

Kathryn Mannix

CUANDO EL FINAL SE ACERCA

Cómo afrontar la muerte con sabiduría



El Ojo del Tiempo Siruela

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

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. Diríjase 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 Belloso

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 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 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 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 entretejida 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.

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 llevaran 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 iluminado. El muerto rondaba los cuarenta, tenía el pecho ancho y la frente despejada, los ojos cerrados y las cejas enarcadas, como si estuviera sorprendido. El doctor le examinó los ojos con una luz y le auscultó el pecho para escuchar el corazón o la respiración; examinó la última lectura del electrocardiograma antes de que se le detuviera el corazón y luego le hizo un gesto al personal de la ambulancia. Anotaron tanto la hora de su

reconocimiento como la de la muerte.

Bajaron de la ambulancia. Yo fui la última en salir. El hombre estaba tumbado de espaldas, con la camisa abierta, los electrodos del electrocardiógrafo en el pecho, la vía en el brazo derecho. Parecía como si estuviera dormido. ¿No cabía la posibilidad de que se despertara de un momento a otro? «Quizá deberíamos gritarle al oído, o zarandearlo con fuerza; seguro que despierta».

—¡Venga! —me llamó el doctor—. Tenemos trabajo con los vivos. Déjalo con el equipo.

Dudé. «Quizá ha cometido un error. Si me quedo aquí lo suficiente, veré a este hombre respirar. No parece muerto. No puede estar muerto».

Entonces, el médico notó mi vacilación. Volvió a subir a la ambulancia.

—Es la primera vez, ¿no? Vale, coge tu estetoscopio. Pónselo sobre el corazón.

Rebusqué en el bolsillo de mi bata blanca (sí, las llevábamos en aquella época) y saqué la reluciente herramienta de mi futura profesión, con la goma enrollada en los auriculares. Puse la campana del estetoscopio encima del lugar donde debería latir el corazón. A lo lejos, se oía la voz de uno de los celadores decirle a alguien que tomaba el café con azúcar, pero ni rastro de latidos. Mi atento mentor cogió el extremo del estetoscopio y le dio la vuelta para que yo pudiera escuchar solo los sonidos del paciente sin interferencias del mundo exterior, y lo colocó de nuevo sobre el corazón. El silencio era total. En mi vida había asistido a un silencio tan clamoroso ni había escuchado con tanta atención. Y entonces me di cuenta de que el hombre estaba un poco pálido. Tenía los labios morados y la lengua parecía un poco oscura. «Sí, está muerto. Acaba de morir. Aún debe de costarle entender que está muerto».

—Gracias —le dije al hombre pálido. Dejamos la ambulancia y caminamos bajo la lluvia naranja en dirección a Urgencias.

—Te acostumbrarás —respondió el doctor amablemente antes de coger otro historial y continuar con su turno de noche. Yo estaba sorprendida por esa sencillez tan dura, por la falta de ceremonia. Nuestra siguiente paciente era una niña a la que se le había quedado atascado un caramelo en la nariz.

Hubo otras muertes mientras era estudiante que no recuerdo con tanta claridad, pero un mes después de licenciarme batí el récord del hospital en cuanto a certificados de defunción se refiere. Se debía simplemente a que estaba trabajando en una unidad con muchos pacientes incurables; no es que yo fuera responsable de ninguna de esas muertes, no me malinterpretéis. Rápidamente trabé amistad con la encargada de defunciones, una mujer amable que iba con el libro de certificados para que lo firmase el doctor que había declarado la muerte del paciente. Igual que lo había visto hacer en aquella ambulancia cinco años atrás, certifiqué la muerte de catorce personas en mis diez primeros días (o quizá fuera al revés). La responsable de defunciones decía en broma que deberían darme un premio.

Pero lo que no veía la responsable de defunciones era la tremenda curva de aprendizaje que yo había comenzado a describir. Cada certificado correspondía a una persona, y cada una de aquellas personas tenía familiares que debían enterarse de su muerte y que querían saber las causas por las que sus seres queridos habían fallecido. En mi primer mes en la profesión, tuve veinte conversaciones con familias afligidas. Me sentaba con ellas mientras lloraban o buscaban con la mirada perdida un futuro que les costaba imaginar. Tomaba con ellos tazas de té con un toque de alcohol, que preparaba una de las auxiliares más experimentadas siguiendo indicaciones de la enfermera jefe y las llevaba en bandeja («¡Pon una servilleta decente, por favor!», «Sí, señora») al despacho de la enfermera, donde los médicos solo entraban con su permiso. Las visitas de los familiares de fallecidos eran una excepción, el permiso se daba por hecho.

A veces, desempeñaba un papel secundario o escuchaba a un médico más experimentado hablar con las familias sobre la enfermedad, la muerte, por qué los medicamentos no habían funcionado o por qué la infección había terminado con la persona cuando por fin comenzaba a responder al tratamiento para la leucemia. Los familiares asentían desolados, bebían té, derramaban lágrimas. En ocasiones, yo era la única médica disponible porque los demás estaban en horas de consulta o era tarde, y hubo veces en que yo misma preparé el té con su toque de alcohol. Hallaba consuelo en esa rutina familiar, apreciaba los detalles de las tazas y los platos de porcelana de flores

y bordes dorados que la enfermera jefe guardaba para las visitas especiales, antes de inspirar hondo y entrar en la habitación para darle a alguien las peores noticias de su vida.

Para mi sorpresa, estas conversaciones me resultaban inspiradoras en cierto modo. Rara vez pillaba a las familias completamente desprevenidas: estaba en una unidad con personas con enfermedades potencialmente letales. Durante estas conversaciones, aprendía mucho sobre los difuntos, cosas que me hubiera gustado saber mientras estaban vivos. Las familias contaban historias sobre sus virtudes y sus talentos, su generosidad y sus intereses, sus rarezas y sus peculiaridades. Estas conversaciones casi siempre se desarrollaban en tiempo presente, parecía como si el ser querido todavía estuviera entre nosotros mientras el cuerpo continuara en la misma cama o alguien estuviera atendiéndolo en alguna parte del hospital. Y entonces se corregían, cambiaban el tiempo verbal y comenzaban a ensayar sus pasos antes de adentrarse en la terrible pérdida que se abría ante ellos.

En cierto momento, durante mis primeros seis meses, tuve que contarle a un hombre mayor que su esposa había fallecido. La muerte había sido repentina y había intervenido el equipo de reanimación cardiopulmonar. Como era habitual, llamaron a su marido y le pidieron que acudiera tan pronto como pudiera, sin dar más detalles. Lo encontré de pie en el pasillo, ante la habitación de su mujer, mirando el biombo al otro lado de la puerta y el cartel donde ponía: «Se ruega no pasar, acuda al personal de enfermería». El equipo de reanimación se había marchado y las enfermeras estaban ocupadas con su ronda de medicamentos. Le pregunté si podía ayudarlo y vi miedo e incredulidad reflejados en los ojos del hombre.

—¿Es usted el marido de Irene? —tanteé. Él asintió con la cabeza, pero no llegó a articular palabra—. Venga conmigo, permítame que le explique —le dije, conduciéndolo hasta el despacho de la enfermera jefe para mantener una de esas conversaciones que le cambiaban la vida a la gente.

No recuerdo los detalles de la conversación, pero así haber pensado que, con la muerte de su esposa, aquel hombre se había quedado sin familia. Parecía frágil, perdido, y me preocupaba que pudiera necesitar apoyo para procesar la pérdida. De haber sabido entonces la maravillosa contribución

que pueden hacer el médico de cabecera y los servicios de atención primaria en estos casos, le habría pedido permiso para informar a su médico de que su querida esposa acababa de fallecer, pero yo era inexperta y me veía en una situación imprevista: me lo había encontrado en mitad de mi ronda de mediodía para administrar los antibióticos intravenosos, aguardando ante la habitación de su mujer. No me había preparado para ofrecerle mis condolencias.

Como suele ser habitual al final de estas tristes conversaciones, le aseguré que estaría encantada de volver a hablar con él si le surgían más preguntas con el paso del tiempo. Aunque siempre lo digo y lo digo de corazón, las familias nunca regresan a por más información. Ese día me dejé llevar por un impulso: le di a ese hombre frágil, el marido de Irene, mi nombre y mi número de teléfono en un trozo de papel. Nunca le había dado a nadie mis datos de contacto así, y su aparente indiferencia cuando hizo una bola con el papel y se lo guardó en el bolsillo parecía indicar que mi contribución no había sido especialmente útil.

Tres meses más tarde, me encontraba en rotación en el servicio de cirugía en un hospital diferente cuando recibí una llamada de la enfermera jefe de mi antigua unidad, la de la bandeja con la servilleta y la vajilla de los bordes dorados. Me preguntó si recordaba a una paciente llamada Irene. La había llamado su marido y había insistido mucho en ponerse en contacto conmigo. Me dio un número y lo llamé.

—Gracias por llamar, doctora. Me alegro mucho de oír su voz... —Se detuvo y yo esperé, pensando qué pregunta se le habría ocurrido. Solo esperaba saber lo suficiente para responderla—. Verá... —Se detuvo de nuevo—. Bueno, como fue tan amable al decirme que podía llamarla... y no tengo a nadie más a quien contárselo... Bueno, bien, la cosa es que ayer por fin tiré el cepillo de dientes de Irene. Y hoy no está en el baño y me siento como si nunca fuera a volver...

Noté que se le quebraba la voz de la emoción y recordé su cara de asombro en el hospital la mañana en la que ella murió.

La lección me había llegado hondo. Esas conversaciones de condolencias son solo el comienzo, son el principio de un proceso que las personas tardan

una vida entera en asumir. Me pregunté cuántos más habrían llamado si les hubiera dado mi nombre y mi número en un papel. Entonces ya estaba más al tanto de la red de atención disponible para estos casos y le pedí al marido de Irene que me diera permiso para contactar con su médico de cabecera. Le aseguré que era un honor para mí que me hubiera llamado. Le conté que recordaba a Irene con mucho cariño y que no podía ni imaginarme cuánto lamentaba él su pérdida.

Hacia el final de mi primer año después de terminar la residencia, estuve reflexionando sobre las numerosas muertes que había presenciado ese año: el más joven era un chaval de dieciséis años con un cáncer de médula ósea muy agresivo y poco frecuente; la más triste, una madre joven que había muerto justo antes del quinto cumpleaños de su maravilloso hijo a causa del cáncer de mama provocado por todos los tratamientos de fertilidad a los que se había sometido; la más musical, una señora mayor que nos pidió a la enfermera jefe y a mí que le cantásemos *Abide with me*, y que expiró justo cuando nos habíamos quedado sin versos; el que venía de más lejos, un hombre sin techo que logró reunirse con su familia y fue trasladado en ambulancia desde la otra punta de Inglaterra durante dos días para morir en una unidad de cuidados paliativos cerca del hogar de sus padres; y el que se libró: mi primer ataque al corazón, un hombre de mediana edad que dejó de respirar durante un posoperatorio, pero que respondió a nuestra reanimación y salió del hospital como un hombre nuevo una semana después.

Entonces fue cuando me fijé en el patrón de cómo debía tratarse a los moribundos. Me fascina el enigma de la muerte: el cambio que se produce inefablemente cuando uno pasa de estar vivo a no estarlo; la dignidad con la que los enfermos más graves afrontan la muerte; el desafío que representa ser sincera y cariñosa al mismo tiempo cuando se habla de una enfermedad y de la posibilidad de no mejorar; los momentos de humanidad compartida junto al lecho de los moribundos, cuando me doy cuenta de que representa un extraño privilegio estar presente y atender a los que se aproximan a su desenlace. Estaba descubriendo que no me daba miedo la muerte, en realidad me producía un temor reverencial, así como su impacto en nuestras vidas.

¿Qué pasaría si alguna vez «descubriéramos» una cura para la muerte? La inmortalidad parece una opción poco atractiva en muchos sentidos. El hecho de que cada día que pasa sea uno menos que vivimos hace que todos sean preciosos. Solo hay dos días con menos de veinticuatro horas en nuestra vida, que esperan como dos paréntesis abiertos que cierran nuestra existencia: uno de ellos lo celebramos cada año, aunque es el otro el que hace que atesoremos la vida.

Resistencia francesa

A veces, no nos fijamos en las cosas que tenemos delante de nuestras narices hasta que alguien nos las señala.

A veces, el valor es algo más que elegir actuar de manera valerosa. Más que realizar grandes hazañas, el valor tiene que ver con vivir con valentía, incluso cuando la vida entra en declive. O puede que tenga que ver con mantener una conversación que resulta incómoda, pero que le permita a alguien sentirse acompañado en la oscuridad, como «un resplandor de una obra buena en este perverso mundo».

Os presento a Sabine. Tiene casi ochenta años. Se recoge la distinguida mata de cabello plateado con un pañuelo de seda y viste un caftán (uno auténtico, recuerdo de sus viajes al Lejano Oriente en los años cincuenta) en lugar de una bata. No para ni un segundo en su cama de la unidad de paliativos, hace solitarios, se maquilla, se aplica hidratante en las manos huesudas. Bebe té negro y se burla diciendo «¿A eso le llamas café?» cuando se lo ofrecen del carrito de bebidas. Tiene un acento francés tan marcado que envuelve sus palabras en una niebla acústica. Es la criatura más misteriosa y más independiente que hemos conocido en nuestra recién construida unidad de cuidados paliativos.

