mágico. Ahí fue cuando se orientó hacia la neurociencia. La Literatura seguía ofreciéndole el mejor análisis de la mente humana. De vez en cuando, aparecen pinceladas citando a Dios. Dios para arriba, Dios para abajo. Muy americano.



Se metió ya de lleno en la Universidad donde estudió Literatura, Filosofía y Neurociencia. Al final del curso visitó una residencia para enfermos con graves lesiones cerebrales. Tras la visita con todo detalle, el director les comentó que la mayoría de los que estaban allí, lo mejor para ellos es que se hubieran muerto. Eso le enfureció, pero más tarde reflexionó: el cerebro posibilita nuestra capacidad para establecer relaciones y para conferirle sentido a la vida, pero a veces se estropea y entonces, a veces, la vida no tiene sentido.

Sus conflictos entre lo literario y lo fisiológico iban en aumento. *La realidad, aporito yo, es que quería deslindar el pensamiento y el lenguaje de lo estrictamente fisiológico. Mi opinión, y esto se presta a debate si queréis, es que no somos más que materia y que el pensamiento, todo, y el lenguaje, no son más que formas evolucionadas de lo que puede proporcionar la materia.*

Siguiendo a Walt Whitman, que decía que sólo el médico era capaz de comprender al hombre fisiológico-espiritual, decide por fin dedicarse a la medicina, a ser neurocirujano. No obstante, mientras estudian su solicitud (tardan un año), se fue a Cambridge (Inglaterra) e hizo un curso de Historia y Literatura. Pero ya estaba convencido que sólo la acción directa le haría comprender de verdad el cerebro. Entró, por fin, en la Facultad de Medicina de Yale.

Ahora se entra en una parte del libro un poco repugnante, donde se explaya con las disecciones de cadáveres de los donantes. Hay anécdotas muy curiosas, pero eso se sale del propósito de este libro-fórum.

Conoce a Lucy, se harán novios, luego serán esposos. Hay una anécdota que ilustra el humanismo sincero de muchos médicos. Lucy examina un electrocardiograma y se echa a llorar delante de él. El paciente de ese electro, sin duda había muerto. Entonces, Lucy y él deciden leer el libro de Nuland "Cómo morimos".

Los misterios de la muerte siguen siendo inescrutables para él. Sólo viéndola cara a cara, piensa, podrá comprenderla como médico. En las prácticas se enfrenta a múltiples situaciones. Recorre las diferentes especialidades: obstetricia y ginecología, cirugía oncológica, etc. Comprobó que pocos estaban allí por vocación. Procuraban elegir especialidades que supusieran alto beneficio con poco esfuerzo.

Escuchando la conversación de un neurocirujano con los padres de un niño con tumor cerebral, comprendió las grandes cuestiones en las que confluyen la vida, la muerte y el sentido de la vida tras la operación. Las cuestiones a las que todo el mundo se enfrenta en algún momento, suelen surgir en un contexto médico, que es biológico y filosófico a un tiempo.

Las operaciones cerebrales implican que la cuestión principal no sea solamente si el paciente va a lograr vivir o no, sino qué calidad de vida le espera.

En sus siete años de médico en prácticas vio muchas muertes, a pesar de todos los esfuerzos y sacrificios de él y de todos los médicos y enfermeras.

Los médicos residentes llegan a trabajar unas 100 h/semana, aunque lo oficial es que no deben sobrepasarse las 88 h/semana. Muchos no soportan la presión. Y hay quienes no aguantan la responsabilidad o el sentido de culpa en ocasiones.

Aprender a distinguir entre todas las vidas que tienes en tus manos cuáles se pueden salvar y cuáles no —y cuáles no se *debe* intentar salvar— requiere una capacidad diagnóstica casi inalcanzable.

*La neurocirugía me atraía tanto por su interrelación entre cerebro y conciencia como por su interrelación entre vida y muerte*, dice el autor, y en esa encrucijada nos cuenta que quizás pueda encontrar algún tipo de trascendencia. Luego dice para sí: *¿O no?*

*Como residente, mi mayor ideal no era salvar vidas —todo el mundo se muere, al final—, sino ayudar al paciente o a la familia a entender la enfermedad o la muerte*. A esta cuestión dedica muchas páginas contando casos. Es un médico que se esfuerza por tener humanidad y comunicar poco a poco y con tacto la situación a sus pacientes.

En el 4º año de médico residente suelen tener una formación complementaria de neurociencia motora. Aplicación de robots al cuerpo para recibir señales cerebrales en casos de parálisis. Inició un proyecto para lo contrario: enviar señales al cerebro. Todo esto vio que tenía aplicaciones ilimitadas: desde la depresión mayor y la enfermedad de Huntington hasta la esquizofrenia, el síndrome de Tourette o el trastorno obsesivo-compulsivo.

Interesante su intervención con electrodos en el cerebro de un paciente para tratarle un temblor de Parkinson. Cómo, en determinada zona, aumentaba su tristeza. Retirando los electrodos de esa zona, dejaba de estar triste. Hay zonas que se consideran inviolables, porque puedes dejar a un paciente parálítico o cualquier otra cosa.

Un cirujano amigo suyo se suicidó, lleno de culpa porque había muerto un paciente suyo. Es una profesión difícil en la que no puedes permitirte un error.

2º parte de título: *No cesar hasta la muerte*.

En esta segunda parte, el autor se enfrenta a la situación más angustiosa a la que se enfrenta un ser humano: la inminencia de su propia muerte. Oigamos al autor:

*Mi vida había consistido en acumular un potencial que ahora no llegaría a materializarse. Tenía planeadas tantas cosas y había estado tan cerca de lograrlas... Me sentía incapacitado físicamente; mi futuro soñado y mi identidad personal se habían desmoronado y ahora me enfrentaba a los mismos dilemas existenciales que mis pacientes. El diagnóstico de cáncer de pulmón se había confirmado.*

Recibió el apoyo de su pareja, sus padres y hermanos, así como de una de las mejores oncólogas. La oncóloga se niega en redondo a ver las curvas de Kaplan-Meier (estimación de supervivencia) para Paul.

*La perspectiva de la muerte es inquietante. Y, sin embargo, no hay otra forma de vivir.* Dice nuestro protagonista. Antes de empezar a ingerir fármacos, decide ir a un banco de esperma. Él y Lucy habían decidido tener hijos.

Se descartó la quimio, dada la mutación tratable de su cáncer y se pasó a la pastilla Tarceva. Se le abrió “una gota” de esperanza.

Filosofa constantemente: *Darwin y Nietzsche coincidían en un punto: la característica definitoria del organismo es la lucha. Describir la vida de otro modo era como pintar un tigre sin rayas. Después de tantos años viviendo con la muerte, había llegado a comprender que la muerte más fácil no era necesariamente la mejor.* Por tanto, deciden tener el hijo y enfrentarse a cualquier cosa mientras hubiera vida.

El tratamiento dio buen resultado. Siente alivio. Coge moral. Pero curiosamente, lo primero que hace es leer a autores que tratan en sus libros el tema de la muerte: Kafka, Tolstoj, Virginia Woolf. No obstante, decide volver a ejercer como neurocirujano. Y se entrena. Su oncóloga le dice, que a la luz de la evolución de su cáncer, no es una locura pensar en 10 años de supervivencia.

Se incorpora al trabajo y lentamente va recuperando fuerzas. Al cabo de un mes está ya operando normalmente. Pero llega a casa exhausto.

Se dio cuenta que había atravesado las cinco etapas del duelo y la aflicción: negación -> ira -> negociación -> depresión -> aceptación. Pero él las había atravesado al revés.

Piensa en resistir un par de meses más, y luego pasaría a ser profesor, algo más en consonancia con su situación.

*El único modo de seguir adelante es pensar que vas a vivir mucho tiempo.* Esta reflexión le mantiene activo.

