Yo estaba terminando de jugar al fútbol con amigos

0:14

y mi esposa me avisa que rompió bolsa.

0:18

En ese momento estábamos esperando nuestro quinto hijo,

0:22

pero este venía distinto, porque pesaba poquito.

0:26

Estaba de solo seis meses y nacía ya.

0:31

Así que volamos al hospital con miles de cosas en la cabeza

0:35

por todo lo que podía pasar,

**0:37**

**y después de dos días bravos nació Juan Bautista,**

0:43

con apenas 800 gramos: un pecitito.

0:49

En ese momento, se imaginarán... mezcla de alegría y de miedo.

0:56

Prematuro, incubadora, lleno de enfermeras y médicos,

1:00

y mi familia a full, porque había cuatro afuera,

1:03

y nadie te daba garantías de nada porque, claro, era muy chiquito.

1:08

En ese momento no sabés cómo va a seguir todo.

1:11

Lo que sí sabíamos era que íbamos a estar muy acompañados,

1:15

y que a él no le iba a faltar nada: iba a estar cuidado en cada detalle.

1:21

Y así fue: hoy tiene casi cuatro años

1:24

y tira abajo las paredes de mi casa con sus pelotazos.

1:29

Creo que todos sabemos lo que necesita un recién nacido,

1:33

pero creo que casi nadie sabe

1:35

lo que necesita alguien que está en la otra punta de la vida.

1:39

Alguien que se está por morir.

1:41

Y de eso les vengo a hablar hoy.

1:44

Tengo el privilegio de trabajar desde hace 15 años como médico,

1:48

acompañando a los que están en el final de su vida con una enfermedad terminal.

1:54

Esto se llama cuidados paliativos, y es el trabajo de un equipo para cuidar

1:59

como cualquiera de nosotros querría y merecería ser cuidado

2:03

en un momento como ese.

2:05

Y cuando les hablo de personas con una enfermedad terminal

2:08

no se imaginen viejitos nada más,

2:10

porque esto lamentablemente toca a todas las edades de la vida:

2:15

laburantes, recién casados, adolescentes, deportistas,

2:20

si estás haciendo la dieta de las harinas, fumadores, no fumadores...

2:26

Esto de alguna u otra manera nos roza a todos, y yo estoy seguro

2:30

que todos conocemos a alguien

2:32

que está luchando contra una enfermedad como esta.

2:34

Se me vienen a la cabeza personas que ahora estoy acompañando,

2:38

gente que quizá ustedes conocen, gente que quizá está acá sentada,

2:43

o del otro lado, escuchándonos.

2:46

Y en honor a cada uno de ellos, hoy quiero y debo decirles

2:50

que es muy probable que mucha de esa gente esté sufriendo injustificadamente.

2:57

Porque en nuestras sociedades solo una de cada diez personas

3:00

recibe el cuidado que corresponde para semejante momento.

3:05

Y esto es gravísimo.

3:09

Significa, por ejemplo, que allá afuera hay gente con dolor.

3:12

Pero no de esos dolores de "Me torcí un tobillo",

3:14

"Me duele la cabeza"; pasajeros.

3:17

Dolores de esos que no te dejan dormir, dolor que no te deja pensar.

3:22

Significa que hay gente con gran incertidumbre porque no sabe

3:25

cómo va su tratamiento, cómo sigue su enfermedad,

3:28

y ven que se van poniendo flacos, que ya no pueden ir a trabajar,

3:31

y nadie les explica lo que está pasando.

3:33

Incertidumbre que a veces te aguijonea más que cualquier otro síntoma.

3:38

Hay gente que obviamente siente cosas:

3:42

está ansiosa, angustiada, tiene miedo, tiene dudas,

3:46

y necesita ser escuchada...

3:47

Y son poco escuchados.

3:50

Porque escuchar lleva tiempo.

3:54

Y hay gente que está yirando por el sistema,

3:56

y ojalá nunca les pase esto, rebotando en las guardias:

3:59

pidiendo ayuda en una guardia, y yendo a otra porque acá no lo ayudan,

4:03

y llegan como sintiendo que molestan,

4:06

y de vuelta a casa, y nadie los quiere internar,

4:09

porque son pacientes que le generan gastos al sistema.

4:14

Y entonces quedan fuera del sistema.

4:19

Yo creo que esto, entre otras cosas pasa,

4:21

porque nos cuesta hablar de la muerte.

4:25

Es un tema que nos da miedo.

4:26

Nos paraliza lo desconocido, cómo será no estar más.

4:31

Y vemos películas, con terapias intensivas, cables, tubos...

4:35

Miedo al deterioro físico:

4:39

esto de la chata, el papagayo, depender de otros.