Sabine lleva viviendo en Inglaterra desde 1946, cuando se casó con un joven oficial británico al que su célula de la Resistencia había ocultado de las tropas nazis durante dieciocho meses. Peter, su héroe británico, se había lanzado en paracaídas sobre Francia para ayudar a la Resistencia. Era especialista en comunicaciones y ayudó a construir una radio con poco más que con unas cajas de huevos y una bobina de cable. Supongo que también

llevaría algunos componentes de radio en su petate, pero no me atreví a preguntar. Cuarenta años más tarde, su acento sonaba como si se acabara de bajar del barco en Dover, una recién casada llena de ilusiones.

—Peter era tan listo —murmura—. Era capaz de cualquier cosa.

Peter era muy valiente. De eso no cabe duda: Sabine tiene su fotografía y sus medallas en la mesilla de noche. Murió hace muchos años, una enfermedad que afrontó con su valentía característica.

—Nunca tuvo miedo —recuerda—. Me dijo que lo tuviera presente siempre. Y lo hago, *naturellement*, hablo con él todos los días. —Y señala la fotografía de su apuesto marido, deslumbrante con su uniforme y congelado en blanco y negro a la edad de cuarenta años—. Nuestra única tristeza fue que el Señor no nos bendijera con hijos —reflexiona ella—. Pero empleamos nuestro tiempo en viajar y vivir grandes aventuras. Éramos muy felices.

Lleva su propia medalla al valor prendida en el pecho, con una cinta negra y roja. Les cuenta a las enfermeras que la lleva desde que se enteró de que iba a morir.

—Es para recordarme que yo también puedo ser valiente.

Soy una joven médica en formación de la nueva especialidad de medicina paliativa. Mi tutor es el especialista a cargo de nuestra nueva unidad y a Sabine le encanta hablar con él. De sus conversaciones, se desprende que él es bilingüe porque su padre era francés, y también luchó junto a la Resistencia. A veces habla con Sabine en francés. Cuando esto sucede, ella es toda alegría y gesticula con las manos animadamente. Nos hace mucha gracia cómo se encogen de hombros al mismo tiempo, un gesto de lo más francés. Sabine está flirteando.

Y, aun así, Sabine guarda un secreto. Ella, que luce la medalla de la Resistencia y que sobrevivió al horror de la guerra, siente miedo. Sabe que tiene cáncer de colon, que se ha extendido al hígado y la está matando. No pierde la compostura cuando las enfermeras le cambian la bolsa de la colostomía. No pierde la elegancia ni cuando la llevan en silla de ruedas al aseo y la ayudan a ducharse o a bañarse. Pero tiene miedo de descubrir que llegue un día en que sufra un dolor mayor del que pueda soportar y que su valor no le baste. Si eso sucediera, cree (con una fe influenciada por el

catolicismo francés de los años treinta, mezclada con supersticiones y miedo) que perdería su dignidad, que morirá con angustia. Peor aún: que su falta de valentía le impedirá reunirse finalmente con su amado esposo en el cielo en que cree a pies juntillas.

—No sería digna de él —suspira—. No soy tan valiente como debería.

Sabine confiesa este miedo visceral mientras una enfermera le seca las trenzas plateadas. La enfermera y Sabine se miran indirectamente, por medio del espejo. En cierto modo, eludir asociar el contacto ocular al tiempo que están ocupadas en una tarea conjunta hace posible esta conversación íntima. La enfermera fue inteligente. Sabía que consolar a Sabine no la ayudaría, y que, en cambio, escucharla, darle ánimos, permitir que aflorase toda su desesperación y que expresara todos sus miedos era un regalo vital en ese momento. Cuando tuvo el cabello arreglado, el pañuelo de seda en su sitio y Sabine dio por terminada la entrevista, la enfermera le pidió permiso para compartir esas preocupaciones tan importantes con nuestro jefe. Sabine, por supuesto, accedió. A ojos de ella, nuestro jefe era prácticamente francés. Él lo entendería.

Lo que sucedió a continuación me ha acompañado durante el resto de mi carrera, conservado en el rollo de película de mi memoria. Fue un hito que ha marcado mi trayectoria y me ha llevado a escribir este libro. Me permitió observar a los moribundos con conocimiento y preparación; mantener la calma en mitad de la tempestad del miedo ajeno y sentirme segura porque cuanto más aprendiera sobre cómo funciona la muerte, más capacitada estaría para gestionarla. No lo vi venir, pero cambió mi vida.

Nuestro jefe le pidió a la enfermera a la que Sabine le había confesado sus temores que lo acompañara y añadió que yo podía encontrar la conversación interesante. Me pregunté qué iba a decir. Imaginaba que le explicaría las distintas opciones para paliar el dolor, que ayudaría a Sabine a no preocuparse tanto de que el dolor se descontrolara. Me pregunté por qué querría que lo acompañase, ya que me veía bastante ducha en conversaciones sobre la gestión del dolor. Ay, la seguridad de los novatos...

Sabine se entusiasmó al verlo. Él la saludó en francés y le pidió permiso para sentarse. Ella lo miró con alegría y dio unas palmaditas sobre la cama,

indicando el lugar donde debía ponerse. La enfermera se acomodó en una silla junto a la cama; yo tomé asiento en un taburete bajo y me coloqué de manera que pudiera ver el rostro de Sabine. Tras intercambiar diversos cumplidos en francés, nuestro jefe fue al grano.

—Su enfermera nos ha contado que hay cosas que la preocupan. Me alegro de que se lo dijera. ¿Le gustaría hablar del tema conmigo?

Sabine accedió. Nuestro jefe le preguntó si prefería que la conversación fuera en inglés o en francés.

—*En Anglais. Pour les autres* —repuso ella, señalándonos a nosotras, seres inferiores, con benevolencia. Él comenzó.

—¿Le preocupa cómo podría ser su muerte y si será un proceso doloroso?

—Sí —repuso ella. A mí me sorprendió que fuera tan directo, pero Sabine no parecía extrañada.

—¿Y le preocupa que pueda fallarle el valor?

Sabine le estrechó la mano. Tragó saliva y consiguió articular:

—*Oui.*

—Me preguntaba si la ayudaría que yo le describiera cómo será la agonía —le dijo, sin dejar de mirarla a los ojos—. Y si alguna vez ha visto a alguien morir de la misma enfermedad que usted.

«¿Describir el qué?», exclamé para mis adentros.

Sabine, concentrada y pensativa, recordó que durante la guerra una mujer joven había muerto por heridas de bala en la granja de su familia. Le dieron medicinas que la aliviaron. Poco después, dejó de respirar. Años después, su querido esposo falleció tras un ataque al corazón. Se derrumbó en casa y sobrevivió lo bastante para llegar al hospital. Murió al día siguiente, plenamente consciente de que la muerte se aproximaba.

—Vino el sacerdote. Peter rezó con él. No parecía atemorizado. Me dijo que *adiós* era la palabra equivocada, que aquello era un *au revoir*. Un hasta la vista... —Tenía los ojos húmedos y al parpadear las lágrimas le cayeron por las mejillas, pero las ignoró mientras estas le impregnaban las arrugas.

—Pues hablemos de su enfermedad —dijo nuestro jefe—. Primero, hablemos del dolor. ¿Ha sido una enfermedad muy dolorosa hasta ahora?

Ella niega con la cabeza. Él coge su historia clínica y le señala que no está

tomando calmantes de manera habitual, solo alguna que otra dosis de un fármaco para unos dolores en el abdomen.

—Si no ha sido dolorosa hasta el momento, no espero que cambie la tendencia en el futuro. Pero, si lo hace, puede estar segura de que la ayudaremos a que el dolor sea llevadero. ¿Confía en nosotros?

—Sí, confío en ustedes.

Él continúa.

—Es curioso, pero, en muchas enfermedades crónicas, por distintas que sean, las experiencias de los pacientes al final de sus vidas son muy similares. Lo he visto muchas veces. ¿Quiere que le cuente lo que vemos? Si desea que me detenga en algún momento, no tiene más que decirlo.

Ella asiente sin dejar de mirarlo a los ojos.

—Pues bien, lo primero que advertimos es que la gente está más cansada. La enfermedad consume sus energías. Creo que usted ya lo nota, ¿es así?

Otro asentimiento. Sabine vuelve a coger la mano del médico.

—A medida que pasa el tiempo, los pacientes están más cansados, más agotados. Necesitan dormir más para recargar sus reservas de energía. ¿Ha notado que, si se echa una siesta durante el día, se siente menos cansada durante un rato cuando despierta?

Está cambiando de postura. Se sienta cada vez más erguida. Tiene los ojos clavados en él. Asiente.

—Bien, eso nos dice que está siguiendo el patrón habitual. Lo que podemos esperar que suceda a partir de ahora es que cada vez se encuentre más cansada, que necesite dormir más y pase menos tiempo despierta.

«Caso cerrado», pienso yo. «Ahora sabe que estará más somnolienta. Ya podemos irnos». Pero nuestro jefe continúa hablando.

—A medida que transcurre el tiempo —dice—, vemos que los pacientes pasan más tiempo dormidos; algunos de esos sueños son muy profundos, los pacientes entran en coma. Esto significa que están inconscientes. ¿Me comprende? ¿Quiere que se lo diga en francés?

—*Non*. Lo entiendo. Inconsciente, coma, *oui*. —Le sacude la mano para confirmar que lo ha entendido.

—Si los pacientes no son conscientes de que tienen que tomar sus

medicamentos durante gran parte del día, buscamos un modo distinto de administrárselos, para asegurarnos de que estén bien. *Consoler toujours*, ¿sí?

«Debe de estar a punto de detenerse», pienso. Me sorprende que haya llegado tan lejos. Pero él continúa, mirándola fijamente.

—Vemos que los pacientes pasan más tiempo dormidos, y menos, despiertos. A veces, cuando parece que están dormidos, en realidad están inconscientes, pero cuando se despiertan nos dicen que han dormido bien. Parece que no nos damos cuenta de cuándo perdemos la consciencia. Y así, al final de su vida, la persona toma conciencia de que ha estado inconsciente la mayor parte del tiempo. Entonces, su respiración comienza a cambiar. A veces es profunda y lenta, otras, más rápida y superficial; y entonces, muy despacio, la respiración se ralentiza y se detiene suavemente. No hay ningún dolor repentino al final. No hay sensación de apagarse. No hay miedo. Solo una gran sensación de paz...

Ella se inclina hacia él. Lo toma de la mano y se la lleva a los labios, luego la besa con veneración.

—Lo importante es entender que no es igual que quedarse dormido —dice él—. De hecho, si está lo bastante bien para necesitar una siesta, está lo bastante bien para despertarse. Caer inconsciente no se parece a quedarse dormido. No lo notará cuando suceda.

Se detiene y la mira. Ella lo observa. Yo contemplo a los dos. Creo que tengo la boca abierta y quizá se me hayan saltado las lágrimas. Se hace un largo silencio. Sabine relaja los hombros y se recuesta sobre las almohadas. Cierra los ojos y deja escapar un suspiro largo y profundo, luego levanta la mano del médico con las suyas y se la estrecha como si agitara unos dados, lo mira y dice, simplemente:

—Gracias.

Cierra los ojos. Parece que nos ha despachado.

La enfermera, nuestro jefe y yo vamos al despacho. Él me dice:

—Este es probablemente el regalo más útil que les podemos hacer a nuestros pacientes. Pocos de ellos han presenciado una muerte. La mayoría piensa que la agonía es dolorosa e indigna. Podemos ayudarlos a entender que no lo vemos así, y que no deben temer que sus familias vayan a

presenciar algo terrible. Nunca me acostumbraré a tener esa conversación, aunque siempre termina con un paciente que sabe más, pero que tiene menos miedo.

Entonces, ignorando cortésmente mi pañuelo arrugado, me propone tomar una taza de té.

Me escapo a preparar la infusión y me seco las lágrimas. Comienzo a reflexionar sobre lo que acabo de ver y de oír. Sé que lo que él ha descrito, con gran habilidad, es exactamente lo que vemos cuando la gente se muere, aunque nunca antes me había planteado que ese fuera el patrón. Me resulta increíble que sea posible compartir tanta información con un paciente. Repaso, sorprendida y cada vez más incrédula, todos mis planteamientos equivocados sobre lo que las personas pueden soportar, todas las creencias que se me han pasado por la cabeza durante esa conversación; creencias que me habrían impedido tener el valor de contarle a Sabine toda la verdad. De repente, me viene el entusiasmo. «¿Tendré yo el don de ofrecer esa tranquilidad a las personas al final de sus vidas?».

Este libro trata de cómo aprendí a observar los detalles de ese mismo patrón que nuestro jefe le explicó a Sabine hace tantos años. A lo largo de las tres décadas siguientes de trabajo clínico, descubrí que era cierto y preciso. Lo he utilizado, adaptándolo a mis propias palabras, para consolar a cientos, quizá miles, de pacientes, de la misma forma que consolamos a Sabine. Y ahora lo plasmo por escrito, contando las historias que ilustran ese camino de horizontes menguantes y momentos finales, con la esperanza de que el conocimiento que todos teníamos cuando la muerte se producía en nuestras casas pueda servir de guía y de consuelo a los moribundos. Porque, en el fondo, este relato trata de todos nosotros.

