

Carta a mi esposa muerta (sin ética del "¡basta ya!")

Juan Gérvas y Mercedes Pérez-Fernández, médicos generales rurales jubilados, Equipo CESCA, Madrid, España

mpf1945@gmail.com

jjgervas@gmail.com www.equipocesca.org @JuanGérvas

Queridísima Ari:

A veces uno descubre las cosas importantes cuando ya es tarde, como yo ahora mismo al leer sobre la ética del "¡basta ya!".

Logramos el final que querías, una muerte digna en casa y con los tuyos, pero ¡qué largo calvario desde el principio!

¿Te acuerdas? Era un dolor más constante que el tuyo típico de la vesícula, casi en el mismo sitio. No sé cuándo te empezó. Al médico le dijiste que un par de meses, pero yo creo que llevabas con ello un par de años. Fuiste siempre una mujer recia, un poco bruta contigo misma. Los dolores te parecieron siempre cosas "normales", que no valía la pena comentar. Además, claro, la vesícula siempre la habías tenido bien por mucho que te molestara desde joven. A los médicos eso les sorprendía, que una paciente tuviera dolor de vesícula típico sugerente de piedras y que tuviera la vesícula normal. Decían exactamente "sugerente de litiasis biliar", pero nunca tuviste piedras por mucho que te estudiaran.

Terminaste aprendiéndote aquello de "es mi punto débil, como otras tienen jaqueca o les duele la regla". Y con eso te consolabas y te parecía normal que de vez en cuando te doliera ahí, en la parte de arriba del lado derecho de la tripa.

La verdad es que tampoco te gustaba ir al médico. Para lo de tu vesícula fuimos tres veces, que recuerde. Primero a ver al de cabecera, Dr. Hernández, luego ya con un dolor muy fuerte a urgencias y de allí te mandaron al de digestivo. Y ya. Te dijo el especialista que volvieras, pero ni atada.

Hasta que tuviste que hacer de nuevo "la rueda" al cabo de los años por el dolor de siempre, con el Dr. Hernández en primer lugar, al que ya no le gustó nada tu aspecto. "¿Ha adelgazado?" preguntó. "La veo más delgada de nunca. ¿Está a régimen por algo?". Y luego te miró los ojos y me preguntó: "¿No le ha notado este tono amarillento del blanco de los ojos?". "La verdad es que no". Lo del picor también le preocupó; escribió "prurito persistente".

A mí me había llamado la atención aquel picor tan raro, que te rascabas a cada rato sin darte cuenta, pero no te quejabas. "Te estás rascando". "Sí, no me daba cuenta. Me pica todo el cuerpo, pero no es molesto".

Lo del picor no me gustó nunca nada y más después de ver "Caro diario". El protagonista empezó con picor y terminó con un cáncer, un linfoma. Al final el que le orienta es un médico chino de terapias alternativas y eso que fue a ver a todo tipo de médicos, hasta al "príncipe de los dermatólogos".

No es que pensara en cáncer, la verdad, pensaba en lo nerviosa que estabas. En aquella temporada estabas muy nerviosa, entre el trabajo, con el imbécil del nuevo jefe (aquel mequetrefe del PP que substituyó al tonto inútil del PSOE tras las elecciones), y las bobadas de Lara, con su pre-adolescencia.

Lara se ha portado fenomenal al final. Ya le bajó la regla y es una mujercita que está cuidando de sus hermanos y de mí, como si fuera mayor. Me entenece su fuerza de voluntad. Sigue yendo al colegio como siempre y estudia como siempre pero se cuida de todo como si pudiera sustituirte.

Intento que salga con las amigas pero se resiste, prefiere quedarse en casa y jugar con sus hermanos. ¡Quién lo iba a decir! Ha pasado de ignorarlos a atenderlos con mimo. Me da rabia, lo suyo ahora sería hacer el tonto con sus amigas. Espero que se le vaya pasando poco a poco. No tiene sentido que pretenda tener responsabilidades que no son de su edad. Además, claro, al principio con tu brusca ausencia sus hermanos encontraron en ella un refugio, pero ahora las cosas se van normalizando y prefieren aliarse de nuevo entre ellos dos. Son chicarrones muy brutos y a veces le hacen daño a Lara cuando se ponen a pelear y terminan a empellones. Especialmente Alex es fortísimo, del estilo de tu padre. Manu es más sensible, menos violento. Pero los dos juntos llegan a hacer daño de verdad a Lara, si no se retira a tiempo o si no intervengo.

De lo demás vamos bien; los tres siguen colaborando en la organización de la casa, desde compra a limpieza; siguen aprendiendo conmigo a cocinar (me encanta enseñarles cada día platos más complicados) y ahora están con el punto, haciéndose todos un jersey con los colores de la bandera republicana.