Sus creencias religiosas sufren vaivenes, algo muy razonable en su situación. Afirma que vuelve al Cristianismo después de una etapa de Ateísmo. Vuelve a colocar lo que llama *los aspectos más esenciales de la vida humana (la esperanza, el miedo, el amor, la belleza, la envidia, el honor, la debilidad, el esfuerzo, el sufrimiento, la virtud)* fuera del ámbito de lo científico. Divaga citando partes de la Biblia. A mi juicio, esta parte del texto es poco convincente y lleno de arbitrariedades, pero merece todos los respetos: un moribundo tiene el derecho de agarrarse a un clavo ardiendo.

Y de pronto... otro TAC revela un nuevo tumor de gran tamaño en el pulmón derecho. Decide abandonar su trabajo como neurocirujano.

Se siente más un personaje de una tragedia griega (hay fuerzas sobrehumanas actuando sobre él, fuerzas que él no puede controlar) que un personaje de la Ilustración dueño de su propio destino.

Asiste a sesiones de quimioterapia. La oncóloga le da nuevas esperanzas, pues no ha surgido ninguna nueva metástasis. Pero la quimioterapia le revolvió las entrañas. No pudo asistir a su graduación de médico residente. Pasa más de una semana en la UCI. Los dolores y los vómitos se suceden. Al cabo de un tiempo, mejora de nuevo. Perdió 20 kg. Tenía el mismo peso que a la edad de 13 años. Los escáneres son positivos. Sigue mejorando levemente. Su oncóloga le predice unos cinco años. Ve nacer a su hija.

Reflexiona sobre la enfermedad: *Una parte de la crueldad del cáncer no es sólo que limite tu tiempo de vida, sino que también limita tu energía, reduciendo enormemente la cantidad de jugo que puedes sacarle a un día. Es una liebre cansada la que ahora corre. Pero aun si tuviera la energía suficiente, prefiero la actitud de la tortuga.*

Reflexiona sobre el paso del tiempo: *Como hay poco que distinga un día de otro, el tiempo empieza a parecer estático. La palabra tiempo la empleamos con diferentes sentidos: «Hemos pasado mucho tiempo hablando» versus «Estamos pasando tiempos difíciles». Actualmente, el tiempo no parece tanto el tictac de un reloj como un estado del ser.*

Tiene la esperanza de vivir lo suficiente para que su hija tenga una memoria de él. Piensa cómo será su hija cuando tenga 15 años y le escribe unas palabras.

*Cuando se te presente a lo largo de la vida una de esas numerosas ocasiones en las que debas contar tu historia, ofrecer un balance de lo que has sido, has hecho y has significado para el mundo, no dejes de consignar, por favor, que llenaste de una alegría plena los días de un hombre moribundo, una alegría que yo no había conocido en todos los años de mi vida, una alegría que no ansía más y más, sino que descansa, satisfecha. En este momento, ahora, eso es algo enorme.*

A continuación, el epílogo está escrito por su viuda, Lucy Khalanithi. Comienza con unos bellísimos versos de la gran poeta norteamericana Emily Dickinson.

*Me dejaste, cariño, dos legados:  
Un legado de amor  
que a un Padre Celestial  
habría contentado;*

*me dejaste fronteras de dolor  
extensas como el mar,  
entre la eternidad y el tiempo,  
entre tu conciencia y la mía.*

En este epílogo narra los últimos meses de vida de Paul. Fue empeorando rápidamente hasta necesitar oxígeno. Pudo ver a su hija y disfrutar de ella, pues su hija ya sonreía cuando él le cantaba y decía cosas. Y pudo acabar de escribir este libro. Estuvo en todo momento rodeado por sus seres queridos.

Su máxima prioridad siempre fue conservar la capacidad mental todo el tiempo que fuera posible. Participó él mismo en la organización de un equipo de cuidados paliativos para

cuando tuvieran que hospitalizarlo. Los últimos días, e incluso los últimos momentos dolorosos, son descritos con todo detalle por su viuda.

Es conveniente que describamos la decisión que él toma en los últimos momentos, porque resulta muy positivo desde el punto de vista de lo que nosotros consideramos una muerte digna. En lugar de optar por alargar inútilmente su vida mediante la intubación, eligió unos cuidados paliativos que le llevarían a una muerte segura y rápida. Vio que mediante la intubación, saldría de este último episodio, pero con el cerebro dañado, lo que no le valía la pena.

Él no quiere un intento a la desesperada —dijo su mujer a los médicos—. Si no tiene posibilidades de vivir de un modo que merezca la pena, lo que quiere es quitarse la mascarilla y abrazar a Cady. Así que pidió que le quitaran el respirador y que le aplicasen morfina. Se sumió en la inconsciencia y al cabo de nueve horas murió.

Paul se enfrentó a la muerte —la examinó, luchó con ella, la aceptó— como médico y como paciente. La razón principal para escribir este libro es que él quería ayudar a la gente a entender la muerte y a afrontar su mortalidad.

La decisión valiente de este médico de no apartar la mirada de la muerte entraña una fortaleza no lo bastante elogiada en una sociedad como la nuestra, propensa a evitar la muerte.

Hay a continuación toda una serie de recuerdos sentimentales sobre la vida en común, sobre su familia, sobre los últimos días con él, que son muy bonitos, a veces algo melodramáticos quizás, pero que para nuestros propósitos están fuera de lugar. Pero sí quiero poner unas últimas palabras de Lucy, su pareja, que valen la pena:

Paul estaba orgulloso de este libro, que era la culminación de su amor a la literatura —una vez dijo que encontraba más consoladora la poesía que las Sagradas Escrituras— y de su capacidad para forjar a partir de su vida un relato convincente y poderoso sobre la experiencia de vivir con la muerte.

#### Ideas fundamentales para el debate.-

Los misterios de la muerte siguen siendo inescrutables para él. Sólo viéndola cara a cara, piensa, podrá comprenderla como médico.

Escuchando la conversación de un neurocirujano con los padres de un niño con tumor cerebral, comprendió las grandes cuestiones en las que confluyen la vida, la muerte y el sentido de la vida tras la operación. Las cuestiones a las que todo el mundo se enfrenta en algún momento, suelen surgir en un contexto médico, que es biológico y filosófico a un tiempo.

Aprender a distinguir entre todas las vidas que tienes en tus manos cuáles se pueden salvar y cuáles no —y cuáles no se *debe* intentar salvar— requiere una capacidad diagnóstica casi inalcanzable.

*Como residente, mi mayor ideal no era salvar vidas —todo el mundo se muere, al final—, sino ayudar al paciente o a la familia a entender la enfermedad o la muerte.*

*Darwin y Nietzsche coincidían en un punto: la característica definitoria del organismo es la lucha. Describir la vida de otro modo era como pintar un tigre sin rayas. Después de tantos años viviendo con la muerte, había llegado a comprender que la muerte más fácil no era necesariamente la mejor. Por tanto, deciden tener el hijo y enfrentarse a cualquier cosa mientras hubiera vida.*

*El único modo de seguir adelante es pensar que vas a vivir mucho tiempo.*

Se siente más un personaje de una tragedia griega (hay fuerzas sobrehumanas actuando sobre él, fuerzas que él no puede controlar) que un personaje de la Ilustración dueño de su propio destino.