Bailarina diminuta

La trayectoria del patrón de declive hacia la muerte varía, aunque en general sigue un flujo relativamente constante: la energía mengua de año en año primero, luego de mes en mes y, finalmente, de semana en semana. Hacia el final de la vida, los niveles de energía descienden día tras día, y esto normalmente es un indicativo de que queda poco tiempo. Tiempo para reunirse con los seres queridos. Tiempo para decir las cosas importantes que nunca se dijeron.

Pero, a veces, hay un repunte inesperado antes de la última recaída, una especie de canto del cisne. A menudo, esto sucede por causas inexplicables, pero de vez en cuando hay una causa evidente, y en ocasiones esa inyección de energía es una bendición truncada.

Holly lleva treinta años muerta. Pero esta mañana se ha escapado de los recovecos de mi memoria y se ha colado en la página con paso firme. Me ha despertado temprano, o quizá haya sido esta mañana de niebla otoñal la que la ha traído de regreso. Se contorsiona y gira hasta que mi consciencia la enfoca: al comienzo solo imágenes, como en una antigua película muda, que muestran fotogramas de su sonrisa débil, la nariz demacrada y los titubeantes movimientos de las manos. Y luego, con los cuervos en mi ventana, llega su risa: una risa áspera, brusca, afilada por los vientos amargos que asolan el río desgarrado por la industria, el tabaco de la adolescencia y el prematuro cáncer de pulmón. Finalmente, me saca de la calidez de la cama y me sienta para contar su historia, mientras la bruma todavía inundaba los jardines bajo el amanecer otoñal.

Hace treinta años, al llegar a mi primer puesto en una unidad de cuidados

paliativos después de varios años de rotación por distintas especialidades médicas, algo de formación en oncología y un título de posgrado recién obtenido, probablemente me sintiera como una profesional de primera. Sé que me sentía particularmente orgullosa de que la medicina paliativa cubriera todas mis expectativas de una carrera en medicina: una mezcla de trabajo en equipo y trabajo clínico detectivesco para encontrar el origen de los síntomas y ofrecerles la mejor solución a los pacientes; atención a las necesidades psicológicas y a la resiliencia tanto de estos como de sus familias; honestidad y sinceridad frente a enfermedades incurables y la convicción de que cada paciente era único, la persona clave en el equipo médico que lo atendía. Trabajar con, no tratar a: un completo cambio de paradigma. Había encontrado a mi tribu.

El jefe de esta nueva unidad había estado de guardia en el servicio de manera ininterrumpida hasta que yo me incorporé a principios de agosto. A pesar de esto, desprendía entusiasmo y calidez, y era amable y paciente con mis preguntas, mi falta de experiencia en cuidados paliativos y mi actitud confiada, propia de la juventud. Era maravilloso ver a los pacientes que ya conocía de oncología con mucho mejor aspecto que cuando los había tratado allí, con el dolor completamente bajo control y la mente a pleno rendimiento. Quizá entonces me creyera muy importante, pero estaba convencida de que aquellas personas habían sido mejor tratadas en cuidados paliativos que en oncología. Quizá mis experiencias previas fueron solo la base de un nuevo conocimiento; quizá estuviera allí no para actuar, sino para aprender. Los jóvenes aprenden humildad muy despacio.

Después de mi primer mes de rondas diarias para visitar a los pacientes, de ajustar la medicación para optimizar el control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios, de observar al jefe mientras hablaba de estados de ánimo, preocupaciones, sueño y regularidad a la hora de ir al baño, de asistir a reuniones de equipo donde se revisaba el bienestar físico, emocional, social y espiritual de cada paciente, el líder decidió que estaba lista para pasar mi primer fin de semana de guardia. Él sería mi refuerzo y volvería a la unidad cada mañana para resolver cualquier duda y comprobar que no hubiera ninguna cuestión problemática; pero yo recibiría los avisos de las enfermeras

de la unidad, de los médicos de atención primaria y de las demás unidades del hospital, y debería intentar resolver los problemas que surgieran. Estaba entusiasmada.

El médico de Holly llamó el sábado a primera hora de la tarde. Holly era conocida entre las enfermeras comunitarias de cuidados paliativos que tenían su oficina en nuestra unidad, por eso él esperaba que yo conociera el caso. Tenía treinta y tantos años, era madre de dos adolescentes y tenía un cáncer de útero en estado avanzado con metástasis en la pelvis que ahora le comprimía la vejiga, los intestinos y los nervios. Las enfermeras comunitarias habían ayudado al médico de cabecera a controlar el dolor, y ahora Holly era capaz de levantarse de la cama y sentarse en la puerta de su casa a fumar y charlar con los vecinos. Comenzó a tener vómitos la semana anterior, aunque sus síntomas mejoraron considerablemente tras recibir medicación adecuada para las náuseas causadas por la insuficiencia renal, ya que los tumores comprimían los uréteres que transportan la orina de los riñones a la vejiga.

Hoy tenía un nuevo problema: en su piso nadie había pegado ojo, porque Holly no paraba de moverse y quería hablar con todo el mundo. Después de haberse pasado semanas sin caminar ni siquiera unos pasos, en el transcurso de una noche se había vuelto de lo más activa y animada, estaba tan inquieta que no lograba dormir, y había despertado a sus hijas y a su madre poniendo la música a todo volumen e intentando bailar. Los vecinos habían aporreado la pared. Al rayar el día, su madre llamó al médico de cabecera. Este encontró a Holly ligeramente eufórica, sonrojada y cansada, aunque seguía bailando por toda la casa agarrándose a los muebles.

—No parece que le duela nada —me explicó el médico—. Y, aunque está sobrecitada, razona con normalidad. No creo que se trate de algo psiquiátrico, pero no tengo ni idea de lo que le pasa. La familia está extenuada. ¿Tenéis una cama disponible?

Todas nuestras camas estaban ocupadas, pero yo seguía intrigada. El médico aceptó mi ofrecimiento de ir a ver a Holly a su casa, así que me hice con las notas de las enfermeras comunitarias y partí entre la bruma otoñal que se disipaba donde las largas hileras de casas adosadas descienden hasta las carbonerías, las fundiciones y los astilleros que salpican los márgenes del río.

En algunos puntos, las filas de casas se veían interrumpidas brutalmente por bloques de pisos de ladrillo oscuro de baja altura coronados con alambre de espino y cuyos portales oscuros estaban iluminados por frías luces de neón. Estos palacios tenían nombres tan inverosímiles como Magnolia House, Bermuda Court y Nightingale Gardens, los jardines del ruiseñor, mi destino. Aparqué el coche junto a la acera y me quedé un momento sentada, observando la zona. A mi lado se erguía la fachada oscura de Nightingale Gardens. En la planta baja, un suelo de piedra separaba la acera del bloque de vecinos: ni un árbol ni una brizna de hierba decoraban estos «jardines», que sin duda nunca oyeron el canto de un ruiseñor. Al otro lado de la calle, una fila de viviendas del Ayuntamiento sonreía de manera siniestra con sus puertas y marcos blancos, todos idénticos y pintados recientemente. Algunos de los diminutos jardines delanteros exhibían los restos de los últimos días de verano; otros estaban decorados a base de somieres o bicicletas retorcidas. Había varios niños jugando en la calle, lanzándose una pelota de tenis mientras trataban de esquivar a un grupo de chicos mayores que intentaban atropellarlos con las bicis. A los alaridos de alegría por parte de los niños se les había unido un coro de perros entusiastas de diversos tamaños. Cogí mi maletín y me acerqué a Nightingale Gardens. Necesitaba encontrar el número 55. Un arco donde ponía «Impares» daba paso a un túnel húmedo y helado de cemento. El aliento se condensaba en la escalera pobremente iluminada. En el descansillo, los números de las puertas alcanzaban el 30. Tras un par de tramos más de escaleras me encontré con los cincuentas y, a mitad del pasillo que daba al río, cubierto de niebla y por el que asomaban varias grúas como gigantes de origami, encontré el 55. Llamé a la puerta y esperé. Por la ventana se colaba la voz de Marc Bolan diciéndome que no se juega con los hijos de la revolución.

Abrió la puerta una mujer corpulenta de unos cincuenta años con un chaquetón de trabajo. Detrás de ella había una escalera que conducía a otra planta. A su lado, la puerta del salón se abrió y vi a una mujer diminuta y pálida apoyada en una mesa que movía los pies al son de T. Rex.

—¿Podéis cerrar la puerta? —nos gritó—. ¡Que hace frío!

—¿Eres la enfermera Macmillan? —preguntó la mujer mayor. Le expliqué

que trabajaba con las enfermeras Macmillan, pero que era la médica de guardia. Me hizo un gesto con la barbilla para que pasara, mientras hacía muchos aspavientos con las cejas para indicar que la mujer más joven la tenía preocupada. Entonces se enderezó y gritó:

—¡Voy a salir a comprar tabaco, Holly! —Y abandonó el piso.

Holly me miró y se explicó:

—Nos lo fumamos todo anoche. ¡Me muero por un pitillo! —Me invitó a pasar, mientras decía—: ¿Quieres un té?

Había algo infantil en Holly, con ese cuerpo diminuto y ese pelo oscuro recogido en una coleta alta. Tenía las piernas hinchadas, la piel reluciente y tirante, y la cara demacrada. Parecía desprender un tenue resplandor amarillento, como una bombilla medio fundida. No paraba quieta, como movida por una fuerza invisible. Le bailaban los pies mientras tenía las manos apoyadas sobre la mesa; luego, se sentó de golpe en una de las sillas y empezó a frotarse los brazos, los muslos, las pantorrillas, sin dejar de mover el trasero y marcando el ritmo de la música con la cabeza. Alice Cooper comenzó a sonar: Holly tamborileó con los dedos, luego fingió que tocaba la guitarra y agitó la coleta para celebrar que el colegio que mencionaba la letra saltara por los aires. No dejó de cantar en todo el rato con una vocecilla de contralto adornada con hipidos. Cuando la música se detuvo con un clic, me fijé en el radiocasete que había en el alféizar de la ventana. Debía de haber grabado aquellas cintas en su adolescencia. A falta de música que diera forma a sus movimientos, la coreografía se interrumpió y comenzó a balancearse sobre la silla, frotándose las extremidades con las manos huesudas y agitando la coleta como un genio enfurecido. Levantó la vista para mirarme, como si fuera la primera vez que me viera, y me preguntó:

—¿Tienes un pitillo? —Cuando negué con la cabeza se echó a reír y dijo—: Aaaah, claro, eres la médica, ¿verdad? ¡Estás en contra de los pitis! —exclamó con una vocecilla cantarina teñida de sarcasmo—. Entonces, ¿qué pasa, doctora? —dijo a continuación—. ¡Hoy me siento genial! ¡Quiero cantar y bailar y salir de este puto piso! —Eché un vistazo a la habitación y suspiró pesadamente—. Esto parece una pocilga. Hay que limpiar a fondo. ¡Amy! ¡¡Amy!! —Levantó la vista al techo ennegrecido por el humo del

tabaco, como si buscara a Amy, que supuestamente estaba en el piso de arriba.

Una adolescente en pijama apareció en la puerta del salón.

—¿Mamá? —preguntó—. Mamá, ¿a qué viene todo este ruido? — Entonces, al verme, susurró—: ¿Y esta quién es? ¿Dónde está la abuela?

—La abuela ha ido a por tabaco. Ella es médico. Hay que limpiar esto. Trae la aspiradora, ¿vale?

Amy la adolescente puso los ojos en blanco y dijo:

—Sí, ya voy. —Y desapareció escaleras arriba en el momento en que su abuela reaparecía por la puerta de la casa. Encendió dos cigarrillos a la vez y, tras pasarle uno a Holly, entró renqueando en la cocina mientras decía:

—Pondré la tetera. ¿Quiere un té, doctora? ¿Galletas?

Sentada en el sofá, yo observaba cómo Holly continuaba con sus movimientos interminables. Reconocía el patrón. Solo necesitaba algo más de información.

—Holly, ¿estás inquieta? —le pregunté.

Ella me miró con solemnidad, dejó escapar el humo y luego me dijo:

—Mira, ¿vas a hacerme muchas preguntas? No es que quiera ser borde, pero ya he hablado con el otro médico. Lo que me pasa es que no me puedo quedar quieta, no consigo dormir, no logro sacarme las canciones de la cabeza, ¿vale? ¿Lo pillas?

La abuela apareció con una bandeja de tazas de té, un plato de galletas y una gruesa porción de bizcocho de frutas. Con el tiempo, he entendido que la hospitalidad es algo habitual en la ribera.

—Normalmente, Holly no es tan gruñona —dijo la abuela—. Creo que está cansada. Anoche no pegamos ojo ninguna de las dos.

—¿Cuándo comenzó a estar tan agitada? —pregunté. Las mujeres intercambiaron miradas mientras lo pensaban.

—Fue cuando dejaste de vomitar —dijo la abuela.

Holly estaba de acuerdo.

—Los vómitos me estaban jodiendo viva. No lograba retener nada. Pero ahora que no tengo náuseas, estoy como una moto.

Parecía raro que esta chica esquelética, que tenía el brillo color limón de la

insuficiencia renal, a quien la vida se le escapaba como un eco cada vez más lejano, pudiera describirse como alguien que estaba «como una moto». Le pedí que extendiera los brazos frente a ella y que cerrara los ojos, y ella se balanceó sobre los talones. Cuando la tomé de las manos y le flexioné el codo despacio, noté que los músculos se tensaban y se relajaban como si unos engranajes movieran la articulación. La cara de muñeca no se inmutó.