¿Te acuerdas cómo se despidieron de ti, cuando volviste del hospital y me pediste que nunca más te llevara ni allí ni a urgencias, que no querías salir de casa mientras te quedara un "hálito de vida"? [eso dijiste, "un hálito de vida", ¡qué bonito!]

Todavía se me rompe el alma.

Tú ya apenas podías hablar, sólo muy bajito. "Lara, hija, tú eres la mayor. ¿Me prometes que vas a cuidar a tu padre y que no te pegarás con tus hermanos? ¡Ahora ya no estaré yo para tantas cosas...!". "Lo prometo, mamá. Seré buena como nunca. Te quiero mucho".

"Y vosotros, Manu y Alex, todavía tenéis que aprender a ser hombres. Sed buenos y no os peguéis, y mucho menos os peguéis con Lara. Papá os necesitará a su lado, que ahora estará solo". Fueron incapaces de decir nada. Uno a cada lado de la cama, llorando y dándote besos.

No fue lo peor la muerte. En eso se portaron bien el Dr. Hernández y Julia, la enfermera de

cabecera, pues vinieron a verte a diario, alternándose, y hablaron sinceramente contigo y cuando ya no había nada que hacer, cumpliendo tu voluntad, el Dr. Hernández te puso aquella inyección que hizo dulce la agonía.

Lo malo fue antes, los ocho meses entre la primera consulta al de cabecera por el dolor y la decisión de volver a casa a morir. Todo tiene un momento y cada cosa su tiempo pero el morir no se puede convertir en un suplicio.

Consultas y más consultas, la baja laboral, pruebas y más pruebas, citas y recitas, la vida alrededor del hospital y de los médicos como si no hubiera unos hijos y un marido, una familia y unos amigos, un trabajo y unos compañeros, como si no hubiera una persona que además de mujer convivía con su cáncer.

Te convirtieron en una cosa con cáncer, ignoraron que eras una persona enferma. El tratamiento heroico, la cirugía, la extirpación de un trozo de hígado, las complicaciones en la UVI, los oncólogos turnándose y desconociendo todo acerca de ti, preguntándote casi cuál era tu nombre, el último intento de la quimioterapia...; quimioterapia hasta la muerte, la lucha y la batalla contra el cáncer hasta el final!

<https://saludineroop.blogspot.com/2023/11/tratamiento-del-paciente-con-cancer.html>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3099412/>

Te escribo por eso, por la lucha y la batalla contra el cáncer. ¡No sabes el texto tan bonito que ha publicado una enferma en "The Guardian"! Dice que si alguien se atreve a repetir aquella estupidez de "murió pero luchó bravamente" se levantará de su tumba para maldecirlo

<http://www.theguardian.com/society/2014/apr/25/having-cancer-not-fight-or-battle>

https://ehospice.com/america_latina_posts/tener-cancer-no-es-una-lucha-ni-una-batalla/

Esto de las metáforas militares contra el cáncer es de estúpidos que ignoran lo que es convivir con la enfermedad.

<https://www.dana-farber.org/health-library/cancer-mythbusters-cancer-is-a-battle>

<https://www.publico.es/sociedad/volvio-pasar-elena-huelva-peligro-plantear-cancer-batalla.html>

Con el cáncer, enfermedad que surge de lo profundo, errores genéticos quizá activados por productos químicos, quizá por radiaciones, o por otras razones. Una enfermedad que es en realidad un "exceso íntimo" que se convierte en un huésped indeseado, una parte de nosotros mismos que nos amenaza y atemoriza.

Me lo explicabas tú muy bien:

"No es lo malo eso de tener cáncer, Paco. Lo malo es lo que se espera de los pacientes con cáncer, como si tuviéramos que ser perfectos, como si no tuviéramos miedo y desazón, angustia e insomnio, como si no tuviéramos sentimientos negativos en todos los sentidos. Por obligación hay que tener ganas de vivir y de enfrentar todo. Hay que resistir incluso esta atención para idiotas de idiotas que

me dicen que voy mejor, que tengo que seguir luchando, que mañana hay una prueba pendiente, otra más. ¿No se darán cuenta de que me estoy muriendo? ¿No tendrán piedad y serán humanos? ¿Preguntarán alguna vez por mis sentimientos? ¿Me dejarán expresar mi espiritualidad, mis ganas de encender velas y de meditar, de sentir que puedo vibrar con las luces del amanecer y del atardecer? Aquí todo es pura biología, pura tecnología, tan frío el metal de los aparatos como el corazón de muchos de los médicos. Yo creo que les ha fastidiado eso de no prestarme a entrar en un ensayo clínico con nueva quimioterapia, ¡pero si es por su propio interés, por lo que les pagan los laboratorios!".