Reflexiona sobre la enfermedad: *Una parte de la crueldad del cáncer no es sólo que limite tu tiempo de vida, sino que también limita tu energía, reduciendo enormemente la cantidad de jugo que puedes sacarle a un día. Es una liebre cansada la que ahora corre. Pero aun si tuviera la energía suficiente, prefiero la actitud de la tortuga.*

Reflexiona sobre el paso del tiempo: *Como hay poco que distinga un día de otro, el tiempo empieza a parecer estático. La palabra tiempo la empleamos con diferentes sentidos: «Hemos pasado mucho tiempo hablando» versus «Estamos pasando tiempos difíciles». Actualmente, el tiempo no parece tanto el tictac de un reloj como un estado del ser.*

Es conveniente que describamos la decisión que él toma en los últimos momentos, porque resulta muy positivo desde el punto de vista de lo que nosotros consideramos una muerte digna. En lugar de optar por alargar inútilmente su vida mediante la intubación, eligió unos cuidados paliativos que le llevarían a una muerte segura y rápida. Vio que mediante la intubación, saldría de este último episodio, pero con el cerebro dañado, lo que no le valía la pena.

### **“Cuando el final se acerca” de Kathryn Mannix.**

Al finalizar la lectura de este libro comprobé que había llenado nada menos que quince páginas con anotaciones. Independientemente de que se esté de acuerdo o no con las múltiples ideas que se vierten en este largo ensayo sobre los momentos finales de la vida de muchas personas, sobre los equipos de cuidados paliativos sobre todo, pero también de cuidados geriátricos, forenses, así como unidades clínicas de diverso tipo, amén de tantas y tantas consideraciones, curiosidades y reflexiones, la riqueza expositiva es tan amplia, que permanecí absorto durante un tiempo hasta poder empezar a procesar la ingente información que contiene.

Creo que podríamos debatir todo lo que hay en este largo ensayo durante tres o cuatro tertulias y, todavía, nos quedaría mucho material para seguir intercambiando puntos de vista. Por lo que mi primer problema fue conseguir resumir y acotar lo que vamos a tratar en este libro-fórum. No es posible hablar de los treinta y tres casos que en el libro se relatan. Eso sería como escribir el libro de nuevo. Lo que haré es resaltar aquellos aspectos que me han llamado más la atención y que puedan sernos útiles para el debate.

Debo manifestar también, que no pude leer el libro de un tirón, a pesar de lo bien escrito que está, con una prosa correcta y ágil. Hay una intensidad emocional tan fuerte, que en muchas ocasiones me vi obligado a dejarlo y salir a darme un paseo tonificante.

La autora, doctora especialista en cuidados paliativos, directora de un equipo sanitario en el Reino Unido, divide el libro en seis grandes apartados, amén de una larga introducción y de un epílogo. Hablaré primero, brevemente, de cada apartado y, después, comentaré más en detalle algunos casos concretos de los expuestos en el texto.

Lo primero que asombra, pero tranquiliza, es oír a la experta doctora contarnos lo siguiente: *Tras encontrarme con la muerte miles de veces, he llegado a la conclusión de que tenemos poco que temer y mucho que preparar.* Y a preparar el proceso de morir se dedica su equipo de cuidados paliativos maravillosamente bien cuando encara cada caso.

Dispuesta a luchar para recuperar una sabiduría de la muerte que se ha perdido en la segunda mitad del siglo XX, pero añadiendo los adelantos técnicos que eliminan en lo posible el dolor y las molestias, esta mujer compasiva y valiente del siglo XXI viene a ofrecernos una terapia cognitiva-conductual (TCC) que pretende hacer posible una muerte digna para sus pacientes.

El primer apartado se llama **Patrones**. Como su nombre indica, la autora intenta hacernos ver que hay unas fases predecibles en el proceso de morir. Nos dice exactamente: *Hablar de qué esperar durante la agonía o entender que el proceso es predecible y, por lo general, indoloro, supone un consuelo y un sostén para los moribundos y sus seres queridos.* Y añade: *Es sorprendente lo relajada que puede estar una familia en torno a un lecho de muerte.* De todos modos, le pregunta al lector: *Si has presenciado una muerte que resultaba desagradable o chocante, ¿cómo has convivido con ese recuerdo? Según lo que has leído en esta sección, ¿qué información podría permitirte reevaluar tu experiencia?*

Por otra parte, añade que el 25% de todas las muertes son repentinas e inesperadas. De todos los casos que se cuentan en este libro, sólo hay uno que es realmente sorpresivo y desagradable. Se titula *Bola de demolición* y está precisamente en el apartado primero.

El segundo apartado se llama **A mi manera**. Este apartado aborda las diferentes estrategias que sigue la gente para hacer frente a situaciones adversas. La doctora es muy optimista. Afirma que los seres humanos tenemos una gran capacidad para mantener nuestra paz interior lo mejor que podemos en medio de la adversidad. Para reflexionar sobre las diferentes maneras de encarar el proceso de morir, yo no sabía que existen los *death café*. Se trata de reuniones informales y amistosas con desconocidos donde los asistentes pueden reflexionar sobre la muerte y la agonía mientras toman un buen café y un buen trozo de tarta. Hay encuentros de este tipo en más de cuarenta países. He visto que en España también.

Comentaremos más adelante el primer caso de este apartado, pues se trata de un paciente que solicitó la eutanasia, pero como en el Reino Unido no es legal, no podían satisfacer su petición.

El tercer apartado se llama **Nombrar la muerte**. Hoy se dice “Ha perdido la batalla”, en lugar de exponer, por ejemplo, que ha muerto plácidamente, sedado, dormido. Piensa la autora que hablar entre nosotros de nuestra muerte, en lugar de entender que pueda causar daño por el mero hecho de ser pronunciada, puede ayudar a un moribundo a planificar el final de su vida, a verlo como algo normal que tiene que suceder. Un debate abierto reduce la superstición y el miedo. En este apartado se habla de las voluntades anticipadas, o sea el testamento vital. Y también explica algo sorprendente: se da muy a menudo que el moribundo parece “querer” morir a solas, cuando se ausentan sus seres queridos un momento a descansar. Eso me ocurrió a mí con mi madre.

El cuarto apartado se llama **Mirar más allá del presente**. En este apartado se aborda la claridad con que vemos lo que ocurre a nuestro alrededor. Muchas veces no sabemos interpretar bien cuáles son los verdaderos deseos de la persona moribunda, porque pueden afectarnos emocionalmente. No debemos quedarnos sólo en los hechos en sí, sino en el modo cómo los percibimos. A veces, reinterpretando la situación, podemos ver los hechos con otra perspectiva y más sabiamente. Hay que ser humildes, nos dice la autora y hay que aceptar puntos de vista distintos. La persona que está falleciendo tiene sus “certezas”, religiosas, filosóficas o del tipo que sean, y hay que respetarlas para que tenga una buena muerte.

El quinto apartado se llama **Legado**. Un legado, nos dice la autora, es lo que dejamos en el mundo. Y nos dice literalmente: *Los que van a morir son muy conscientes de su legado y prefieren asegurarse de que su vida termina perjudicando lo menos posible a los suyos*. Y dejándoles objetos como álbumes de fotos, libros o recuerdos. O cómo ayudar en la tarea de que los tuyos no tengan miedo a la muerte a medida que van aproximándose a ella.

El sexto apartado se llama **Trascendencia**. Aquí la autora entra en un terreno complejo. Porque, ¿qué es lo que podemos denominar espiritual aquellos que somos ateos? ¿Buscar un significado a la vida que se agota? Tenemos a veces una mezcla de arrepentimiento y satisfacción por las experiencias vividas, aquellas de las cuales nos sentimos responsables. La autora propone que escribamos o digamos aquellas cosas mal hechas y por las cuales deseamos pedir perdón. Y también perdonar a aquellos que nos hayan hecho daño. Incluso muestra en el libro un modelo de carta. Y podemos dejarlo en un sobre cerrado para que se abra después de nuestra muerte. En estos momentos de la muerte, somos mejores, e irradiamos amor hacia nuestros seres queridos. La autora lo dice por su experiencia con muchos pacientes.