—¿Cuándo desaparecieron las náuseas? —pregunté, aunque ya sabía la respuesta: el día que las enfermeras le dieron un inyector subcutáneo con un medicamento contra las náuseas provocadas por la insuficiencia renal. El mismo día que empezó su desasosiego. Porque los medicamentos que habían detenido los vómitos también le provocaban una sensación de inquietud: acatisia o incapacidad para sentarse. Interpretaba esta sensación como «estar como una moto», y esta era la causa de que se hubiera levantado de la cama y tuviera tantas ganas de moverse.

El dilema es el siguiente. Esta joven madre está muy próxima a la muerte. Su insuficiencia renal es tan grave que otros pacientes, llegados a este punto, pierden la consciencia, pero la medicación que ha detenido las náuseas y los vómitos también le causa desasosiego y deseos de salir de casa. Sus piernas no tienen fuerza para sostenerla y vive en una quinta planta. No quiero detener el efecto del medicamento que inhibe los vómitos: las náuseas volverían al momento. Pero agotará sus escasas reservas de energía si continúa moviéndose, bailando y sin dormir.

Hay un fármaco, una inyección, que puede eliminar la inquietud y ese irresistible deseo de moverse, sin que vuelvan las náuseas. Lo tenemos en el hospital, podría ir a buscarlo. Pero, mientras tanto, Holly está como loca, como un animal enjaulado. ¿Cómo podemos aplacar sus ganas de moverse?

—¿Tienes una silla de ruedas? —le pregunto. No, Holly se encontraba lo bastante bien para levantarse y bajar las escaleras hasta hace dos semanas. Después permaneció recluida en casa por el dolor. Y más tarde, cuando el dolor se le pasó un poco, las náuseas la dejaron agotada.

—Sally, la del piso de abajo, tiene una silla de ruedas —añade una voz desde la puerta. Amy lo ha estado escuchando todo. Se ha vestido con unas medias negras y una camiseta amarilla fluorescente, calentadores a rayas

amarillos y negros, y una gorra del ejército—. Nos la puede prestar. ¿Adónde la llevas?

—No la voy a llevar a ningún sitio. Voy a volver al hospital para buscar otra medicina que la tranquilice. Pero si sigue tan intranquila y con tantas ganas de salir, podrías llevarla hasta el centro comercial que hay al final de la calle. Para que cambie de aires, nada más.

La abuela parece sorprendida. Amy grita:

—¡Voy a pedírsela a Sally! —Y se marcha. Holly me mira agradecida y dice:

—¡Vaya! Eso sí que no me lo esperaba. Gracias, doctora. Estas me tienen sobreprotegida, salir me parece genial...

Después de unos minutos, Amy llama a la ventana. Está en el pasillo con una silla de ruedas y dos tipos enormes con chaqueta de cuero.

—¡Tony y Barry la bajarán y luego iremos de tiendas! —exclama con alegría.

—Esperad... ¿No hay ascensor? —pregunto, pero ya no hay nada que hacer: se han hecho a la idea, le han prestado la silla y la abuela está llamando por teléfono a la hermana de Holly para que vaya a verla a las tiendas. Y yo no estoy por la labor de contradecir a Tony y a Barry, que son los hijos de Sally Pisodeabajo. Tienen una misión. Y son gigantescos: lo único que tienen más ancho que las espaldas es la sonrisa entusiasta.

Regreso al hospital y telefono al jefe. Le describo la situación: la paciente, una mujer menuda y muy frágil, con insuficiencia renal aguda, cada vez más debilitada por este repentino subidón de «falsa energía» causado por medicamentos para inhibir el vómito; mi diagnóstico de acatisia y mi propuesta de tratamiento. Después de hacerme unas preguntas parece satisfecho con mi reconocimiento y mis conclusiones. Me pregunta si me gustaría que me acompañase a darle el remedio y, aunque quiero ser capaz de arreglármelas sola, solo de pensar en la habitación manchada de humo, en la paciente diminuta y bailarina y los vecinos gigantescos y vestidos de cuero, me alegro de aceptar su oferta. Él llega en coche al hospital mientras las enfermeras me ayudan a reunir los medicamentos y el equipo que necesitaré.

El segundo viaje a la ribera del río parece distinto. La niebla se ha disipado

y la tarde se alarga hacia la noche. Nightingale Gardens está inundado por el sol cuando aparcamos fuera, y parece que han montado una fiesta en el exterior de uno de los pisos de la planta baja. Al fijarme mejor, reconozco a Barry y a Tony, el resplandor de la camiseta flúor de Amy y a Holly, en silla de ruedas, vestida con una bata de peluche rosa chillón y un gorro de punto. La abuela está de espaldas a nosotros con su chaquetón de trabajo y otra mujer mayor, que imagino será Sally Pisodeabajo, está sentada en un sillón en la acera. Están bebiendo latas de cerveza, hay risas, la gente entra y sale del piso. Cuando mi jefe y yo nos acercamos, nos hacen gestos con la mano y nos saludan como si fuéramos de la familia.

—¡Aquí está la chica que nos mandó de compras! —grita Holly, y me muestra su manicura, un obsequio de su hermana.

—¡Menudo trabajo nos ha costado que mantuviera quietas las putas manos! —se ríe la abuela.

Su escapada ha sido maravillosa: a Holly le ha encantado pararse a saludar a los amigos y vecinos que llevaba semanas sin ver, y todos han admirado el valor que ha demostrado al salir de casa. Ha comprado un cartón de tabaco, una caja de cervezas y montones de patatas fritas que ahora comparte en esa fiesta improvisada en la acera.

Le explico que tenemos que comprobar su inyector subcutáneo y suministrarle una pequeña dosis de medicamento, para asegurarnos de que no tenga efectos negativos antes de darle una dosis mayor para pasar la noche. Necesitamos subir a su piso. Barry y Tony levantan la silla de ruedas con la misma facilidad que si se tratara de una bolsa de la compra, y suben a Holly a la quinta planta. La abuela nos hace pasar y se marcha a calentar agua para el té; la hermana de Holly y Amy la siguen. Yo les presento a mi jefe y él examina los movimientos del brazo de Holly para corroborar el diagnóstico. A los trabajadores nos ofrecen tazas de té, todos los demás continúan bebiendo cerveza. Holly sabe que ella debe mantener al mínimo la ingesta de fluidos, por eso bebe cerveza de una delicada tacita de porcelana.

Me lavo las manos en la cocina para prepararme para inyectarle el fármaco. Alguien ha limpiado la casa desde la última vez y todas las superficies están relucientes. Entonces inserto una pequeña aguja bajo la piel suelta del

antebrazo de Holly y le inyecto la primera dosis. En la habitación, la conversación continúa; Barry y Tony se marchan con la silla de ruedas de su madre; la abuela y Amy se acomodan en los sillones mientras la hermana de Holly, Poppy, se sienta a mi lado en el sofá, desde donde observamos a Holly moverse frenéticamente por la habitación, con mi jefe pegado a ella por si se cae. Ella sigue hablando de lo bien que se lo ha pasado esa tarde.

Al fin, toma asiento en el sofá junto a su hermana. Sigue moviéndose, pero permanece sentada. Poco a poco, deja de hablar y escucha la cháchara a su alrededor. Veo que mi jefe la observa con atención.

—¿Tienes sueño, Holly? —pregunta él con amabilidad. Ella asiente. Poppy y yo le dejamos sitio para que se tumbe en el sofá, pero ella se remueve y se da la vuelta. Está demasiado frágil para llevarla a la cama en el piso de arriba, por eso Amy, la más práctica de la familia, trae el colchón enrollado que utiliza cuando alguna amiga se queda a dormir. La abuela y Poppy hacen la cama y Holly se acuesta. Se le cierran los ojos.

—¿Cómo te encuentras ahora, Holly? —pregunta mi jefe.

No hay respuesta. Holly ronca ligeramente y Amy se echa a reír, pero la abuela se inclina hacia delante y dice:

—¿Holly? ¿¡Holly!?! —Está preocupada.

Mi jefe se sienta en el suelo junto al colchón y le toma el pulso a Holly. Ahora está completamente quieta, respira con suavidad y deja escapar algún que otro ronquidito. Él levanta la vista para mirarnos y nos dice:

—¿Veis cómo está cambiando? —Y así es. Parece que ha encogido. Toda la energía la ha abandonado y el cansancio que la ha invadido las últimas semanas ahora se ha adueñado de ella.

La abuela toma a Holly de la mano y le dice:

—Amy, dile a tu hermana que venga.

Amy se muestra perpleja. Su hermana ha ido a pasar el fin de semana a casa de una amiga. No quiere que la molesten. Amy no ha comprendido lo que está sucediendo.

—Amy —le digo—, creo que tu madre está tan cansada que quizá no vuelva a levantarse.

Se queda con la boca abierta. Mira alternativamente a su madre, al médico

que le toma el pulso, a su abuela y a mí.

—Lo que la ha agotado no ha sido lo de hoy —confieso—. Lo que has hecho hoy por ella ha sido fantástico. Pero ya estaba agotada antes de la noche en vela, ¿verdad?

Amy, que con los ojos tan abiertos se parece mucho a su madre, asiente.

—Y la causa de ese cansancio es la enfermedad, no la actividad de hoy —le explico—. Pero si tu hermana quiere estar aquí con su madre, es el momento de llamarla.

Amy traga saliva y se levanta. Coge un cuaderno y comienza a buscar un número de teléfono.

—Dámelo —dice la abuela—. Llamaré yo.

Amy señala en silencio el número y la abuela se desplaza hasta el alféizar de la ventana, donde se encuentra el teléfono junto al radiocasete. Marca. Oímos el zumbido de la señal de llamada, oímos una voz que contesta al teléfono; entonces, la abuela deja el mensaje mientras Holly abre los ojos y dice:

—¿Qué hago aquí tumbada?

—Estás demasiado borracha para llegar a la cama —bromea Poppy, intentando sonreír, pero con la cara surcada de lágrimas.

—No llores, Poppy —dice Holly—. Estoy bien. Solo estoy cansada. Pero he tenido un día estupendo, ¿a que sí? —Se arrebujaba en el edredón y dice—: ¿Dónde están mis hijas?

—Estoy aquí, mamá —dice Amy—. Y Tanya viene de camino.

—Ven y acurrúcate conmigo —sonríe Holly. Amy nos mira. El jefe retrocede para dejarle espacio y asiente. Amy se tumba junto a su madre y la abraza.

La puerta de la casa se abre de golpe y una chica entra a la carrera.

—¿Mamá? ¡Mamá! ¿Está aquí? ¿Dónde está mamá? ¿Abuela? ¡Abuela! ¿Qué pasa?

La abuela se acerca y la abraza, luego cruza la habitación con ella mientras le dice:

—Está aquí, Tanya, está aquí. Está tan cansada que le hemos montado un camastro en el salón. Estos son los médicos. Mamá está bien, pero muy

cansada y quiere un abrazo.

Tanya se arrodilla en el suelo junto a la cabeza de su Holly, y Amy la coge de la mano y la guía hasta la mejilla de su madre.

—Aquí está Tanny, mamá —dice ella. Holly apoya la mano sobre la de sus hijas y suspira.

Durante la media hora siguiente, la luz diurna se va disipando y la habitación se queda a oscuras. Nadie se mueve. Seguimos sentados en esa semipenumbra, bajo el resplandor anaranjado de las farolas que se cuelan del exterior. De vez en cuando, mi jefe hace un comentario en voz baja.

—Mirad lo tranquila que duerme.

—¿Oís cómo le ha cambiado la respiración? Ya no es tan profunda, ¿verdad?

—¿Habéis notado que de vez en cuando deja de respirar? Eso me dice que está inconsciente, que está completamente relajada... Así es el final de la vida. Muy silencioso, muy tranquilo. Ya no creo que vuelva a despertarse. Está muy cómoda y muy tranquila.

Entonces, la respiración de Holly se vuelve tan leve que no podría ni sostener una pluma. Y se detiene. La familia está tan fascinada por la paz que se ha creado en la habitación que nadie parece notarlo. Entonces, la abuela susurra:

—¿Todavía respira? —Las chicas se incorporan y observan el rostro de Holly.

—Creo que dejó de respirar hace unos minutos —reconoce Poppy—, pero esperaba que no fuera cierto.

—¿La habéis notado moverse? —les pregunta el jefe a las chicas, y ellas niegan con la cabeza mientras comienzan a llorar—. Lo habéis hecho muy bien, sois una familia maravillosa. Le habéis regalado un día estupendo y una noche tranquila. Holly ha muerto... —Las chicas dejan escapar una exclamación y sollozan, él espera a que se tranquilicen antes de continuar—. Ha muerto en paz porque se sentía en paz con vosotras. La habéis hecho sentir orgullosa.

Las chicas se apartan del colchón. El jefe las anima a que toquen a su madre, a que hablen con ella, a que no rompan la calma de la habitación.

Me resulta fascinante ver cómo vuelven a tenderse junto a ella, mientras lloran quedamente y le susurran palabras de amor. Es insoportablemente triste, pero esta no es mi familia y siento que mis lágrimas estarían fuera de lugar. Me esfuerzo por centrarme en las instrucciones de mi jefe.