4:43

El otro día, una señora me decía:

4:45

"Matías, yo ya sé lo que tengo,

4:47

pero en un momento sentí que el cuerpo se me puso como viejo,

4:51

y tengo solo 52 años.

4:55

Entonces, la consecuencia nefasta de todo esto es que hoy hay gente

4:59

falleciendo anónimamente, sin despedirse, sin organizarse, a veces sin saberlo.

5:07

Es un tema complicado,

5:09

no es un tema cómodo para andar haciendo sociales,

5:13

no es un tema sexy como dice un amigo, Juan.

5:16

Y esto es una parte importante del problema.

5:19

La primera vez que fui a comer a lo de mis suegros,

5:22

siempre me acuerdo - esa noche nos conocíamos-,

5:25

en plena cena me tira:

5:27

"Bueno, a vos que trabajás en esto de cuidados paliativos,

5:31

muchos regalos para el día del médico no te deben hacer".

5:38

¿Y ustedes saben a quiénes les cuesta más hablar de la muerte?

5:42

A los médicos.

5:44

Somos un poco cómplices de mantener una falsa expectativa.

5:48

Hemos recibido este mandato de curar,

5:51

entonces te cuesta reconocer cuando ya no podés resolver,

5:53

entonces agregás tratamientos innecesarios,

5:56

diluís las respuestas, y "de esto no se habla",

6:01

y va pasando el tiempo:

6:03

un tiempo que, en la vida de esa gente, es precioso.

6:06

Un tiempo que es único.

6:09

Así como cuando te recibiste, te casaste, nació tu hijo;

6:13

momentos de encuentros, momentos clave...

6:15

bueno, éste es el momento en el que se cierra tu vida.

6:19

El último, y hay que darle el lugar que se merece.

6:24

Vieron como esa última tarde de verano en la playa.

6:27

El mar está helado y hay un viento cruzado que levanta la sombrilla

6:31

pero vos decís, "Me meto, andá a saber cuándo vuelvo a tocar el mar".

6:35

Bueno, acá pasa un poco lo mismo:

6:38

es un tiempo para aprovechar, para mirar de frente.

6:41

No hay que quitarle a nadie la posibilidad de que viva el final de su vida.

6:46

De que protagonice sus días, tome sus decisiones,

6:50

de que nadie decida por él dónde y con quién quiere estar.

6:53

De que disfrute con su gente, sin dolor, sin síntomas.

6:57

De que pueda organizarse, dejar sus legados.

7:00

De que pueda acomodar su alma.

7:03

De que sea quien escriba el final de su propia biografía.

7:07

Y esto, que suena medio novelesco, es un derecho que todos tenemos:

7:13

a vivir dignamente hasta el final, tengas la enfermedad que tengas.

7:21

(Aplausos)

7:31

A ser cuidados como ese bebé recién nacido.

7:36

Y está bueno saberlo porque tenemos que exigirlo.

7:40

Los cuidados paliativos existen desde hace muchos años.

7:44

Tenemos excelentes equipos

7:45

que están en los principales hospitales de las grandes ciudades, en las prepagas,

7:49

que todavía no son muy conocidos.

7:51

Cada vez hay más.

7:53

Y los que menos saben de esto y, por lo tanto, más lo padecen,

7:56

son los que menos tienen.

7:58

Por eso allá por el 2009,

8:00

con un grupo de amigos nos propusimos generar algo distinto,

8:03

que llegue más y mejor a la gente y fundamos el Hospice Buen Samaritano:

8:09

una casa para alojar a personas sin recursos

8:14

y con una enfermedad terminal,

8:17

en donde un equipo de voluntarios, además de médicos, enfermeras, psicólogos,

8:21

nos hacemos familia de esa gente que está al costado de la vida,

8:24

y los recibimos, más que como pacientes, como huéspedes,

8:28

que encuentran en la cabecera de su cama su nombre:

8:31

Leo, Liliana, Ángel, José.

8:35

Llegan de la nada, agotadísimos, desconfiados, doloridos

8:40

y les aseguro que acá empieza a cambiar la película.

8:44

Porque les preguntás quiénes son,

8:46

les aliviás esos dolores que traen hace meses inexplicablemente,

8:50

les contás algo de lo que está pasando,

8:53

y se dan cuenta de que hay gente

8:54

que los va a ayudar, que los quiere cuidar,

8:56

que se quiere comprometer realmente, que va a estar con ellos siempre.

9:00

Y entonces, ¿qué pasa?

9:01

Recuperan las ganas de comer, vuelven a dormir una siesta,

9:05

redescubren que Dios está con ellos en ese momento más que nunca,

9:08

y vuelven a rezar, y recuperan la esperanza,

9:12

y dejan de ser un diagnóstico para volver a sentirse personas.