Del primer apartado elijo el primer relato, llamado *Resistencia francesa*, por transmitir tranquilidad. El diálogo médico-paciente al que asiste interesada la doctora autora del libro en unos momentos en los que se está iniciando en su especialidad, no tiene desperdicio. Cómo el médico, con tacto y sabiduría, le va transmitiendo que no va a sentir dolor, que va a entrar en una somnolencia y que va a morir en paz. Eso hace que la enferma pierda el pánico y quede tranquila y confiando plenamente en los sanitarios. Esa delicada atención de cuidados paliativos a los pacientes moribundos no sé si existe aquí. Conozco pocos lugares. Recuerdo la



situación en el Severo Ochoa de Leganés, donde el Dr. Montes hizo una gran labor para paliar el dolor de los pacientes terminales que entraban por urgencias y el trato terrible que recibió de la administración autonómica.

Del segundo apartado elijo también el primer relato, que se llama *Esa es la cuestión ...* por considerarlo polémico. El enfermo, afectado de ELA, solicita la eutanasia. Pero en el Reino Unido no es posible. De todos modos, la doctora le dice que en su tipo de ELA, llamado “motoneurona”, no se produce el fallecimiento por atragantamiento. Eso le tranquiliza bastante y hace que tenga ilusión por ver si llega a Navidad, para festejarla con su familia antes de morir. El equipo de cuidados paliativos, no sólo busca la manera de que el paciente esté lo mejor posible, sino que prepara una Navidad anticipada para que la disfrute con su familia, pues ven que no va a llegar a diciembre. Y así hacen. La parte final del relato es, a mi juicio, tendenciosa, pues cuenta cómo el enfermo le dice a la doctora que si hubiera obtenido permiso para la eutanasia, se hubiera perdido la Navidad tan maravillosa que ha podido disfrutar junto a los suyos. Dejo esta reflexión para debate.

Del tercer apartado elijo el cuarto relato, que se llama *El sonido del silencio*. En este relato se aborda el asunto de ocultarle a la persona afectada que se va a morir. El marido no quiere, por nada del mundo, que la doctora, la cual les visita en el domicilio, le diga a su esposa que padece un cáncer terminal. Y lo que pasa realmente es que ella lo sabe y piensa que él no y le protege a él, porque sospecha que se va a derrumbar si se entera. La doctora, muy hábilmente, lleva a ambos al terreno que quiere y logra que ambos dialoguen sobre lo que realmente ocurre. La teoría es que para preparar bien unos cuidados paliativos, es preciso que el paciente y los familiares lo sepan, y que se genere un ambiente favorable para que el enfermo muera en paz. Podemos debatir esta teoría en el coloquio posterior.

Del cuarto apartado elijo los relatos segundo y tercero *Déjame marchar (cara A)* y *Déjame marchar (cara B)*. En el primero de los relatos se aborda el caso de una persona afectada de un tipo de ELA que la autora llama motoneurona y que se encuentra en un momento avanzado. El paciente quiere que le retiren el respirador, quiere morir. Esto sí parece que está autorizado en el Reino Unido. A un paciente no se le puede negar que no quiera una determinada terapia. La doctora estudia el sedante adecuado para que no sufra cuando ya no pueda respirar. La doctora le dice al anestesista y amigo del enfermo cómo hacerlo y se va. Se supone, aunque en el libro no lo dice, que el enfermo siguió convencido de que eso es lo que quería y se le hizo. En el segundo de los relatos sucede lo contrario. Se trata de un enfermo con un tumor grande en el recto, al que le extirpan el recto, el colon y la vejiga. Tenía una bolsa en la barriga para recoger la orina y otra para recoger las heces. Y se sentía feliz por estar vivo. Todo eso le ocurrió en Holanda, donde trabajaba y residía con su esposa, holandesa. Pero nuevamente se complica su situación de una manera tremenda y sin solución, y le ofrecen la eutanasia, legal en Holanda, como consuelo. Como el ofrecimiento se lo hacen en repetidas ocasiones y él quiere vivir, decide marchar a Inglaterra con su esposa y su hija. El equipo de cuidados paliativos inglés hizo todo lo posible para calmarle el dolor y limpiarle todos los días. Duró dos meses más de vida con su esposa y su hija, que era lo que él quería. Aquí lo que asombra es que pudiera hacer el viaje, que durara dos meses y que los servicios de cuidados paliativos ingleses se hayan hecho cargo del caso de una manera tan abnegada. La doctora afirma que los médicos holandeses les suministraron eficientemente toda la información necesaria.

Del quinto apartado elijo el primero de los relatos: *Algo impredecible*. Cuenta el caso de un joven con distrofia muscular de Duchenne (DMD – se llama igual que nuestra asociación) que acaba en silla de ruedas. Él habla ya de la muerte, que la espera pronto. Rellena su voluntad vital anticipada (el TV inglés). Se complican las cosas: la distrofia le afecta al corazón, de forma que podría causarle una muerte repentina. Y eso, al principio, le saca de quicio. Con dos enfermedades letales encima, la labor para la autora de este libro era realmente complicada, pues el muchacho ya tiene una depresión con tendencia suicida. Rechaza el desfibrilador y acaba admitiendo como buena la muerte repentina. A pesar de todo, con el TCC, el equipo de paliativos consigue que haga cosas, que salga a conciertos. El joven deja escrito en su TV que no quiere que lo ingresen en un hospital, rechaza que se le reanime en caso de parada cardiaca, no admite respirador y quiere ser sedado si entra en pánico. Sus padres, aunque lo quieren vivo el mayor tiempo posible, admiten todo lo que pide. Eso es un acto de amor, pone la doctora en el libro. Eso me recuerda a nuestro llorado Dr. Montes. El muchacho y su familia, con gran generosidad, permitieron que su caso se divulgara a los medios para mostrar la necesidad de un plan de tratamiento y lo bien que le había sentado al joven poder planificar sus opciones.

Del sexto apartado elijo el último, llamado *De profundis*. Los otros tres anteriores me resultaron desoladores por la poca edad de los pacientes, en especial la niña de tres años. Poco faltó para acabar como un “Magdaleno” y me fui a dar un paseo largo, acompañado de un buen vino. El caso que voy a comentar es más lógico: una anciana, catedrática de Economía jubilada, con un montón de enfermedades encima, pero con su cabeza perfectamente. Tomaba treinta pastillas al día y le preguntaron cómo se acordaba. Decía que en la residencia, de donde la trajeron al hospital, metía todas las pastillas en un frasco y se las tomaba a puñados. Según ella, le funcionaba. Hasta que dejó de funcionar. De todos modos, no parece que fuera culpa de la residencia, sino que confiaron en ella, pues la cuidadora de la residencia venía a estar con ella en el hospital. En geriatría consiguieron aliviarle muchas cosas: reducirle el n.º de pastillas, sustituyendo algunas por parches, le mejoraron sus problemas intestinales con un severo control de su alimentación, le controlaron el dolor, le pusieron un colchón especial, etc ... Recupera el ánimo y la capacidad de expresarse bien (es una mujer muy inteligente). La enferma está agradecida y dice: *Ojalá la duración de la vida fuera tan fácil como hacer una transferencia*. Dice que le hubiera donado años a gente joven que los necesitara, pues considera que ha vivido demasiado tiempo. La doctora afirma: *Ella y yo observamos su situación desde posturas completamente distintas, pero es su interpretación la que cuenta. A fuerza de pasar tiempo con gente mayor, he aprendido a no dar nada por sentado*. Es muy simpático el diálogo cuando la doctora sufre un sofoco menopáusico y la anciana le deja un miniventilador que tiene guardado en una funda de la mesilla. A continuación (pág. 297 en cursiva) vienen unas reflexiones muy interesantes sobre la longevidad, la demencia senil y la soledad de los mayores. Y finaliza diciendo una frase que debe hacernos pensar: La prueba de fuego de nuestros valores es tratar a las personas más vulnerables de nuestra sociedad.