A la abuela, le dice:

—Tenemos que llamar a un médico de guardia para que certifique la muerte, luego puedes llamar a la funeraria. Pero no hay prisa. Tomaos vuestro tiempo. Yo avisaré al médico. Ella puede pasar así toda la noche si eso os ayuda a vosotras y a las chicas.

La abuela sabe qué hay que hacer. Ha enterrado a dos maridos y a un hijo.

Nos ofrece más té, pero mi jefe ha avisado del fallecimiento al médico de guardia y dice que debemos marcharnos. Salimos del piso lleno de humo al pasillo abierto iluminado por las farolas, bajamos por las escaleras a oscuras en silencio y llegamos a la calle.

—¿Estás bien? —me pregunta mi jefe.

«Claro que no. Creo que acabo de matar a alguien».

—Sí, estoy bien —respondo.

—Sabes que la inyección no la ha matado, ¿verdad?

—Mmm... —Me sorbo la nariz.

—Estaba tan agotada que probablemente habría muerto la noche anterior si no hubiera sido por la falsa energía de la acatisia. Si no lo hubieras controlado, habría continuado bailando, agitada y preocupada, hasta caer muerta. Pero has dominado su desasosiego. Y le has proporcionado la paz necesaria para tumbarse y abrazar a sus hijas, después de vivir un último día magnífico.

Caminamos hasta el coche mientras una nueva bruma se levanta desde el río, y la tarde se convierte en noche. Mi primer día de guardia en el hospital. Un día que nunca olvidaría.

Aprendí una lección muy importante observando a mi jefe guiar a la familia de Holly durante la secuencia de cambios mientras su cuerpo se relajaba y la muerte reemplazaba la energía desbordante que le había proporcionado el medicamento contra los vómitos. Él les hablaba de fenómenos que ellas

podían observar; las guiaba a través del proceso; las tranquilizaba diciéndoles que todo iba según lo esperado, que era normal, que era indoloro. Esta es la tarea de la matrona experimentada, guiar a los participantes durante el proceso, llevarlos con seguridad al lugar esperado. Fue un regalo que permitió que las hijas estuvieran presentes y se involucrasen, y cuando volvieran la vista atrás sabrían que su presencia tranquila fue el último regalo que le hicieron a su querida madre. Fue una oportunidad única ver a un maestro trabajar, y aprender de ese hombre atento y amable.

Bola de demolición

Observar a la gente prepararse para una muerte anticipada proporciona a los familiares y amigos un consuelo mientras todos organizan sus prioridades y viven el día a día hasta que llega el momento. Aunque, a veces, la muerte se presenta sin previo aviso. En algunos casos, quienes sobreviven al finado lo ven como una bendición, aunque a veces adaptarse a una muerte repentina resulta menos duro que cuando se tiene la oportunidad de despedirse.

La circunstancia más cruel quizá se da cuando una persona enferma mejora y parece estar «fuera de peligro», pero la muerte se lo lleva de una manera completamente imprevista. Cuando esto sucede, los seres queridos tienen que adaptarse como mejor pueden a las circunstancias, igual que los profesionales.

Alexander y sus hermanos, Roland y Arthur, tenían nombres de héroes. Su madre esperaba que esto los inspirara, pero Alex abrevió su nombre en el colegio para evitar las burlas que sus hermanos soportaban a diario. Alex era un espíritu tranquilo. Le gustaban el arte y la escalada; prefería estar solo; adoraba los colores y las texturas, su pasión era crear obras de arte en lienzos gigantescos que pedían a gritos ser tocados y acariciados; disfrutaba del desafío de escalar en solitario picachos aislados. Tras rehuir la insistencia de su familia para que estudiase contabilidad, entró a trabajar como aprendiz de pintor. Ni conquistó continentes ni cortejó a hermosas damiselas; notaba que su madre se inquietaba por su futuro.

Pero Alex tenía también su lado heroico. Era tenaz y decidido en lo referente a su arte y toleraba el malestar físico sin ninguna queja. Sufrió

dolores de espalda durante meses, pensando que le había dado un tirón en el músculo por mover escaleras. Solo acudió al médico de cabecera cuando se vio incapaz de ayudar a su jefe a pintar un techo por culpa del dolor. Durante seis meses, pasó por distintos especialistas hasta que uno le radiografió el pecho. Los rayos X mostraron una tormenta de nieve de tumores del tamaño de pelotas de golf en los pulmones de Alex. No había vuelta atrás.

—Alex, antes de que comenzara el dolor de espalda y el cansancio, ¿alguna vez notaste un dolor en el escroto o un bulto en uno de los testículos? —le preguntó el doctor que había solicitado la radiografía.

Alex no se esperaba una pregunta tan extraña, pero recordaba claramente que hacía unos meses había tenido un «huevo dolorido y enrojecido» durante algunas semanas. Había pensado que era una lesión de fútbol y le había dado vergüenza ir al médico. Esperó a que la hinchazón remitiera, y lo hizo, aunque había seguido notando los testículos duros y deformes; pero era demasiado tímido para contarlo. Entonces, el dolor distrajo su atención de aquello. Durante todo ese tiempo, un cáncer que le había comenzado en los testículos se había propagado lentamente hasta la cadena de nódulos linfáticos que se adentra en el abdomen junto a la columna vertebral, provocando que los nódulos linfáticos se inflamaran, con el consiguiente dolor y, finalmente, permitiendo que las células cancerígenas se adentraran en su torrente sanguíneo y le invadieran los pulmones.

Alex era el novato del salón de baile de los solitarios, la sala de seis camas donde nuestro grupo de hombres jóvenes con el mismo cáncer, teratoma testicular, se reunían para sus cinco sesiones diarias de quimioterapia. Estaba nervioso, por supuesto. Como todos los usuarios del salón de baile, a Alex le habían extirpado los testículos cancerígenos y había sido sometido a una serie de pruebas con escáner y análisis de sangre para detectar hasta dónde se había propagado la enfermedad. No solo tenía metástasis en los pulmones, sino también en el hígado y los riñones, y tenía tumores desperdigados por la cavidad abdominal como si de cuentas de un collar roto se trataran. Era urgente comenzar con su tratamiento. Ahora vienen las buenas noticias: el teratoma testicular puede curarse por completo, e incluso cuando está muy extendido, la tasa de curación es muy alta. En nuestro hospital, en los años

ochenta, el tratamiento se administraba en una sala a la que sus ocupantes llamaban en broma «el salón de baile de los solitarios».

Mientras esperaba a que prepararan su gotero el primer día, Alex no paró de andar por el pabellón y la escalera acristalada, desde donde hay unas vistas preciosas de la zona: el parque, grande, verde y ondulado, cerca del centro de la ciudad; las azoteas y las chimeneas en los tejados de las casas; y el cementerio victoriano en la parte de atrás del hospital. El servicio de oncología se construyó de manera que no se viera el cementerio desde las ventanas («No menciones la palabra que empieza por eme»), pero todos nuestros pacientes lo veían cuando aparcaban el coche o se bajaban de las ambulancias y subían las escaleras en dirección a los pabellones.

El teratoma es un cáncer que afecta a hombres jóvenes. Cuando llevaron a Alex a su puesto se encontró a sus cinco compañeros intercambiando las novedades de las últimas tres semanas, discutiendo si el equipo de fútbol local alguna vez abandonaría los últimos puestos de la liga y si un calvo puede ser sexi, algo de gran importancia para jóvenes que se han quedado como bolas de billar a causa de la quimioterapia. Todos tenían una vía en el brazo e iban vestidos con pantalón corto y camiseta, reposaban en las camas o se paseaban con los goteros mientras intercambiaban revistas y chicles. Estaban esperando su primera dosis de medicamento contra las náuseas, y después las bolsas de solución salina que se administran mediante la vía serían sustituidas por las bolsas de la quimioterapia. Recibieron a Alex como a un hermano.

—¿Cuál ha caído, tío?

—¿Está muy extendido?

—Qué mala suerte, tío, pero aquí cuidarán de ti.

—¿Te vas a afeitar la cabeza o vas a esperar a que se te caiga el pelo?

Yo era la doctora más joven en el servicio de oncología y me ocupaba de este pabellón de treinta y dos camas. Tras correr las cortinas alrededor de la cama de Alex para tener más privacidad, le expliqué cómo se administraba la quimioterapia. Los otros cinco jóvenes de la habitación se juntaron en la esquina opuesta y continuaron charlando del programa de la tele de la noche anterior y de la Copa del Mundo en México, lo bastante alto como para

demostrar que no les interesaba escuchar nuestra conversación: todos y cada uno, en su momento, habían estado ahí por primera vez, aterrorizados y avergonzados, y avergonzados por estar aterrorizados; todos se habían sumado al humor negro del pabellón de oncología y del salón de baile de los solitarios. No solo los testículos que les quedaban se sentían solos.

Todos los ocupantes del salón de baile participaban en pruebas clínicas. Los datos se recababan (y todavía se recaban) en centros de toda Europa, y este esfuerzo constante, transeuropeo y colaborativo para descubrir la tasa de supervivencia más alta, ha hecho posible que las expectativas de recuperación de los pacientes de teratoma sean de más del 95 por ciento. Incluso personas con un cáncer tan avanzado como el de Alex tienen una tasa de supervivencia de más del 80 por ciento. Su quimioterapia es muy tóxica y afecta no solo a sus células cancerígenas, sino también a la médula ósea, los riñones y otros órganos.

Durante este tratamiento tan arduo, lo más difícil de soportar son las náuseas. La angustia de estos chicos es enorme: se pasan cinco días enteros sin dejar de vomitar y con arcadas. En la actualidad hay fármacos que pueden controlar estos vómitos inducidos, pero por aquel entonces teníamos un astuto plan para reducir los vómitos: durante los cinco días se les administraba una combinación de fármacos que incluía altas dosis de esteroides, un sedante y un medicamento con contenido en cannabis. Esto los dejaba adormilados, felices y completamente colocados. Las risas espontáneas y los chistes verdes estaban a la orden del día cuando los fármacos comenzaban a hacer su efecto desinhibidor. El salón de baile sería un pabellón de oncología, pero siempre reinaba la alegría y, como el efecto de las drogas se disipaba al quinto día, los chicos recordaban poca cosa de su experiencia aparte de la agradable camaradería.

Le expliqué todo esto a Alex, que ya había sido informado en el hospital, pero, como suele ocurrir cuando te dan una noticia espantosa, había retenido poca cosa: «cáncer, extendido, quimioterapia, análisis de sangre, control del esperma, calvo, vómitos, baja laboral». Detalles tan significativos como «curable, optimista, volver a trabajar» simplemente se le habían pasado por alto. Estaba aterrorizado y avergonzado de estar aterrorizado. Como todos los

alpinistas, podía soportar el miedo a caer y a una muerte repentina, pero eso de observar cómo la muerte se aproximaba, como si se tratara de una virgen ofrecida en sacrificio a un dragón, lo paralizaba. Debería ser un héroe, como su homónimo, en lugar de una víctima indefensa. Era consciente de su miedo y se tenía por un cobarde. Su vergüenza pesaba más incluso que el miedo.

Las risas cercanas alcanzaban las ventanas: a *Butch Wilkins*, el centrocampista de la selección inglesa, lo estaban entrevistando en la tele y acababan de preguntarle si había que ponerle huevos para compensar la fuerza con que entraban los defensas de los otros equipos. Eso les arrancó una carcajada a aquellos chicos que habían sufrido «entradas» quirúrgicas y que solo tenían un huevo. El humor negro era su arma preferida en público. Tras la cortina, Alex me observaba con cara de angustia, se bajó de la cama mientras se llevaba la sábana a la barbilla y susurró mientras una lágrima le bajaba por la mejilla:

—Nunca seré tan valiente como ellos...

—Solo tienes que concentrarte en el día a día —empecé a decir, pero él comenzó a balancearse atrás y adelante, mientras tragaba saliva y pugnaba por todos los medios por no hacer ruido, a pesar del acceso de llanto.

Los chicos de la ventana subieron el volumen de la tele. Ellos sabían mucho mejor que yo que tener miedo del miedo era la peor parte.

«Me siento impotente e inútil. Si llora delante de mí, ¿se sentirá aún peor? Si me marcho ahora, ¿no creerá que lo estoy abandonando?». Yo notaba que me ardían las mejillas y tenía los ojos llorosos por la sensación de impotencia al pensar en la tremenda lucha interna de Alex.

«No debo llorar, no llorar, no llorar...».

—No me puedo imaginar lo difícil que es para todos vosotros estar aquí —dije—. Lo único que sé es que todos se parecían a ti el primer día. Todos estaban así... y míralos ahora.

—Soy tan cobarde —murmuró, mientras continuaba balanceándose, aunque el llanto empezaba a remitir.

Sin encontrar palabras de consuelo o aliento, alcanzo mi bandeja con el kit para preparar el gotero de Alex, y él me tiende los brazos como si fuera a esposarlo.

—¿Eres diestro o zurdo? —le pregunto, y, como tantos otros artistas, contesta que es zurdo.

