

Kathryn Mannix

Cuando el final se acerca

Cómo afrontar la muerte
con sabiduría

Traducción del inglés de
María Porras Sánchez

 Siruela

El Ojo del Tiempo

Índice

Introducción	11
Leer el prospecto	15
Patrones	17
Un comienzo poco prometedor	19
Resistencia francesa	26
Bailarina diminuta	33
Bola de demolición	46
Último vals	58
Una pausa para la reflexión: patrones	66
A mi manera	69
Esa es la cuestión...	70
Nunca me abandones	78
Sombrero	91
Córtame la respiración	102
Una pausa para la reflexión: a mi manera	112
Nombrar la muerte	113
Enterarse de oídas	114
Se escapa entre los dedos	122
Nombrar lo innombrable	131
El sonido del silencio	140
Cada vez que respires (estaré observándote)	148

La Bella y la Bestia	158
Una pausa para la reflexión: nombrar la muerte	168
Mirar más allá del presente	171
En la cocina en las fiestas	172
Déjame marchar (cara A)	180
Déjame marchar (cara B)	188
Preparativos de viaje	196
Para ti, con todo mi amor	206
Una pausa para la reflexión: mirar más allá del presente	217
Legado	219
Algo impredecible	220
El año del gato	231
Autopsia	241
Agujas y alfileres	250
Canción de cuna	259
Una pausa para la reflexión: legado	268
Trascendencia	271
Diferencias musicales	273
Sueños profundos	280
<i>De profundis</i>	288
Un día perfecto	298
«Solo los buenos mueren jóvenes»	309
Una pausa para la reflexión: trascendencia	313
Últimas palabras	315
Modelo de carta	317
Agradecimientos	321

*En una vida hecha a base de historias, este libro está dedicado
con todo mi cariño a quienes me las contaron: a mis padres,
que me dieron las palabras; a mi marido, que transforma las palabras
en sabiduría; y a nuestros hijos, que todavía tienen
tantas historias que contar.*

Introducción

Puede resultar extraño que, después de media vida acompañando a los moribundos, alguien desee pasar aún más tiempo enfrascado en sus historias. Puede parecer una osadía presentar a los lectores estas historias con la esperanza de que decidan acompañar a unos moribundos desconocidos a lo largo de estas páginas. Y, sin embargo, eso es precisamente lo que me propongo con este libro.

A lo largo de mi carrera en medicina, he visto con total claridad que traemos nuestras ideas y expectativas incorporadas cuando nos enfrentamos a los grandes temas. Ya sea un nacimiento, una muerte, un amor, una pérdida o una transformación, todo el mundo encaja su experiencia en un molde conocido. El problema surge porque, mientras que nacer, el amor e incluso el duelo son temas de los que se habla abiertamente, la muerte se ha convertido en un tabú cada vez mayor. Al no saber qué esperar, la gente se cree a pies juntillas lo que ve en la televisión, el cine, las novelas, las redes sociales o las noticias. Estas versiones de la agonía y de la muerte, que con frecuencia recurren al sensacionalismo y se trivializan al mismo tiempo, han reemplazado lo que en su día era una experiencia común: observar a las personas moribundas del entorno, ver la muerte lo suficientemente de cerca para reconocer sus patrones, entender que se puede vivir bien dentro de los límites de la pérdida de energía e incluso desarrollar cierta familiaridad con las fases que se suceden en el lecho de muerte.

Esa rica sabiduría se ha perdido en la segunda mitad del siglo XX. Mejores prestaciones sanitarias, nuevos tratamientos

como los antibióticos, la diálisis y la quimioterapia preventiva, una mejor nutrición, programas de inmunización y otros adelantos han cambiado radicalmente nuestra forma de experimentar la enfermedad y nos han dado esperanzas de cura o, al menos, de retrasar la muerte, algo que antes resultaba imposible. Esto ha provocado un cambio de conducta donde los enfermos terminales ingresan en el hospital para recibir tratamiento en lugar de esperar la muerte en sus hogares. La esperanza de vida ha aumentado. Muchas vidas han mejorado y se han prolongado.

A pesar de ello, todos estos avances sanitarios solo pueden ayudarnos hasta cierto punto: más allá de salvarnos para vivir dignamente existe un punto de futilidad. Así, se utiliza la tecnología en un nuevo ritual del lecho de muerte que representa el triunfo del rechazo sobre la experiencia. La tasa de mortalidad continúa siendo del cien por cien, y el patrón de nuestros últimos días y del modo en que morimos no ha cambiado. Lo único distinto es que hemos perdido la familiaridad que tuvimos en su día con ese proceso, y también el vocabulario y el protocolo que tan buen servicio nos prestó en épocas pasadas, donde la muerte se entendía como algo inevitable. En lugar de terminar nuestra vida en una habitación conocida y grata, rodeados de personas que nos quieren, ahora morimos en ambulancias, en quirófanos y en las unidades de cuidados intensivos, separados de nuestros seres queridos por la maquinaria de la preservación de la vida.