Del apartado *Últimas palabras* destaco las dos reflexiones siguientes:

*Saber que todas las experiencias vividas son transitorias nos hace ser más humildes. La inmortalidad es un cáliz envenenado.*

Admitidas estas proposiciones sólo nos queda procurar vivir nuestros últimos momentos de la mejor manera posible, que los equipos de cuidados paliativos funcionen con eficacia y empatía, y que en los límites, la eutanasia sea el último consuelo.

## “Gratitud” de Oliver Sacks

**Oliver Wolf Sacks**, comendador de la Orden del Imperio Británico (Londres, Inglaterra, 9 de julio de 1933 – Nueva York, Estados Unidos, 30 de agosto de 2015), fue un neurólogo y escritor británico de origen judío, aficionado a la química y divulgador de la ciencia, sobre todo de lo relativo a su especialidad. Se graduó en el Queen’s College de Oxford y se doctoró en neurología en la Universidad de California. Vivió en Nueva York desde 1965 hasta su fallecimiento. Fue profesor clínico de neurología en la Escuela de Medicina Albert Einstein, profesor adjunto de neurología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Nueva York y neurólogo de consulta para las Hermanitas de los Pobres. Ejerció en la ciudad de Nueva York.

Escribió numerosos libros con estudios sobre personas con enfermedades neurológicas. Citemos algunos:

*Despertares*.- Un relato autobiográfico sobre sus esfuerzos por ayudar a las víctimas de encefalitis letárgica para que recuperasen funciones neurológicas adecuadas. Se adaptó al cine en 1990, con Robin Williams y Robert de Niro como protagonistas. La película recibió tres postulaciones a los Óscar de Academia de Artes y Ciencias Cinematográficas de Estados Unidos.

*El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*.- Versa sobre un músico que sufre una agnosia visual (prosopagnosia) que también fue el personaje protagonista de una ópera de Michael Nyman presentada en 1987.

*Un antropólogo en Marte*.- Trata de Temple Grandin, una profesora con síndrome de Asperger.

Su autobiografía *En movimiento* constituye un relato apasionante y no entra en la clasificación anterior. La escribió un año antes de que le diagnosticaran las metástasis de un melanoma anterior, las cuales le llevaron a la muerte. Los cuatro ensayos que comentamos aquí, que componen su obra *Gratitud*, pueden verse como una especie de epílogo de su autobiografía.

**Gratitud** es un texto amable, cordial y bello. A diferencia de otros textos elegidos para nuestras tertulias literarias, en este no aparecen las tribulaciones de los últimos momentos, ni las dudas sobre qué determinaciones tomar. Hay reflexiones diversas, que ya iremos desgranando, en las que nuestro protagonista acepta la muerte, es consciente de la fugacidad de la vida y expresa su gratitud por haber tenido una existencia plena.

Hay una frase antes de comenzar los textos, que indica muy bien cómo era Oliver Sacks, pone de manifiesto su optimismo vital hasta en los momentos más difíciles:

*Aunque ahora veo la muerte cara a cara, la vida todavía me acompaña.*

Antes de comenzar a hablar del texto suyo que nos trae aquí, debo decir que a Sacks no le gustaban aparatos tecnológicos como los ebooks y **detestaba el teléfono móvil** por aquello de ensimismarnos. A las redes sociales no las podía ni ver, causantes para él de que los chicos más jóvenes “**carezcan de memoria personal** de cómo eran las cosas antes y de inmunidad ante las seducciones de la vida digital. Lo que estamos viendo -y provocando nosotros mismos- se parece a una catástrofe neurológica a escala gigantesca”. Lo decía alguien que había visto amnesias, encefalitis y todo tipo de trastornos cerebrales. Por lo que no hay que tomarse a broma estas afirmaciones. La solución, la ciencia, “ayudada por la decencia humana, el sentido común, la amplitud de miras y la atención de los desfavorecidos y los pobres”. Sacks siempre fue un idealista y por eso tenía fe: “La humanidad y nuestro planeta sobrevivirán, la vida continuará y esta no será nuestra hora final”, escribió.

Oliver Sacks murió en un hospital de Nueva York debido al cáncer terminal que padecía. Es de suponer que se le administrarían los calmantes necesarios, así como que se le sedaría en los momentos finales. Sí se sabe que no pidió la eutanasia. Lo podía haber hecho trasladándose al Estado de Oregón, el primer lugar del mundo en el que se legalizó la eutanasia el 8 de diciembre de 1994. Además, él era ateo, se autodefinió como un “viejo judío ateo”, por lo que no tenía ningún impedimento religioso para hacerlo.

## **Partes del libro:**

### **Prefacio**

Aquí se cuenta cómo los médicos le pronosticaron en diciembre de 2014 que le quedaban seis meses de vida. Y no se equivocaron. Murió en agosto de 2015. Oliver Sacks afrontó con entereza la situación. Una forma especial de melanoma que había sufrido en el ojo, diagnosticado por primera vez en 2005, había hecho metástasis y ahora le afectaba al hígado. Escribió entonces un ensayo titulado *De mi propia vida*, que se publicó inmediatamente, al día siguiente, en *The New York Times*, que provocó una enorme reacción de simpatía, lo que tuvo un efecto muy gratificante en Oliver Sacks.

Como consecuencia de un tratamiento novedoso que se le aplicó, disfrutó de una buena salud hasta julio de 2015, con lo que pudo escribir, nadar, tocar el piano y viajar. En agosto su salud pegó un bajón tremendo, pero aún tuvo energías para escribir su último ensayo, titulado *Sabbat*, que comentamos más adelante.

### **Mercurio**

En este primer ensayo, Oliver Sacks aún no conoce su pronóstico fatal. Celebra las delicias de la vejez, sin por ello dejar de ver los inconvenientes que la vejez conlleva. El mercurio es el elemento de número atómico 80. Él cuenta que soñó con el mercurio la noche antes de cumplir 80 años.

Este hombre es un prodigio de bondad. Cuenta que, tras un accidente haciendo alpinismo, en las horas que estuvo pasándolo mal a la espera de que pudieran atenderle, sus pensamientos siempre fueron de gratitud hacia los demás. Y siempre se alegra de estar vivo, sobre todo a su avanzada edad. Cuenta una anécdota curiosa de Samuel Beckett, el dramaturgo genio del absurdo, el autor de *Esperando a Godot*, que le contó un amigo: una espléndida mañana de primavera paseaba con Samuel Beckett por París, y mi amigo le dijo: «En un día como éste, ¿no se alegra de estar vivo?». A lo cual Beckett contestó: «Tampoco hay que exagerar».

Habla de pacientes suyos con noventa o cien años que entonan el *nunc dimittis*: «He tenido una vida plena, y ahora estoy preparado para partir». Aunque algunos se preocupan por si pueden ir al infierno. Aquí es donde Oliver Sacks dice que no cree que haya nada después de la muerte y que sólo aspira a perdurar en los libros y en el recuerdo de sus amigos.

Confiesa su admiración por Francis Crick, el gran neurocirujano británico premio Nobel de Medicina en 1962 fallecido en 2004 en California, que murió al pie del cañón. Y así estuvo realmente también Oliver Sacks, escribiendo y preocupándose por la investigación en Neurología hasta el último momento.

Es curioso lo que cuenta de su padre, que vivió hasta los 94 años, que decía que la década de los 80 a los 90 años había sido la que más había disfrutado de su vida. A esa edad tienes una gran experiencia vital y eres capaz de aprovechar mejor los momentos que te quedan.

Contempla así Oliver Sacks la vejez como una época llena de ocio y libertad y no una época sórdida.