Mientras preparo la piel, ajusto el torniquete y busco una vena adecuada, le pregunto por su trabajo y él me cuenta lo mucho que disfruta del proceso creativo: imaginar la obra, tocarla casi, como si fuera una realidad; trabajar cada lienzo, capa a capa y color a color, sus sueños con texturas y superficies y también con fotos y colores, infinitamente fascinado por las combinaciones de superficie y espacio, color y vacío que ve en la naturaleza cuando pasea o escala. Se transporta por completo cuando habla, y en unos minutos tiene la vía puesta y el rostro tranquilo. Le pido permiso para retirar las cortinas y vemos a sus cinco compañeros jugando a las cartas junto a la tele, un círculo de cabezas relucientes y goteros, una especie de anillo de hongos en mitad de un bosquecillo de árboles metálicos.

—¿Te apuntas, tío? —le pregunta uno de ellos. Alex asiente y le coge el gotero. Me escapo para meditar si ser valiente va de no tener miedo o de tolerar el miedo. «¿Por qué las ideas para responderle de una manera útil solo me vienen cuando me alejo de la cama?».

A última hora de la tarde, todos los chicos están puestos hasta arriba y vomitando como posesos. Permanecen tumbados en las camas e intentan apuntar con la cabeza, que se les va para atrás, a los baldes que les hemos dejado; pero se encuentran demasiado amodorrados y sus movimientos son lentos como para acertar con el vómito en esos pequeños recipientes de plástico con forma de riñón que usamos en el resto del pabellón. Se ríen unos de otros y se animan a continuar y, cuando llega la hora de irme a casa, todos están cantando desafinadamente la canción de la copa del mundo de ese año; aunque, en realidad, era ya desafinada de por sí.

Pasan tres semanas y es otra vez lunes en el salón de baile de los solitarios. Hay que recoger seis análisis de sangre, montar seis goteros, recetar seis lotes de fármacos psicotrópicos, hacer seis revisiones de las tres últimas semanas. Alex ya no es un novato; conoce la rutina y su cráneo reluciente hace juego con el de sus compañeros. Todos comparten la rabia por el gol de «la mano de Dios» de Maradona contra Inglaterra. La radiografía de pecho de Alex muestra que sus numerosos tumores están encogiéndose rápidamente. Le llevo

las grandes transparencias grises para que las vea y él se siente intrigado por las imágenes, por el contraste entre luz y oscuridad, las sombras de esas sombras en forma de globo que se ciernen, grandes y blancas, sobre el tejido pulmonar sombrío y la tremenda reducción de su tamaño después de una sola sesión de quimioterapia. Le explico que todos los tumores secundarios en el hígado, los riñones y el abdomen están haciendo lo mismo: encogen porque la quimioterapia surte efecto. Esto mejora sus posibilidades de recuperación. Él asiente, serio y pensativo. Reflexiono sobre si debería preguntarle cómo se encuentra en realidad, si sigue teniendo tanto miedo, pero temo desenmascararlo y dudo que quiera verse en esa situación. Mantengo la misma conversación, aunque siempre distinta, con cada uno de los pacientes.

Esa semana estuve de guardia la noche del miércoles. Siempre reviso los goteros del salón de baile antes de irme a casa, porque si alguno falla durante la noche, tengo que regresar para volver a colocarlos. Los chicos estaban tranquilos. Inglaterra regresaba de México, había una ola de calor y las ventanas del pabellón, que daban al sur, convertían la habitación en una sauna que solo se refrescaba a medida que avanzaba la noche. Casi todos los goteros estaban bien, pero a Alex se le había enrojecido la piel alrededor de la vía y había notado que, cuando movía el brazo, el goteo se detenía y sonaba una alarma. Cogí mi instrumental, corrí las cortinas y me dispuse a reubicar la vía.

—Sigo sin saber cómo soportar esto —dijo quedamente cuando eché las cortinas. «Ha bajado la guardia con los “fármacos de la felicidad”»—. Bueno, sé que parece que me estoy poniendo mejor, pero, aunque desaparezca del todo, no sabemos si regresará alguna vez, ¿verdad?

Yo estaba intentando ensartar un tubo de plástico en una vena del antebrazo y estaba demasiado concentrada para responder. En mitad del silencio, suspiró.

—No puedo soportar la espera. ¿Cómo la soportan las personas que están esperando a morir? Prefiero no saberlo.

Puse un poco de esparadrapo en la vía para que no se moviera y pulsé el botón para reanudar el goteo. La luz de encendido parpadeó como dándome ánimos. Me senté de nuevo y miré a Alex. Él estaba recostado contra las

almohadas y los ojos le brillaban mucho por la falta de pestañas y cejas. Parecía muy relajado, pero tenía el ceño fruncido, como si le costara seguir el hilo de sus pensamientos.

—¿La gente se da cuenta cuando se está muriendo? —preguntó con languidez.

Bajo el efecto de los medicamentos, era probable que, por muy provechosa que fuera nuestra conversación, no la recordara después. Pero en ese momento, gracias al estado de relajación inducido por las drogas, Alex hablaba sin reparos de sus mayores temores. «Esta es una oportunidad que puede que no vuelva a presentarse». Me quedé quieta en mi sitio y esperé. Al rostro de Alex asoma un cambio. Se detiene, levanta la mirada al raíl de la cortina y guiña los ojos como si quisiera enfocar la vista. Luego dice, deliberadamente despacio:

—No sé si debería contarte esto...

Pausa. «No lo interrumpas, deja que fluyan sus pensamientos».

—¿Has mirado por la ventana alguna vez? —pregunta, por fin.

«Oh, no. ¿Va a hablarme de la vista al cementerio?».

—Sí... —Una respuesta cauta. «¿Adónde nos conducirá esto?».

—Entonces sabes lo alta que está, ¿verdad? —pregunta, alargando las palabras.

Lo sé. «Subo esas escaleras muchas veces al día».

—Y sabes que hago escalada, ¿verdad?

«Sí...».

—Lo he pensado. No tengo que esperar. Es fácil escalar desde el alféizar de las ventanas hasta la esquina del edificio. Si te lanzaras desde allí, caerías de pleno sobre el asfalto. Todo acabaría en un segundo. ¡Bam! —Golpea la cama con los brazos extendidos y yo me sobresalto.

«Dios mío: está trazando un plan para suicidarse y no tener que esperar la muerte».

—¿Piensas mucho en eso? —pregunto, manteniendo la voz tan firme como puedo.

—Fue lo primero en lo que me fijé cuando llegué. Luego también estudié la escalera. Pero tropezarías con demasiadas cosas al caer, es demasiado

estrecha. Fuera es mejor.

—Y cuando piensas en eso, ¿cómo te sientes? —pregunto, temiéndome la respuesta.

—Me siento fuerte de nuevo. Puedo elegir. Puedo largarme... ¡Bam! —Vuelve a golpear la cama, pero en esta ocasión no me pilla por sorpresa—. En el momento que elija... —Se recuesta en las almohadas otra vez, sonriendo y mirándome a los ojos para analizar mi respuesta.

—¿Y crees que lo harías..., mmm..., pronto? —le digo, preguntándome desesperadamente cómo voy a lograr pedir auxilio si salta de la cama ahora y trata de colarse por la ventana.

—No —sonríe él—. Ahora que sabemos que este cabrón ha dado marcha atrás, no. Pero si regresa, no esperaré a que me deje hecho polvo.

—Entonces, ¿tendría que preocuparme que lo hicieras esta semana? —le pregunto, pero él se está quedando dormido. En pocos minutos está roncando. Mañana tendré que hablar con el equipo de psiquiatría para pedirles consejo, pero a simple vista, Alex está demasiado somnoliento para moverse de la cama esta noche. Puedo marcharme a casa.

Ya en casa, el teléfono de la mesilla de noche suena de madrugada. Atontada por el sueño, cojo el cepillo del pelo para responder antes de dar con el auricular. Apenas he podido contestar «Diga» cuando la voz de nuestro enfermero del turno de noche me interrumpe.

—¡Alexander Lester! —brama (estuvo en el ejército)—. Sangra por arriba y por abajo. He llamado al equipo de la UCI. ¡Era solo para avisarte! —La llamada se corta.

«¿Qué? ¿Qué ha sucedido? ¿Por qué está sangrando? Los análisis de sangre estaban bien. Ha debido de hacer algo. ¿Ha saltado? Mierda, ¿y si ha saltado? ¿Dónde están mis zapatos? ¿Y las llaves del coche? ¿Qué está pasando?».

Se tardan cinco minutos en llegar en coche al hospital; a las dos de la mañana y sin tráfico, todavía menos. Aparco en un espacio reservado a ambulancias y corro escaleras arriba para evitar el ascensor que siempre te deja tirado. Jadeando y sudando, llego al pabellón y encuentro al enfermero paseándose por el pasillo.

—¡Ah, doctora Mannix, señora! Se trasladó al paciente a la UCI en cuanto

colgué el teléfono. Imposible medir la presión arterial. Sangre nueva y roja en el vómito y en el recto. Se le ha introducido un catéter intravenoso para suministrarle fluido sanguíneo. Familia informada. ¿Algo más, señora?

—¿Qué ha pasado? —le pregunto, atónita—. ¿Ha saltado? ¿De dónde sangra?

—¿Saltar? ¿¡Saltar!?! —ruge el enfermero de turno, y yo también salto, como si fuera una orden—. ¿A qué se refiere con saltar?

Inspiro hondo.

—Cuénteme exactamente lo sucedido —digo con toda la tranquilidad de que soy capaz.

El enfermero relata que Alex se mostró inquieto alrededor de la medianoche, que pidió una cuña, que sangró mucho por vía rectal y su presión arterial cayó, luego comenzó a vomitar lo que parecía sangre fresca. «No ha saltado. Yo sabía que él se lo estaba planteando y no he hecho nada, la culpa habría sido mía». Mientras el alivio y la alarma pugnan por prevalecer, me invade la culpa: «Yo preocupándome por mí misma mientras Alex está en la UCI».

—Parece que está sufriendo una hemorragia gastrointestinal aguda —continúa el enfermero—. Se desangra por un vaso sanguíneo importante, creo yo.

Eso no suena bien. Tras asegurarme de que ninguno de los pacientes de oncología me necesita, recorro, con una mezcla de preocupación y vergüenza, el pasillo excesivamente iluminado que lleva hasta la UCI. Han llamado al oncólogo de Alex, que viene de camino.

Alex está tumbado de costado, inconsciente; la habitación huele a heces con sangre, un olor dulzón y pegajoso que reconozco y temo. Le han puesto dos vías, una de ellas en la vena del cuello. El monitor muestra que tiene el pulso rápido y la tensión muy baja. «Esto es malo». Una enfermera aprieta el botón de «tensión baja» para desactivar los pitidos insistentes de la alarma. Su madre, pálida, está sentada junto a la cama y, a su lado, un hombre joven («Roly», se presenta escuetamente), que parece un segundo Alex, desmenuza un vaso de café de poliestireno. La especialista de la UCI está presente. Les está explicando que Alex ha perdido una gran cantidad de sangre, que están

esperando las pruebas cruzadas del banco porque tiene que recibir sangre libre de virus durante la quimioterapia, por eso le están administrando coagulantes y plasma, pero está muy muy grave, y sin la fuerza necesaria para someterse a una cirugía que detenga la hemorragia. «Pinta muy mal. El cáncer está remitiendo... ¿Cómo puede estar pasando esto?».

Entonces, Alex echa la cabeza hacia atrás, en un movimiento aparentemente voluntario. Una pitón enorme color rojo oscuro comienza a salirle por la boca, obligándole a echar hacia atrás la cabeza mientras se desliza por la almohada. La pitón está mojada y resplandeciente y mancha la funda de la almohada y las sábanas con su esencia roja, mientras Alex deja escapar un estertor y detiene la respiración. Su madre empieza a gritar al darse cuenta de que la pitón es la sangre de Alex. «Probablemente toda su sangre». Roly se levanta, coge a su madre y salen de la habitación, acompañados por la enfermera. Sus gritos y su llanto se van disipando mientras la conducen a otra habitación más tranquila.

Estoy aturdida, paralizada por el horror. «¿Todo esto es real? ¿Estoy aún dormida, estoy soñando?». Pero no. La pitón enrollada se deshace en una especie de crema granate. Alex habría apreciado el color denso, la textura cambiante, la forma en que el tono oscuro se topa con el blanco de las sábanas. «¿No deberíamos hacer algo? Pero ¿el qué?».

La especialista de la UCI parece muy lejana, como si estuviera en una pantalla de cine, cuando comprueba el pulso de Alex y dice:

—Qué final tan triste...

Cualquier intento de reanimarlo sería inútil. Ella agita la cabeza, luego me ofrece un café, algo que suena extrañamente tranquilizador, y acepto. Nos cruzamos con el oncólogo de Alex, que acaba de llegar, y lo arrastramos con nosotras a la sala de descanso a tomar café y a informarlo. El oncólogo había visto este caso con anterioridad: tumores en forma de bola que juntan el intestino con los vasos sanguíneos, que al encogerse cuando el cáncer responde a la quimioterapia dejan un agujero por donde mana todo el plasma sanguíneo del cuerpo. Es infrecuente, pero está identificado, y no tiene tratamiento si la hemorragia es masiva.

Y no dejo de pensar: «Él no quería verla venir. Su deseo se ha cumplido».

Pero sé que, después de que limpien el coágulo de sangre serpenteante, que cambien las sábanas y laven el cuerpo de Alex y que su familia pase a despedirse, no les consolará saber que nunca tuvo que saltar de un edificio alto para escapar al miedo de saber que se moría. Alex había dejado el edificio sin ceremonias ni despedidas. Pero a la pequeña familia de héroes les pesará durante toda la vida no poder decirle adiós.

