

Kathryn Mannix

CUANDO EL FINAL SE ACERCA

Cómo afrontar la muerte con sabiduría



El Ojo del Tiempo Siruela

Edición en formato digital: agosto de 2018

Título original: *With the End in Mind*

© Kathryn Mannix, 2017

© De la traducción, María Porras Sánchez

En cubierta: fotografía de Madison Grooms / Unsplash

Diseño gráfico: Ediciones Siruela

© Ediciones Siruela, S. A., 2018

Todos los derechos reservados. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Ediciones Siruela, S. A.
c/ Almagro 25, ppal. dcha.
www.siruela.com

ISBN: 978-84-17454-86-9

Conversión a formato digital: María Beloso

Índice

Introducción

Leer el prospecto

Patrones

Un comienzo poco prometedor

Resistencia francesa

Bailarina diminuta

Bola de demolición

Último vals

Una pausa para la reflexión: patrones

A mi manera

Esa es la cuestión...

Nunca me abandones

Sombrero

Córtame la respiración

Una pausa para la reflexión: a mi manera

Nombrar la muerte

Enterarse de oídas

Se escapa entre los dedos

Nombrar lo innombrable

El sonido del silencio

Cada vez que respire (estaré observándote)

La Bella y la Bestia

Una pausa para la reflexión: nombrar la muerte

Mirar más allá del presente

En la cocina en las fiestas

Déjame marchar (cara A)

Déjame marchar (cara B)

Preparativos de viaje

Para ti, con todo mi amor

Una pausa para la reflexión: mirar más allá del presente

Legado

Algo impredecible

El año del gato

Autopsia

Agujas y alfileres

Canción de cuna

Una pausa para la reflexión: legado

Trascendencia

Diferencias musicales

Sueños profundos

De profundis

Un día perfecto

«Solo los buenos mueren jóvenes»

Una pausa para la reflexión: trascendencia

Últimas palabras

Modelo de carta

Agradecimientos

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 pue-

de 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 profesionales 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 con-

versaciones 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 «experimentalmente» 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 es-

pantosa 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 sien-

tas 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.

Patrones

La medicina está plagada de modelos para reconocer patrones: el patrón de los síntomas que distingue entre la amigdalitis y otros dolores de garganta, entre el asma y otras causas que justifican la sensación de ahogo; el patrón de comportamiento que separa al paciente hipocondríaco y nervioso del enfermo estoico; el patrón de los sarpullidos, que puede ser indicador de una urgencia y permitir salvar así la vida al enfermo.

También hay patrones en la evolución de un estado. Quizá el más familiar en la actualidad sea el embarazo y el parto. Conocemos el patrón de los nueve meses de embarazo: ciertos síntomas, como las náuseas matutinas, que dan paso a los ardores de estómago; la rapidez de movimientos del bebé y su ralentización hacia el final del embarazo; el patrón y las fases de un nacimiento habitual. Observar cómo alguien se muere es como observar cómo alguien nace: en ambos casos hay fases reconocibles en los distintos cambios que se suceden hasta el desenlace anunciado. En general, ambos procesos pueden darse sin intervención alguna, como cualquier comadrona experimentada sabe. De hecho, un parto normal es probablemente más molesto que una muerte normal, a pesar de que la gente haya terminado por asociar la idea de morir con el dolor y la indignidad, aunque rara vez sea el caso.

Cuando se preparan para dar a luz, las embarazadas y sus acompañantes aprenden las fases y la progresión del parto y del alumbramiento; esta información las ayuda a estar preparadas y tranquilas cuando comienza el proceso. De manera similar, 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. Lamentablemente, son pocas las «comadronas» experimentadas que nos guían mientras agonizamos: en el sistema de salud moderno, los profesionales de la medicina y la enfermería que tienen la oportunidad de ser testigos de una muerte normal y sin complicaciones son escasos, ya que en su trabajo la tecnología está cada vez más ligada al tratamiento de pacientes terminales.

Las historias de esta sección describen los patrones de las distintas formas de agonía, y cómo reconocer estos patrones nos permite pedir y ofrecer ayuda y apoyo.

Un comienzo poco prometedor

A lo largo de una carrera en medicina, es inevitable toparse con la muerte. Mi camino hasta que me familiaricé con ella comenzó con un cuerpo aún caliente y continuó con la necesidad de hablar de la muerte de los pacientes con sus familiares en pleno duelo. Tenía poco que ver con hablar sobre la agonía con personas que se estaban muriendo, una conversación que la práctica médica desaconsejaba cuando yo me estaba formando, pero fue una suerte de iniciación y me enseñó a escuchar. Al escuchar, empecé a comprender los patrones, a percibir similitudes, a apreciar la postura de los demás sobre cómo vivir y morir. En estas estaba, fascinada, cuando comprendí que había encontrado mi camino.

La primera vez que vi un muerto tenía dieciocho años. Era mi primer semestre en la facultad de Medicina. Era un hombre que había fallecido de un ataque al corazón en la ambulancia de camino al hospital. Los sanitarios habían intentado reanimarlo sin éxito y avisaron al doctor de urgencias al que me habían asignado para que certificase la muerte en la ambulancia, antes de que los celadores llevasen el cadáver a la morgue. Era una noche oscura de diciembre y la entrada mojada del hospital brillaba con el reflejo de las farolas naranjas; en comparación, el interior de la ambulancia estaba muy ilumina-