### **De mi propia vida**

Aquí expresa su inmenso sentimiento de gratitud por haber tenido una buena vida. Para escribir este ensayo se inspira en un gran filósofo al que admira, David Hume, el cual, al saber que tenía una enfermedad terminal a los 65 años, decide escribir una breve autobiografía, y lo hace en un sólo día de abril de 1776. La tituló: *De mi propia vida*. Aunque difiere de Hume en carácter, pues Hume se ve a sí mismo como ponderado y Oliver Sacks se reconoce como vehemente, sí ve un punto claro de coincidencia: «Creo que nunca», escribió Hume, «había visto las cosas con tanta distancia como ahora». Y quiere Oliver Sacks, por tanto, aprovechar el tiempo, despedirse de quienes ama, escribir más y comprender más y mejor. Dice una frase tremenda: *Todavía me preocupa mucho Oriente Medio, el calentamiento global, la creciente desigualdad, pero ya no son asunto mío; pertenecen al futuro*. Confiesa que está asustado, pero su sentimiento predominante es de gratitud. Siente que ha mantenido un diálogo con el mundo y que ha amado y ha sido amado.

### **Mi tabla periódica**

En este ensayo, Oliver Sacks, además de hacer unas cuantas reflexiones científicas muy interesantes, habla continuamente sobre su deseo de apurar los últimos momentos de vida que le quedan y asimismo, sobre los tratamientos que le prolongan unos meses más la vida para seguir disfrutándola. A diferencia de otras personas, que seguramente se deprimirían viendo tan cerca el final y posiblemente pidieran una eutanasia, nuestro autor lo que desea es vivir más y más. Lamenta no poder llegar a 2030, una fecha en la que, según le dijera el gran neurólogo Francis Crick a él y a su amigo Ralph, se resolvería el “arduo problema”, o sea comprender cómo el cerebro da lugar a la conciencia. Se interesa por los problemas de la Física, que siempre, confiesa, le han gustado mucho, y lee con avidez los últimos números de las revistas Science y Nature.

Fascinado contempló un día las estrellas lejos de la contaminación lumínica de la gran ciudad. Sus amigos le prometieron que le llevarían en silla de ruedas cuando estuviera muy mal para que pudiera disfrutar del cosmos por última vez.

Alrededor de los elementos de la tabla periódica, de los cuales guarda en cofrecillos un trocito de cada uno, teje unos pensamientos muy originales. En los momentos de adversidad, afirma que los elementos de la tabla periódica le confortan. En el mundo de las ciencias físicas no hay

vida, pero tampoco muerte. Igual que cuando era niño, se rodea de metales y de minerales. Cuando cumplió 81 años, sus amigos ingleses le enviaron un cofrecito con talio, el elemento nº 81 de la tabla periódica con una felicitación muy original: «Feliz cumpleaños de talio».

Notando que está ya bastante enfermo y sabiendo que las metástasis se le han extendido por todo el cuerpo, aún recurre a una nueva terapia para alargar la vida unos meses más y trata de disfrutar cada minuto. Va como un niño a ver un centro de investigación de lémures de la Universidad de Duke. Los lémures son antecesores nuestros de hace cincuenta millones de años y él se alegra de que fuéramos así hace tanto tiempo.

Habla del bismuto, el elemento n.º 83, un metal poco brillante y algo despreciado. Lo compara con los humildes, los maltratados, por los que siente debilidad.

Y finaliza su escrito sobre la tabla periódica con el berilio, el elemento n.º 4, que le recuerda su infancia y los muchos años transcurridos desde entonces.

### **Sabbat**

En este ensayo nos habla Oliver Sacks de que él pertenecía a una comunidad judía muy ortodoxa del noroeste de Londres donde se cumplían estrictamente todos los rituales, incluyendo naturalmente el del sabbat, que había que santificarlo. Sus padres, médicos ambos, sólo dejaban de cumplirlo si algún paciente les necesitaba o si tenían que hacer una operación de urgencia. Las persianas se bajaban y no se volvían a subir hasta el domingo por la mañana. Con toda suerte de detalles nos habla el autor de las comidas propias del sabbat, el encendido de las velas, la asistencia a la sinagoga con los hombres abajo y las mujeres arriba, etc ... Pero en 1950, tras la 2ª guerra mundial, la comunidad disminuyó enormemente, pues muchísimos miembros de la misma emigraron a Israel, Estados Unidos, Australia y otros países.

Oliver Sacks reconoce que, poco a poco fue alejándose de los rituales y creencias judías. A sus dieciocho años se produce una situación de ruptura cuando su padre, notando sus tendencias le pregunta por su orientación sexual. Él admitió que le gustaban los chicos. Le dijo que no era más que una sensación y que, por favor, no se lo contara a la madre. Pero sí se lo dijo y la madre reaccionó mal, diciendo que eso era una abominación y que ojalá no hubiera nacido. Hay un versículo del Levítico que reza: «Si un hombre se acuesta con varón como hace con mujer, ambos han cometido una abominación: morirán sin remedio, su sangre caerá sobre ellos». Tras ese momento nos cuenta cómo *detestó la capacidad de la religión para fomentar el fanatismo y la crueldad.*

Por eso, cuando obtuvo su título de médico en 1960, se fue de su país y se alejó de su familia y de su comunidad. Se instaló en Nueva York y se buscó la vida. Encontró su vocación, la Neurología, y se entregó con pasión a sus pacientes, de cuyas enfermedades y preocupaciones se hizo su narrador. Cuenta las relaciones con un primo suyo que acabó siendo Premio Nobel de Economía, Robert John Aumann, curioso personaje que dice saber aunar la razón y la fe y que le recomienda no abandonar ciertos ritos judíos como la mezuzá (jamba de la puerta con dos versículos de la Torá) y el sabbat, a pesar de no ser creyente.

En 1955 viajó a Israel y ya no le gustó la política de Oriente Medio y en general la situación allí. Le aterró la idea de vivir en un lugar tan influido por la religión. En 2014 vuelve, esta vez para celebrar los cien años de su prima Marjorie. Viajó acompañado de su amante, Billy. Los tiempos cambian y su familia ortodoxa les recibió a ambos con cariño en Israel. Al disfrutar de

la paz del sabbat en Israel con familiares que no veía desde que era niño, reflexionó, pensó qué hubiera sido de él si sus circunstancias hubieran sido distintas. Eso es algo que todos hemos pensado alguna vez: ¿cómo habría transcurrido nuestra vida si nuestros derroteros hubiesen sido distintos, si hubiéramos tomado otra decisión en un momento determinado?

Cuando vuelve a su casa, se alegra de haber tomado la determinación de hablar de su sexualidad de manera abierta y sincera, así como del cáncer que está acabando con él. Débil y sin aliento ve que sus pensamientos no giran alrededor de lo sobrenatural o espiritual, sino en torno a llevar una vida que merezca la pena y con el deseo de alcanzar la paz consigo mismo y que, con la conciencia tranquila, pueda uno mismo descansar.

### **Conclusiones y reflexiones de cara al debate:**

Cómo conseguir vivir sereno los últimos momentos de una vida a pesar de saber que queda poco tiempo. En esto, Oliver Sacks nos da un gran ejemplo.

Cómo el fanatismo y la falta de comprensión pueden romper una vida.

Cómo el tiempo puede restañar las heridas.

¿Por qué Oliver Sacks no pidió la eutanasia?