Este es un libro basado en hechos reales. Todo lo que se describe aquí le sucedió a alguien en algún momento en los últimos cuarenta años. Para preservar la intimidad de las personas que se describen a continuación, se han modificado casi todos los nombres, sus ocupaciones y, a veces, su género o su etnia. Porque estas no son historias clínicas, son historias sin más, por eso a veces la experiencia de varias personas se entreteje en una única narrativa individual, para poder describir distintos aspectos del viaje. Muchas de las situaciones pueden resultar familiares porque, por mucho que desviemos la mirada, la muerte es inevitable y muchas personas notarán paralelismos entre estos relatos y su experiencia.

Como he desarrollado la mayor parte de mi carrera trabajando en cuidados paliativos, es inevitable que la mayoría de estas historias traten sobre personas que tuvieron contacto con pro-

fesionales de esta especialidad. Por lo general, esto implica que cualquier síntoma físico llamativo ha sido tratado y controlado razonablemente bien, y que los síntomas emocionales también han sido abordados. Los cuidados paliativos no solo se ocupan de los moribundos: el control sintomático debería ser accesible para cualquier paciente, independientemente de la fase de su enfermedad, siempre que lo necesite. Esa es la competencia más general de la medicina paliativa. No obstante, la mayoría de nuestros pacientes están en los últimos meses de sus vidas, y eso nos sitúa en un lugar privilegiado para saber cómo vive la gente que sabe que se está muriendo. Con estas historias, busco transmitir precisamente esa parte de nuestra experiencia: cómo los que van a morir se dedican a vivir, exactamente igual que el resto de nosotros.

Ante todo, le ofrezco al lector mis ojos y mis oídos, mi asiento junto al lecho del enfermo, mi lugar en las conversaciones y mi perspectiva de los hechos. Cualquier lección que pueda extraerse será un don de las personas que aparecen en estas historias. De haber errores, son de mi cosecha.

Es hora de hablar de cómo morimos. Esta es mi manera de iniciar la conversación.

Leer el prospecto

Normalmente, en el prospecto de los medicamentos pone «tomar bajo prescripción médica». Esto nos ayuda a medicarnos correctamente y a evitar una sobredosis o una infradosis. El médico debería haber explicado al paciente para qué sirve la medicina y debería haber acordado una dosis con él, quien puede elegir si sigue o no las indicaciones del facultativo. Puede que el prospecto también incluya una advertencia, para asegurarse de que los pacientes conocen los posibles riesgos.

Quizá te ayude a decidir cómo debes acercarte a este libro si te describo para qué sirve y qué dosis tenía pensada. Sí, también tengo una advertencia para ti.

Este libro recoge una serie de historias basadas en hechos reales, y la intención es dejar que el lector «experimente» lo que sucede cuando se acerca el final de nuestra vida, cómo afrontarlo, cómo vivirlo, qué es lo que más importa, cómo evoluciona la agonía, cómo es un lecho de muerte, cómo reaccionan las familias. Es una forma de vislumbrar un fenómeno que sucede a nuestro alrededor todos los días. Tras encontrarme con la muerte miles de veces, he llegado a la conclusión de que tenemos poco que temer y mucho que preparar. Desgraciadamente, por lo general me encuentro con pacientes y familias que piensan lo contrario: que la muerte es espantosa y que hablar o prepararse para ella será insoportablemente triste o aterrador.

El propósito de este libro es dar la oportunidad a las personas para que se familiaricen con la agonía, que no es más que el proceso de morir. Para tal fin, se han agrupado las historias por temas, comenzando por aquellas que describen el proceso y la

evolución de la agonía y las distintas maneras en que las personas reaccionan a ella.

Cada historia de este libro puede leerse de modo independiente, para satisfacer a los lectores que quieran escoger al azar; pero hay una progresión gradual desde los principios más concretos, como cambios físicos, patrones de comportamiento o manejo de los síntomas, hacia conceptos más abstractos, como darle sentido a la transitoriedad de la vida y la forma de valorar, al final, lo que realmente nos importa.

Aunque no sea cronológicamente, mi propia historia también está entrelazada a lo largo del libro: cómo pasé de ser una estudiante inocente y asustada a una médica experimentada y (relativamente) tranquila. Mi vida se ha visto enormemente enriquecida al trabajar con un equipo clínico de profesionales expertos, muchos de los cuales aparecen en estas historias. Ellos me han apoyado y han sido mis mentores, modelos de conducta y guías a lo largo de mi carrera, y soy muy consciente de que nuestra fuerza radica en el trabajo en equipo, que siempre nos hace más fuertes que la suma de nuestras partes individuales.

Advertencia sanitaria: es probable que estas historias no solo te hagan pensar en las personas que aparecen en ellas, sino en ti mismo, en tu vida, en tus seres queridos, en los que has perdido. Es muy posible que te sientas triste, aunque la intención es darte información y un motivo de reflexión.

Al final de cada sección hay sugerencias sobre temas para reflexionar y, si puedes, para hablar con alguna persona de confianza. He basado estas sugerencias en conocimientos fundamentados en la investigación clínica, en cómo los pacientes y familiares afrontan las enfermedades graves y la muerte según mi experiencia y en los vacíos que he encontrado y que podrían llenarse para que la última parte de nuestra vida y los adioses fueran mucho más llevaderos.

Mis disculpas si esto te entristece, aunque creo que también puedes encontrar consuelo e inspiración. Espero que te sientas menos atemorizado y más dispuesto a planificar y hablar de la muerte. He escrito este libro para que todos podamos vivir mejor cuando el final se acerca o, lo que es lo mismo, morir mejor.