Yo le quitaba importancia a todo, excusaba a los médicos, me sumaba al "luchar y batallar contra la enfermedad" (intentaba no decir "cáncer"), pero ahora me doy cuenta de que tenías razón pues había como mucho una falsa piedad, una apariencia de interés que disimulaba un desapego constante, una ignorancia de la persona en su complejidad y, por supuesto, un casi desprecio de la familia y amigos, como si molestáramos siempre. Entonces creí que habías perdido la batalla, que te rendiste al pedir la vuelta a casa. Colaboré contigo por amor, pero no lo entendí.

Ahora he leído también lo de la mujer de un sociólogo de Granada, que murió con cáncer de colon. Lo suyo fue más largo que lo tuyo, pero tú le ganaste en intensidad. Los títulos de los comentarios del sociólogo dicen bien de todo esto: "granjas oncológicas", "fragmentos de adversidad", "la sobrecarga"

<http://www.juanirigoyen.es/2013/06/las-granjas-oncologicas.html>

<http://www.juanirigoyen.es/2013/07/fragmentos-de-adversidad.html>

<http://www.juanirigoyen.es/2013/07/la-sobrecarga.html>

Esos comentarios me llevaron a Internet hasta toparme hoy mismo con la ética del "¡basta ya!". Lloré leyéndolo

<http://equipocesca.org/barbarie-y-muerte-o-la-etica-del-basta-ya/>

Fue increíble encontrar al fin la mirada compasiva ante la muerte, el saber decir "hasta aquí hemos llegado y no vamos más, dame la mano, deja de sufrir creyendo que fracasas en tu doloroso batallar, descansa, busca la paz interior, recobra la dignidad que has perdido en este luchar contra la enfermedad".

Es algo que no saben decir los médicos y menos los oncólogos. En sus algoritmos falta una rama que lleve a una salida digna que diga "Fin. ¡Basta ya!". La muerte se entiende como fracaso y el abandono de la lucha como una deserción. Los médicos precisan una ética del "¡basta ya!", un saber reconocer la inevitable muerte, ser conscientes de que "los cuerpos encuentran la forma de morir" y de que es fundamental evitar el encarnizamiento terapéutico y saber "no hacer" ante la muerte (la

inercia terapéutica intencional”)

<https://choosingwiselycanada.org/wp-content/uploads/2017/05/End-of-life-EN.pdf>

<https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-medica-bilbao-316-pdf-S0304485811000060>

También he leído un alegato contra las turbias relaciones de los médicos con las industrias en que se dice que esos médicos cambian el juramento "hipocrático" por el juramento "hipócrita", de forma que ponen sus intereses por delante de los pacientes, con resultado de muertes. En eso también tenías razón, hay médicos despiadados que ven como normal el aprovecharse de la enfermedad de sus pacientes

<http://www.newsweek.com/2014/05/30/sunshine-act-will-publicize-big-pharmas-undue-influence-doctors-251736.html>

¡Qué pocos médicos hay que sean buenos médicos, que cumplan al tiempo en lo científico y humano, en lo técnico y espiritual! ¡Qué pocos saben que incluso la última consulta, la de la firma del certificado de defunción, es una consulta sagrada, de hecho consulta sagrada entre las consultas sagradas! Bien lo hizo el Dr. Hernández que casi sin dar importancia, pero con solemnidad manifestó mientras completaba el certificado, en alto y para ser oído,: «Me gustaría que a mí me tocara una familia y unos cuidadores que me prestaran los cuidados que se le han prestado ustedes a Ari; murió en paz y con dignidad»

<https://www.nogracias.org/2024/04/16/15-caracteristicas-del-buen-medico-por-juan-gervas-y-mercedes-perez-fernandez/>

<https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-medica-bilbao-316-pdf-S0304485811000060>

Te llevo enhebrada en las pupilas. Te llevo grabada en el corazón. "Tu párvula boca que siendo tan niña me enseñó a pecar". ¡Cómo volvería a pecar si volvieras a besarme como aquella primera vez, de adolescentes inmaduros y ardientes! Tus hondas ardientes oquedades tan gustosamente rellenables. Tu cálida piel, tu alegría y tu calma. Tu valentía e inteligencia.

Perdóname por no haber sabido de la ética del ¡basta ya! y por haber creído que "perdiste la batalla contra el cáncer". En realidad la ganaste al morir en casa con dignidad y saber decir no a la brutalidad del encarnizamiento médico. Sólo ahora me doy cuenta.

¡Qué torpe he sido siempre!

Tu Paco

NOTA

Este texto se basa en un hecho real, en una carta enviada a los autores por un catedrático de universidad, de Barcelona, que descubrió el artículo de la ética del "¡basta ya!" al poco tiempo de la muerte de su esposa.