## **“Una muerte muy dulce” de Simone de Beauvoir**

Lucie Ernestine Marie Bertrand de Beauvoir (París, 9-enero-1908, 14-abril-1986) fue una filósofa, profesora y escritora francesa. Asimismo, una activista feminista. Escribió novelas, ensayos, biografías y monografías sobre temas políticos, sociales y filosóficos. Su pensamiento puede definirse como una filosofía de la libertad y el compromiso ético. Su obra *El segundo sexo* se considera fundamental en la historia del feminismo y ella misma es catalogada como la fundadora del feminismo contemporáneo. De Beauvoir tuvo un papel determinante en la legalización del aborto en Francia. Fue pareja del también filósofo Jean Paul Sartre, Premio Nobel de Literatura y padre de la corriente filosófica del Existencialismo. Su infancia y adolescencia se desarrollaron en el marco de una familia burguesa con moral cristiana muy estricta. Pero muy pronto, con 14 años, se rebeló contra la fe familiar, declarándose atea, lo que disgustó profundamente a su madre, mujer de hondos sentimientos religiosos. Ese enfrentamiento se refleja en el libro que vamos a comentar.

El libro autobiográfico que nos ocupa se titula *Una muerte muy dulce*. En ella, Simone de Beauvoir narra, con todo tipo de detalles, las vicisitudes presentes en la muerte de su madre, así como las variadas reflexiones que esta amarga situación le suscita. Fue escrito en el año 1964 y es considerado uno de los libros autobiográficos más importantes de Simone de Beauvoir. La narración es de una literalidad aplastante. Todo se va contando sin escatimar detalles, a veces con un realismo no exento de crudeza.

Aunque la narración es continua (la autora no separa por capítulos), podemos distinguir perfectamente los hipotéticos capítulos que la autora podía haber considerado.

**1ª parte.** En las primeras páginas alterna el episodio de la caída de su madre y su internamiento en un hospital debido a la ruptura del cuello del fémur, con algunas consideraciones sobre la vida de su madre. En el hospital hay dudas sobre qué hacer, pues el fémur sólo se había desplazado. Con tres meses de reposo se arreglaría, pero claro, tres meses de reposo en una persona mayor podría ocasionar escaras y otras complicaciones. Al

mismo tiempo, antes de que se cayese, algunas personas, entre ellas la propia autora, habían notado deterioro en su madre: ojeras violetas, nariz contraída, mejillas hundidas. Su médico no le daba importancia: pereza intestinal, trastornos normales del hígado. Y le recetaba algunas medicinas. La llevaron a un radiólogo, debido a problemas intestinales, pero no vio nada. El caso es que, tras la caída, en el hospital, los males intestinales se iban acrecentando poco, de forma variable, unos días estaba mejor, otros peor. La atendían con suma solicitud. Es curioso lo que la autora dice en la 4ª página: *“Me conmoví poco. A pesar de su invalidez, mi madre era sólida. Y a fin de cuentas, tenía edad de morir”*.

Un detalle no menor es el de la pesadilla que tiene su madre en el hospital, debido a su miedo a la muerte, que en realidad es al proceso de morir. Pienso que eso es lo que nos lleva a los que estamos aquí a defender la muerte digna, a que el sufrimiento de ese tránsito sea lo menor posible.

La madre tiene 78 años. “Es mucha edad”, dice. Estamos en los años 60 del pasado siglo. Ahora mismo no pensamos así. Los setentones y setentonas pensamos que aún somos unos jovencitos. Estamos aquí en el Centro de la Juventud. Lo hemos colonizado.

La autora recuerda cómo su madre supo rehacer su vida tras la muerte de su marido. En la clínica, la autora siente un rechazo al ver el sexo de su madre y no ve bien la falta de pudor de su madre, cosas de la edad. Quienes hemos atendido a nuestro padre o nuestra madre en circunstancias parecidas comprendemos ese rechazo irracional, quizás debido a nuestra educación.

**2ª parte.** La autora, en esta segunda parte, se centra más en la clínica y en la enfermedad de su madre. Por primera vez, percibe en su madre “un cadáver en ciernes”. Es interesante cómo, en la página 8, describe el “desfile” de médicos (la “élite, los llama; creo que eso, hoy en día ha cambiado un poco), que contemplan desde su altura a una inválida anciana que inspira a su hija, por primera vez, solidaridad y compasión debido a la lucha que sostiene frente a la situación. Pero sí tiene simpatía por las enfermeras, que sabían calmar a su madre sin mostrar superioridad.

Los médicos empiezan a sospechar de algo más y quieren hacerle una radiografía de estómago e intestinos.

Simone ve alarmada, tras unos días que no pudo ir a la clínica, que su madre ha adelgazado mucho. Y por fin llega el diagnóstico: tumor canceroso en el intestino, posiblemente lo que ahora llamaríamos tumor maligno de colon.

El doctor N., siempre interesado en prolongar la vida de la forma que sea, dice que le va a instalar una sonda nasogástrica. Poupette, sobrenombre cariñoso con el que la autora llama a su hermana, se opone, porque, dado que ya no hay remedio, no quiere que torturen a su madre, sino que la dejen morir en paz. [Este es un asunto muy importante para nosotros, con el que siempre estamos a vueltas, el del encarnizamiento terapéutico]. Pero el doctor N. replicó tajante: “... hago lo que debo con la sonda, que es succionar materia. Más adelante les dice: “Al amanecer apenas le quedaban cuatro horas de vida. La he resucitado”.



Secretamente, una enfermera les dice: “No dejen que la operen”. Pero claro, tienen aún la esperanza de que sea una peritonitis y no se oponen a la operación.

Al operarla, se confirma el diagnóstico: extraen un enorme tumor canceroso.

**3ª parte.** La compasión desgarró a Simone y comienza a recordar la vida de la madre, llena de amarguras en su niñez y celos en su matrimonio. Es curioso que la autora disculpe a su padre, el cual, tras diez años de matrimonio, alguna noche se va con prostitutas y engaña a su madre diciéndole que ha ido a jugar al póker. La autora exclama: “El matrimonio burgués es una institución contra natura”. Cuenta las contradicciones de la madre, así como las intromisiones en su vida, debidas a sus complejos frente a la hija, pero también resalta su generosidad y la defensa que hace frente a terceros de ella y de su hermana. Es muy interesante lo que dice de la infancia de su madre: “En su infancia comprimieron su cuerpo, su corazón y su espíritu bajo un arnés de principios y prohibiciones”. [Me ha recordado el nacionalcatolicismo del franquismo].

**4ª parte.** Simone adquiere conciencia de la nueva situación en la que se encuentra: “Antes... los dramas acaecían detrás de las puertas cerradas... Desde este momento, uno de esos dramas es el mío”. Su hermana tiene una preocupación: ¿Qué le dirán a la madre? Respuesta del médico: “No se inquiete. El enfermo siempre se cree lo que se le dice.” [La antigua concepción de que el enfermo nunca debe decidir nada. Las decisiones las toman el médico y el cura.]

La madre sigue creyendo que la han operado de peritonitis y dice: “Qué suerte. La presencia en la clínica me ha salvado. No estoy abandonada.” Y está feliz tras la operación. Hace proyectos. Simone y Poupette reflexionan: “¿Vale la pena haberle prolongado la vida?” Y ven a su madre como una “cámara mortuoria”.

Le ponen enemas para comprobar el tráfico intestinal. La están torturando inútilmente de manera continua. De nuevo hay polémica con el doctor N. por el encarnizamiento terapéutico.

Parece un esqueleto. Se va llenando de escaras. Cualquier cosa que se le hace comporta un sufrimiento grande. La autora siente remordimiento por haber dejado que la operaran. Y le indigna la inercia de todo el mundo cuando se presentan estos casos. Y habla de las dos alternativas: operación o eutanasia. [Los médicos no la habrían autorizado y la enferma habría sufrido mucho con la oclusión intestinal. La solución podría haber sido el coma inducido, como una enferma de la que se habla en el relato, pero en este caso no lo consideran.] Cuenta el caso de un tío suyo con cáncer terminal de estómago. Durante varios días había aullado: “Terminen conmigo. Denme mi revólver. Tengan piedad de mí.” Y la autora se pregunta: “¿Mantendría el doctor P. su promesa de que su madre no sufriría?” Reflexiona la autora sobre el comportamiento de su madre ahora: “Su deber primordial era restablecerse, es decir ocuparse de sí... se había liberado de sus resentimientos. Su belleza y su sonrisa habían resucitado expresando un pacífico acuerdo consigo misma, y en el lecho de la agonía una especie de felicidad.”