Por la mañana, tendremos que contarles a los ocupantes del salón de baile que Alex ha terminado su tratamiento.

Esta historia es difícil de contar y probablemente resulte chocante leerla. Aunque la mayoría de las muertes anunciadas pueden controlarse y son tranquilas, la verdad es que las muertes repentinas e inesperadas también ocurren, y no todas ellas son plácidas. Aunque la pérdida del conocimiento durante una muerte repentina normalmente protege al moribundo y este no es completamente consciente de la situación, los que lo rodean conservarán recuerdos que les resultarán muy difíciles de soportar.

Los familiares de un difunto, incluso aquellos que han presenciado la muerte aparentemente tranquila de un ser querido, normalmente necesitan contar su historia una y otra vez; y eso es una parte importante de la transformación de la experiencia que han vivido en recuerdo, en lugar de revivirla como una realidad paralela cada vez que piensan en ella.

Todos los que cuidamos de personas muy enfermas a veces también necesitamos desahogarnos. Así podemos continuar y regresar al lugar de trabajo para retomar nuestro deber.

Último vals

La imagen de una familia velando un lecho de muerte es habitual en cuidados paliativos. Para algunas es un momento tranquilo, en otras hay listas de tareas y además de a los pacientes se atiende a los cuidadores; algunos rivalizan por los puestos: el más afligido, el más querido, el más necesitado, el más misericordioso; en otros casos hay risas, charlas y recuerdos; otros son más silenciosos, más tristes, hay más lágrimas; los hay que tienen un solo acompañante; a veces, somos el personal los que guardamos la vigilia, porque nuestro paciente no tiene a nadie más. Por eso había visto muchas familias junto al lecho de un ser querido antes de que me tocara pasar, por primera vez, por esa experiencia transformadora de sentarme junto a alguien a quien echaría mucho de menos.

Esto es de lo más inesperado.

La habitación se encuentra a oscuras. Una luz de emergencia sobre la puerta arroja un resplandor mortecino sobre las cuatro camas y sus ocupantes dormidas. Los murmullos ocasionales o los ronquidos estertóreos procedentes de las otras tres camas acentúan el silencio de la mujer canosa que descansa frente a mí. Estoy sentada en el borde de la silla y escruto el rostro pálido sobre la almohada: los ojos cerrados, los labios que se mueven ligeramente con cada inspiración y los orificios nasales que se ensanchan momentáneamente con cada expiración.

Observo el rostro en busca de pistas. Un ligero movimiento de la ceja... ¿Está despertando? ¿Le duele? ¿Intenta hablar? Pero el metrónomo de inspirar-expirar continúa impasible. Inconsciente, ajena, despreocupada.

Es mi abuela. Tiene casi cien años. Ha visto maravillas a lo largo del siglo

xx, con el que ha convivido en sincronía: de niña, veía al farolero encender las lámparas de gas frente a su casa, y admiraba los vestidos y las capas de noche mientras sus vecinos montaban en cabriolés tirados por caballos para pasar la noche en la ciudad; de adolescente, vio a su hermano falsificar sus documentos para que le permitieran combatir en Francia y lo recibió en casa cuando regresó, nervioso y crispado, la sombra de lo que fue, tras pasar seis meses como prisionero de guerra transportando munición alemana a la primera línea del frente; vivió la Gran Depresión cuando era una joven mujer casada, la muerte de un hijo a causa de una enfermedad hoy día erradicada gracias a una vacuna obligatoria que proporciona el servicio nacional de salud, y la muerte de su esposo después debido a una infección que ahora se cura con antibióticos que entonces no existían; durante la Segunda Guerra Mundial evacuó al resto de sus hijos al campo, donde trabajó en una fábrica de municiones en la que las mujeres de la línea de producción retorcían los cables del detonador en alguna que otra bomba con la esperanza de salvar la vida de algunos civiles alemanes; y regresó a su casa en un barrio pobre donde había caído una bomba incendiaria alemana que nunca llegó a detonar gracias a sus hermanas desconocidas en el país germano. Fue testigo del nacimiento del NHS o sistema nacional de salud; sus hijos cursaron una educación superior; contempló a los hombres caminar por la Luna. Es la matriarca de una familia donde coexisten cuatro generaciones. Y se muere.

Inspira hondo y murmura algo al exhalar.

—¿Abuela? No pasa nada, abuela. Mañana te llevaremos a casa. Ahora puedes descansar. Los demás están aquí.

Escucho atentamente. Con toda la atención de la que soy capaz. ¿Lo que murmura son palabras? ¿Está soñando? ¿Está despierta? ¿Tiene miedo?

Regresa el ritmo monótono de la respiración inconsciente. Me siento y observo, en busca de pistas en este rostro familiar y querido.

Han sido muchas las veces que he visto a familias montar guardia así, sin abandonar esta vigilia inquisitiva. En ese momento llevo trabajando en cuidados paliativos once años, atendiendo lechos de muerte a diario. ¿Cómo he podido fijarme tan poco en la atención exacerbada y analítica por parte de las familias que se sientan a esperar? No es una actividad pasiva, yo estoy

completamente alerta, escruto su rostro en busca de pistas, indago cada respiración en busca de pruebas de... ¿qué? ¿Malestar? ¿Alegría? ¿Dolor? ¿Satisfacción? ¿Serenidad? Así es la vigilia y, de repente, me encuentro, desde una perspectiva totalmente nueva e inesperada, dentro del reconocible patrón de una familia que se junta y se turna para sentarse, y pormenoriza hasta el más nimio detalle.

Estoy en mi ciudad natal por casualidad para dar una conferencia. Acepté la invitación encantada, porque me daba la oportunidad de quedarme con mis padres y visitar a otros familiares. Entonces, cuando me dirigía aquí hace unos días, la familia me llamó desde el hospital para pedirme que me desviara de mi ruta. En lugar de comer juntos en casa de mis padres, nos reunimos en un cubículo en el servicio de emergencias del hospital de la ciudad, alrededor de la sonrisa estoica de la abuela. Allí examinaron su dolor de espalda y le fue diagnosticado un cáncer de colon, grande e insospechado, encontraron una cama en la zona de espera y, cuando conseguí convencer al médico de guardia, recién incorporado al servicio, de que los analgésicos serían lo más adecuado, llegó el equipo de cuidados paliativos con su buen hacer y yo pasé a ser una nieta más.

Al día siguiente, los profesionales de los cuidados paliativos nos volvimos a reunir en el congreso al que me habían invitado a asistir. Cambié el modo «ansiedad familiar» y me puse gustosamente en modo «ponente». La tristeza me dio dos horas de tregua, tras haber dejado a un pequeño pelotón de familiares a cargo de la abuela. La ponente que me siguió, una trabajadora social que dio una charla conmovedora sobre familias en duelo, rompió mi coraza; me detuve en el aseo para quitarme las manchas de rímel de las mejillas y regresé al hospital a toda prisa. El pelotón me informó de que a la abuela le habían hecho unas «pruebas». Hay metástasis. Ella quiere regresar a su residencia, porque tiene una capilla y estar cerca de Dios es su mayor prioridad. No está alarmada, lleva décadas preparándose para morir y su longevidad siempre la ha sorprendido, a ella, la superviviente de su generación, que tantos seres queridos ha dejado por el camino.

La noticia del cáncer causó un efecto interesante en la abuela: casi como si se supiera cuál sería la causa de su futura muerte, se mostró tan relajada que

varios familiares se preguntaron si habría entendido bien la noticia. Pero esta es la sabiduría de una vida larga: nadie es inmortal y cada día nos acerca más al que será nuestro último día. Pasados los ochenta, mi abuela sufrió un ictus que le afectó al uso del lenguaje. Dejó de utilizar algunas palabras y otras las sustituyó de tal manera que su discurso era indescifrable, cuando no directa e involuntariamente cómico. Su movilidad también se vio reducida. Aceptó esta carga con un estoicismo cargado de determinación. Si echo la vista atrás, supongo que esperaba que otro ataque fatal le ahorrara llevar una vida indigna; pero aquí la tenemos, más de una década después, hablándonos de salchichas y «Ya sabéis, esa... cosa...», mientras pone los ojos en blanco como diciendo: «¡Mmm! ¡Sabéis exactamente a lo que me refiero!», mientras nosotros buscamos la forma de encajar «salchichas y esa cosa» con la conversación que estamos manteniendo sobre, por ejemplo, la nueva colcha o el regalo que debía enviarle a su sobrina nieta para su recién nacido.

Y ahora, lo sabe. No será otro ataque, sino cáncer. Últimamente, la presión en los nervios pélvicos le ha provocado dolores «ahí abajo» (pone los ojos en blanco) de los que no le gusta hablar. Ha perdido peso y cena poco, nada lo bastante significativo para ser causa de preocupación. Cuando las recomendaciones del equipo de cuidados paliativos surten efecto, se muestra complacida:

—Era como... —ojos en blanco—, como una... —Señala con los ojos «ahí abajo»—. Como una Polaroid —explica. Y mientras mi tía se muestra perpleja, mi hermana consigue mantener el tipo heroicamente y dice:

—Sí, abuela, como una hemorroide. —Los demás hurgamos en el bolso o en el bolsillo para evitar mirarnos y echarnos a reír inoportunamente.

Por eso, porque estoy aquí y quizá no tenga otra oportunidad, estoy en el turno de vigilia. Pasé la noche anterior en el dormitorio de mi infancia en casa de mis padres y nadie se quedó de guardia porque la abuela parecía estable y descansada. Pero hoy, de repente, ha comenzado a cambiar. Está adormilada y despierta a ratos; demasiado cansada para comer, acepta algún que otro sorbo de líquido; ha pedido hablar con el papa. El sacerdote fue a visitarla y ella estaba encantada. ¡Quién iba a imaginarse que el papa vendría tan rápido! Dios sabe cómo transcurrió esa conversación, pero después

parecía muy tranquila.

Por la noche resultaba evidente que, tras calmar su conciencia, la abuela se preparaba para morir. Una visita de su residencia de ancianos: una monja diminuta, con muchos años de experiencia como enfermera, identificó los signos y le preguntó dónde quería pasar sus últimos días, sin andarse con rodeos. La abuela quería volver «a casa» y la monja de cuerpo menudo le dijo que al día siguiente la estarían esperando en la residencia. El personal del hospital accedió a realizar los trámites necesarios para el traslado. La abuela sonrió, se quedó dormida y cayó en coma. Todas las cosas que he visto tantas y tantas veces, sin llegar a fijarme en ellas realmente.

Y así es como he acabado sentada al borde de esta silla en la oscuridad, escrutando el rostro y los sonidos de mi abuela, tan frágil y tan débil. De repente, abre los ojos y dice:

—No deberías... estar aquí..., dormir. —Una frase casi inteligible. Le rozo la mejilla y me doy cuenta de que tiene la punta de la nariz fría.

—Abuela, tú has pasado muchas noches en vela por todos nosotros. Ahora es nuestro turno. Trata de dormir. Yo estoy cómoda y me encanta estar contigo... —Ella sonrío, una bendita sonrisa de encías que hace que se me salten las lágrimas—. Mamá y la tía han ido a por una taza de té. Volverán pronto. ¿Quieres que te traiga algo?

Ella niega con la cabeza y cierra los ojos. Sin venir a cuento, me acuden a la mente las notas de la canción de cuna de Brahms, con su *tempo* de vals en versión nana que mi abuela le cantó a cada uno de sus trece nietos (y probablemente a nuestros padres también), con su voz cascada pero tranquilizadora. Aquí, al borde de su muerte, pienso en lo poco que sé de su larga y tumultuosa vida, y lo íntimamente que ella conoce la mía. Es una mujer extraordinaria y apenas si la conozco. Le inculcó independencia y resiliencia a mi madre y a sus hermanos, a sus ocho nietas y a sus cinco nietos.

Antes de volverse incapaz de hablar con normalidad, era la confidente de nuestras penas y nuestras transgresiones, la que nos aconsejaba sobre nuestras preocupaciones y la que nos consolaba de nuestros problemas. Nos conoce como si nos hubiera parido, pero contaba muy poco de sí misma; y nosotros,

jóvenes egocéntricos, nunca nos molestamos en preguntar.

¿Cuántas personas que asisten a sus familiares en el lecho de muerte se plantean estas verdades, mientras contemplan un futuro que creían distante y a esa persona tan querida pasar de estar inconsciente, a estar en coma y finalmente morir? No me extraña que haya tantas fantasías sobre el canto del cisne, por las que la gente espera una última palabra, una gran revelación, una declaración de que todo irá bien.

La respiración de la abuela es suave, con jadeos y poco profunda. ¿Cuántas veces les he descrito esta respiración periódica a las familias, a los estudiantes de Medicina o a los propios pacientes? Aun así, es como si la escuchara por primera vez. Suena como alguien que hubiera corrido un largo trecho, que le falta el aliento, que está nervioso. Pero tiene el rostro en calma, la frente relajada y el pulso (se lo tomo en la muñeca) firme, regular y sosegado, y me fijo en que, al igual que la nariz, tiene la mano fría. Se la pongo bajo el chal de ganchillo que mi tía ha traído hoy de la residencia, como si pudiera insuflarle vida calentándola. A mi yo profesional le satisface que ella no se encuentre angustiada, pero me siento preparada y alerta, como un agente de seguridad que custodia un objetivo en peligro. Todos mis sentidos están concentrados en distinguir la menor molestia.