9:17

(Aplausos)

9:27

Y nos dimos cuenta de que esto no necesita ni de grandes gastos,

9:31

ni de grandes tecnologías, ni de grandes instalaciones.

9:33

Necesita gente que se ponga en juego.

9:35

Entonces salimos de nuestra casa,

9:37

empezamos a ofrecerlo en hospitales públicos, en municipios,

9:39

a donde no solamente llevamos atención y medicación sino también cursos,

9:43

para que todo el mundo sepa de qué se trata todo esto.

9:47

Y lo que está pasando es muy bueno.

9:49

Miles de personas están siendo acompañadas en esa etapa especial de la vida.

9:56

Cientos de voluntarios están dando su tiempo

9:58

para ponerse en juego ahí.

10:00

Equipos enteros de médicas, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales,

10:04

están empezando a entender y son capacidad instalada en esos lugares.

10:08

Y lo mejor: todos nos dimos cuenta de que ya nadie tiene por qué sufrir.

10:13

Que esa famosa frase: "Ya no hay nada más para hacer",

10:17

es una de las grandes trampas de la medicina.

10:20

Porque cuando vos ofrecés un cuidado, un acompañamiento,

10:25

un alivio de los síntomas, profesional y humanizado,

10:28

la vida de la gente, de esta gente, aunque se estén yendo, se transforma.

10:32

Y entonces nos encontramos con familias que se reencuentran en ese momento

10:36

y que hablan naturalmente sobre lo que está pasando

10:39

y se van preparando;

10:41

hijos que pasan tardes enteras con sus padres, y comparten y disfrutan;

10:45

mamás que hacen sus últimas tareas con sus hijos

10:50

y son capaces de dejar sus últimos consejos...

10:53

Gente que te agradece: esto es impresionante.

10:56

El otro día, en el [Hospice], una mujer me decía:

10:59

"Matías, yo nunca me imaginé

11:02

que le iba a decir de nuevo 'Papá' a mi viejo".

11:06

Por esas cosas de la vida, se habían separado 15 años atrás

11:10

y se estaban volviendo a rencontrar en esta semana tan especial.

11:15

Tan especial para ellos y para esos nietos que conocieron a su abuelo,

11:19

y para nosotros que fuimos parte de ese momento.

11:23

Entonces la verdad es que yo debo decirles que no hemos acompañado curaciones,

11:28

pero sí profundas sanaciones, personales y familiares,

11:33

en esa etapa de la vida y esto es poderoso.

11:37

Cada año que pasa, me convence un poquito más

11:39

que esto no depende de médicos, de hospitales, de enfermeros.

11:43

Si cada uno de nosotros nos animamos un poco más a hablar de estos temas,

11:47

si pedimos la ayuda adecuada cuando la necesitamos,

11:50

acá hay una gran oportunidad para que mucha gente viva mejor,

11:53

para que muchas familias estén mejor, para que tengamos una sociedad mejor.

11:59

Siempre me preguntan,

12:02

"Vos que tenés cinco pibes y que tu casa es un jardín de infantes,

12:06

y que tenés este trabajo que es tan particular,

12:10

¿qué significa para vos terminar bien un día de trabajo?,

12:15

¿con qué sensación te quedás al final del día?"

12:18

Y lo que siento se parece un poco a lo que me pasa

12:22

cuando me acerco a sus camas en esos últimos días de la vida.

12:28

Como en el caso de Viviana, esta joven mujer de 44 años,

12:34

que nos conocemos ya hace varios meses,

12:37

y que ahora está dormida, con una respiración superficial,

12:42

(Imita respiración entrecortada)

12:48

con algunas pausas, pero tranquila,

12:52

con su marido al lado, como siempre.

12:56

Lo saludo con la mirada.

12:58

Los dos sabemos que falta poco.

13:01

Apenas está con un suerito, con un poco de morfina,

13:04

para no tener dolor ni falta de aire.

13:06

La foto de sus tres varoncitos, la luz de sus ojos.

13:14

Y me acerco un poco más, y le tomo la mano,

13:19

y en ese momento, como un rayo rememoro todo lo que compartimos,

13:24

lo que charlamos, su sonrisa,

13:28

su mirada, sus deseos, su carácter.

13:35

Qué gran mujer.

13:37

Me emociona pensar en ella.

13:41

Y le tomo el pulso, que apenas se siente,

13:48

y pasan unos minutos, largos,

13:54

y ya no tiene pulso.

13:59

Y dejó de respirar.

14:02

Recién estaba acá,

14:07

y ahora ya no está.

14:12

Misterioso segundo en el que siento

14:15

que el Cielo y la Tierra se tocan,

14:18

mientras ella se va,

14:21

serenamente, en paz.