No reclamó la visita del confesor. No obstante, el cura se presentó. Pero Poupette no le dejó entrar.

**5ª parte.** Se precipitan los acontecimientos. Avisan a Simone urgentemente a Praga. Comprueba el encarnizamiento terapéutico: transfusiones dolorosas. Poupette se opone. Hay trifulcas con el doctor N., ya que, además, había creado una fístula para desalojar el intestino, puesto que había que evitar una nueva oclusión. Pero dada la edad, la evolución podía ser lenta. La madre pide cada vez más calmantes y pregunta por primera vez: “¿Crees que saldré de esta?” Su necesidad primordial es la esperanza y nadie se atreve a decirle la verdad. [Buen tema para debate. ¿Debe decirse la verdad a estas alturas de la enfermedad?]

Hay un inciso en el texto, con reflexiones de la autora:

Dado que Simone era el “sostén de la familia”, su madre pasaba por alto, aunque en el fondo no le gustara, su unión libre con Sartre, su ateísmo, su feminismo, etc ... Por ser escritora, su madre la veía distante, no así a su hermana, con la que tenía más confianzas. Siguen varias páginas en las que la autora sufre mucho por las distancias entre su madre y ella. La madre le dice una de las veces: “Ya sé que no me crees inteligente”. Hay una especie de bloqueo sentimental entre ambas.

A pesar las mil calamidades que está pasando su madre (dolores de brazos y piernas, intestinos paralizados, tubos y sondas, transfusiones dolorosas), le pregunta a su hija: “¿Crees que podré retomar una vida normal?” Y dice la autora: “El paso de mamá a un cadáver vivo se había operado definitivamente”.

Un nuevo inciso: La autora cuenta sus sensaciones. Cuando sale a la calle para ir al hospital o volver del mismo, le da la sensación de que la ciudad es un decorado con figurantes. Soporta las conversaciones de los visitantes y de las enfermeras, pero tiene la impresión de estar representando una comedia. A ella y a su hermana le agotaban “las agonías de mamá y sus resurrecciones, así como nuestra propia contradicción”. Deseaban que falleciera ya para que no siguiera sufriendo, pero vigilaban noche y día que no le pasara nada, tenían miedo al espasmo final.

**6ª parte.** Se agrava aún más su situación: “le brotaba agua por los poros, casi no orinaba ya y un edema le hinchaba la carne”. Tiene “subidas y bajadas”. Le preguntan al doctor N.: ¿Es el fin? Y este contesta muy contento: “¡Oh, no, la hemos reanimado muy bien!”

Su madre ya no volvió a pedir un espejo. Pero dentro del desastre total en el que se encontraba, seguía creyendo que mejoraría. Le piden al doctor N. que le ponga tantas inyecciones de morfina como sean necesarias. Pero este les contesta: “¡Se va a convertir en una verdadera drogada!” Y luego afirma: “Hay dos puntos sobre los cuales un médico que se respete no transige: la droga y el aborto”. [Lamentablemente, todavía quedan muchos médicos así. Tenemos sucesos recientes muy elocuentes.]

Un nuevo inciso:

“Dura la tarea de morir cuando se ama tanto la vida”, piensa Simone. Los médicos le dicen a las hermanas: “Puede durar dos o tres meses todavía”.

Escaras en carne viva, aspecto lastimoso, cuerpo despellejado. El ácido úrico se le filtraba a través de la piel y las enfermeras se quemaban los dedos cuando le cambiaban la sábana. Su madre gemía: “No puedo más, no aguanto más”. La autora, desesperada, exclama: “Ya no comprendía a los médicos, ni a mi hermana, ni a mí misma. Nada en el mundo podía justificar estos instantes de vana tortura. En este momento le surgen dudas terribles. Una de las enfermeras le dice a Poupette, que no pueden ponerle ahora más inyecciones, porque si lo hacen, el día que le lleguen los dolores fuertes, la morfina ya no le hará efecto.

Le dicen al doctor P.: “Usted dijo que no sufriría”. Y éste contesta: “No sufriré”. A este despropósito se suma otro del doctor N., que les dice que ahora no hay que volver a operar: “No demoraremos su muerte.” Las hermanas palidecen y dudan ya sobre lo que pueda pasar. Poupette le dice a su hermana: “Le he visto el vientre. Es espantoso. Se está pudriendo viva.”

**7ª parte.** Por fin muere. Y en el momento más inesperado, con Simone en su casa descansando. Muere en presencia de Poupette. Describe la autora en la página 37 todos los pasos. Dice cosas incoherentes, pero pronuncia la palabra muerte. A continuación tiene un espasmo y entra en coma. Le late aún el corazón, se queda con los ojos vidriosos y muere. “Los doctores decían que se iba a apagar como un cirio. No ha sido así, no ha sido así en absoluto”, dijo mi hermana sollozando. “¡Pero señora -le contestó la enfermera-, *le aseguro que fue una muerte muy dulce!*”

Nunca pidió un confesor, a pesar de sus sentimientos religiosos. Siempre pidió ayuda para sanar.

En la página 38 hay una reflexión interesante de la autora sobre la religión: “La inmortalidad, no importa si la imaginamos celestial o terrenal, es incapaz de consolarnos de la muerte cuando se ama tanto la vida.”

Hay en la página 39 una frase, que yo considero un gran egoísmo de la autora, pues dice que el aplazamiento, o sea las cuatro semanas que su madre estuvo sufriendo como un perro sarnoso en la clínica, les produjo a las dos un “beneficio indudable”, pues “nos ha salvado del remordimiento... sin nuestra vigilancia empeñada, ella habría sufrido mucho más”. Aunque por otro lado hay que admirar la indudable sinceridad de la autora.

En esa misma página, la autora también reflexiona sobre las agonías terribles de personas a las que no se les presta la debida atención médica, personas que están en salas colectivas de hospital donde ven morir previamente a otras personas y ellas van después. Es indudable que, comparativamente, la autora y su hermana procuraron a su madre una muerte mejor. Su madre estuvo en una clínica privada, con una habitación exclusiva para ella y las dos hijas todo el rato junto a ella. La autora pagó la cuenta, era la que más dinero tenía de la familia. Simone se enorgullece de que ella y su hermana estuvieran permanentemente al tanto de lo que su madre necesitaba. Y por eso piensan que, a pesar de todo, tuvo una muerte muy dulce. [Yo discrepo de ese pensamiento de Simone de Beauvoir. Pienso que los médicos debían haber ofrecido a las hermanas la posibilidad de haber puesto en coma inducido a su madre desde que se tuvo conciencia de lo que se avecinaba. En relación a este punto podremos debatir.] Desde las posibilidades actuales, no es una muerte muy dulce. Ahora bien, quizás enmarcándola en la época sí.

Las páginas que siguen narran las fases normales tras el fallecimiento de un ser querido, las reflexiones que suscita, los recuerdos, en fin el duelo normal. Cabe resaltar el descubrimiento que hace la autora de unas cartas, una de un jesuita y otra de una amiga, en las que aseguran a su madre que ella, Simone, algún día volvería a Dios.

Y por último, exponer las últimas palabras de la autora, una reflexión filosófica sobre la que vale la pena detenerse:

*“No existe muerte natural: nada de lo que sucede al hombre es natural puesto que su sola presencia cuestiona al mundo. Todos los hombres son mortales: pero para todos los hombres la muerte es un accidente y, aun si la conoce y la acepta, es una violencia indebida.”*