La respiración poco profunda se detiene. Contengo el aliento. «Oh, no, por favor, no te mueras mientras han ido a tomar un té». Luego inspira con fuerza y estruendosamente, y comienza otro patrón de respiración periódica, lenta, profunda y ruidosa. Pienso en todas las veces que las familias me han preguntado si ese sonido indica algún malestar, y han querido saber por qué confunden los ronquidos con sonidos inteligibles. Y heme ahí, escuchando atentamente por si hubiera cualquier señal de la más ligera perturbación de ese ronquido, sonoro y conocido, que me tenía sin pegar ojo cada vez que venía de visita cuando yo era niña. Lentamente, como sabía que sucedería, esta respiración automática se hace más rápida y menos profunda, hasta que se vuelve tan superficial que es apenas audible, mientras yo estudio cada respiración y escruto su rostro y busco cualquier indicio, un dedo del pie que se mueva, el más ligero movimiento de la mano que sugiera que ella intenta contactar con el mundo por última vez.

Los siguientes veinte minutos se suceden de la misma manera, hasta que mi madre y mi tía regresan con un vaso desechable de té naranja de hospital para mí. Me siento como si llevara sola una eternidad, observando y evaluando a mi abuela comatosa, buscando explicaciones y descartándolas. Hemos dejado atrás la posibilidad de comunicarnos con ella; la pérdida me pesa como una losa. Me ofrezco a pasar la noche con ella, pero mi tía se niega en redondo: es su turno y mañana me espera un largo viaje en el tren que me llevará de regreso con mis hijos pequeños, mi trabajo absorbente y mi generoso marido. Sé que no volveré a ver a mi abuela otra vez.

De hecho, cuando la llevaron de nuevo a su residencia, la abuela se mostró muy animada y estuvimos con ella el fin de semana siguiente, incorporada sobre las almohadas, pálida y muy deteriorada, pero encantada de vernos a todos. Entre un largo sueño y otro, disfrutaba con las conversaciones breves.

No estuve presente cuando exhaló su último aliento una semana después. Pero había aprendido las lecciones de la vigilia y la generosidad del orden natural: ver morir a un abuelo. Desde entonces he vivido otras vigiliias, con la misma intensidad en la observación, con la misma concentración agotadora y con tristeza, cuando las personas han muerto antes de que les llegara la hora (como si hubiera una hora adecuada), pero también con gratitud por la última lección que aprendí en las rodillas de mi abuela.

Ahora que comprendo lo atentos que están al más mínimo detalle quienes velan al moribundo, su atención voluntaria y activa, y lo extenuante que puede resultar la responsabilidad, atiendo mejor sus necesidades y sus preguntas, y soy mucho más paciente ante sus peticiones constantes de comprobar si existe algún síntoma de malestar o dolor. La última vigilia es un lugar para hacer balance, una incipiente percepción del verdadero valor de la vida que está a punto de finalizar; un lugar para observar y escuchar; un momento para plantearse lo que nos une y cómo la separación que se avecina cambiará nuestras vidas para siempre.

Qué intensamente cuidamos de los nuestros, solo con sentarnos y esperar.

Una pausa para la reflexión: patrones

Las historias en esta sección han sido elegidas para ilustrar la secuencia, gradual y predecible, de eventos que se suceden mientras morimos, una secuencia que solía ser reconocible antes de que la medicina avanzara y morir en casa se convirtiera en algo más inusual. Saber qué esperar es enormemente reconfortante para el moribundo y sus allegados. Una vez que sabemos qué esperar, podemos relajarnos juntos. Es sorprendente lo relajada que puede estar una familia bien preparada en torno a un lecho de muerte.

¿Has estado alguna vez con alguien mientras moría? ¿Encaja lo que viste con los patrones descritos en estas historias? ¿Es como esperabas la descripción del estado que precede a la muerte? ¿En qué manera afecta esta información a tu percepción de esta experiencia? ¿Crees que las series de televisión, los culebrones y las películas tratan de forma adecuada el tema de la muerte y la agonía? ¿Nos ayudan a estar mejor preparados o el drama reemplaza la realidad?

Cuando te encuentres en tu lecho de muerte, ¿dónde te gustaría estar? ¿Cuáles son los pros y los contras de quedarte en casa en tu propia cama (quizá instalado en una habitación más accesible) o permanecer con un familiar o un amigo, o en el hospital, o en una residencia, o en una unidad de cuidados paliativos?

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?

Si te afligen los recuerdos periódicos de alguna situación difícil, ya sea una muerte o algo distinto, y especialmente si parece que revives la experiencia una y otra vez, esto podría indicar que sufres un trastorno de estrés

postraumático (TEPT) a causa de la experiencia. Tu médico puede ayudarte.
No sufras más de lo necesario, por favor: pide ayuda.

A mi manera

Los seres humanos son altamente resilientes. Tenemos la capacidad de adaptarnos a la adversidad, de encontrar formas para mantener nuestra paz interior lo mejor que podemos. A menudo, usamos patrones que hemos desarrollado a una edad temprana para hacer frente a diversas situaciones: si siempre has sido de los que ponen al mal tiempo, buena cara, entonces esa será tu fórmula preferida, y puede que te resulte difícil comprender a alguien que lidia con los problemas compartiéndolos con otras personas.

Ni tú ni la otra persona estáis afrontando mejor las circunstancias, ni ninguna está siendo más valiente que la otra: una encuentra paz interior desahogándose, mientras que la otra la obtiene siendo autosuficiente. Si eres la clase de persona que toma las riendas y planifica los detalles y compartes una situación angustiosa con una persona que prefiere evitar pensar a toda costa en la que se avecina, puede ser duro para ambas: lo que una persona evita, choca directamente con la necesidad de la otra de planificarlo todo, y esto les causará estrés a ambos. Hallar un punto de encuentro para trabajar juntos requiere sensibilidad, tacto y paciencia, y quizá la ayuda de un tercero de confianza.

Las siguientes historias nos ofrecen la oportunidad de conocer la diversidad de estrategias que emplea la gente, a veces de manera completamente espontánea y sin plantearse su propia conducta. Puede que reconozcas distintos tipos de persona que conoces bien... Puede que incluso reconozcas tu propio estilo.

Todo el mundo prefiere hacer las cosas «a su manera». El final de la vida no es distinto.

Esa es la cuestión...

La fortaleza del espíritu humano es sorprendente. Todo el mundo cree que tiene un límite que no pueden superar. Su capacidad de adaptación y de reubicar sus límites ha sido para mí una constante fuente de admiración a lo largo de las décadas que he pasado trabajando con gente que convive con algunas de las enfermedades que mayores retos plantean.

Eric era director de instituto, en toda su expresión. Era un organizador, un hombre que soluciona cosas. Estaba al frente de un instituto de secundaria grande en un barrio desfavorecido y «sus chicos» sabían que él los apoyaría en cualquier circunstancia, ya fuera llamar a los decanos de sus facultades o asistir a los amonestados en los interrogatorios en la comisaría de policía.

Ser director de instituto exige mucho tiempo. A lo largo de su carrera, Eric (y su familia) hizo este sacrificio, y estaba deseando pasar más tiempo con sus hijos y sus nietos cuando se jubilase. Sufrir una enfermedad neurodegenerativa no entraba en sus planes.

La enfermedad se manifestó despacio. A veces se tropezaba con los dedos de los pies cuando corría en una cinta, pero en una de estas se cayó de bruces y su médico de cabecera notó unos reflejos raros en las piernas y envió a Eric al hospital para asegurarse de que no había sufrido daños en la espalda. Los expertos de la columna dijeron que la espalda estaba bien, pero que le quedaban tres años o menos de vida. Esos «reflejos raros» y esos traspies ocasionales eran los primeros síntomas de una progresiva parálisis muscular que afectaría a todos los músculos del cuerpo a medida que dejaran de recibir instrucciones de los nervios que los conectan con la columna y el cerebro. Es la llamada enfermedad de la motoneurona.

Recuerda que Eric era director: la persona que solucionaba cosas. Obviamente, buscó información en internet sobre su enfermedad. Lo que encontró, en pantalla, por escrito, de sopetón y sin ningún tipo de pausa para asimilarlo, le puso los pelos de punta. Eric decidió que se suicidaría antes de convertirse en una carga para su esposa. Se planteó varios métodos para hacerlo. ¿Debería simular un accidente empotrándose contra un pilar de un puente de la autopista? ¿O podía usar pastillas? ¿Quizá una bolsa de plástico? Buscó más información en internet y trató de imaginar cómo y cuándo debía actuar.

Fingir un accidente parecía el mejor plan, y pensó en suicidarse antes de que sus nietos fueran conscientes de su enfermedad. Odiaba la idea de que lo consideraran un viejo decrepito. Si lograba llevar a cabo su misión antes del verano, todo el mundo conseguiría recuperarse a tiempo para irse de vacaciones de Navidad, un plan especial que con alegría había reservado anticipadamente cuando se jubiló. Eric tenía un plan y un cronograma. Una soleada mañana de primavera se montó en el coche para «recoger un paquete de la oficina de correos», con la intención secreta de matarse. Lo siguiente que supo su mujer fue que, unos minutos más tarde, regresaba a casa caminando y diciendo «no puedo mover la palanca de cambios». Había comenzado la parálisis de los brazos y sus días como conductor se habían acabado. Adiós al plan A.

La primavera dio paso al verano y Eric fue perdiendo de manera gradual la movilidad de los brazos y las piernas. Tenía una silla de ruedas eléctrica que utilizaba en casa y en las calles adyacentes. Jugaba con sus nietos, que estaban entusiasmados con la silla de ruedas y la cubrieron con pegatinas del Batmóvil. A él lo sorprendía que no los intimidara su creciente inmovilidad, y a ellos les encantaba enderezarle las gafas o contribuir a que lograra sonarse la nariz. Unos cuidadores ayudaban a su esposa a levantarlo, y a vestirlo por las mañanas y a meterlo en la cama por las noches. Su hija, que vivía cerca, venía con sus hijos después del colegio todos los días para que su madre aprovechara para ir a comprar. Eric se dio cuenta de que suicidarse con pastillas (plan B) era casi imposible ahora que nunca estaba solo.

Así que Eric, que había sido un director de instituto que solucionaba cosas,

ahora era un hombre en silla de ruedas a quien tenían que solucionarle todo. Había asumido que odiaría esta situación, que sería una carga, que volcaría su rabia contra la indignidad de la pérdida de movilidad. Pero, para su sorpresa, descubrió que todavía era un hombre que podía solucionar cosas. El huerto que había planificado ahora lo cuidaban su mujer y su hijo, aunque Eric siempre andaba cerca para aconsejarles («Eso no son malas hierbas, es una fila de chirivías, ¡cebollino!») y todos disfrutaban pasando tiempo al aire libre. Diseñó un herbario junto a la puerta de la cocina y sus nietos lo plantaron bajo su supervisión. Jugaba al ajedrez, leía libros y gustaba de saborear un buen whisky de malta.

Grace, la esposa de Eric, era una excelente cocinera, y disfrutar de sus comidas se convirtió en el placer diario de Eric. Pero cuando llegó el verano, esto pasó a ser una tarea interminable, ya que cada vez le costaba más masticar y tragar. Además del tema de la comida, Eric tenía enormes dificultades para hablar, porque los labios y la lengua se le estaban debilitando. Gracias a sus búsquedas en internet, sabía que algunas personas con su enfermedad necesitaban que les administraran los alimentos mediante sondas. Decidió que prefería morir antes que comer «contra natura» y se preguntó si podría dejarse morir de hambre. Este fue el plan C de Eric, aunque todavía no tenía una fecha de inicio.

A mediados de verano, Eric desarrolló una nueva afección. Tenía una neumonía provocada por las deliciosas cenas, porque los músculos para deglutir ya no le protegían el extremo superior de la tráquea. Parte de esa comida blanda preparada con tanto esmero se desviaba silenciosamente hasta los pulmones cada vez que tragaba. Se preguntó si debía dejarse morir de infección de pecho, pero como estaba ardiendo, se ahogaba y tenía tantas molestias, optó por tratarse. Lo ingresaron en el hospital para administrarle antibióticos intravenosos.

Conocí a Eric esa semana. No estaba seguro de que el equipo de cuidados paliativos tuviera algo que ofrecerle. ¿Acaso no éramos un poco inútiles? Expresó su completo rechazo a que lo alimentaran a través de un tubo. Expresó su deseo de morir pronto para que su familia pudiera recuperarse y disfrutar de una Navidad feliz. Transmitió su creencia en que la eutanasia

sería una buena solución en su caso, y lo frustrado que se sentía de que la ley la prohibiese. Expresó su decisión de dejar de comer tan pronto como le diéramos el alta.

Estaba claro que este era un hombre que solucionaba cosas. Si había decidido que se dejaría morir de hambre, lo conseguiría. Así que debatimos sobre qué ayuda podría necesitar para mantener el mayor grado de autonomía y comodidad hasta que muriera. Dijo que le daban miedo las escaras (muy dolorosas y probablemente malolientes) y ver a su familia angustiada. Y atragantarse (estaba convencido de que su enfermedad terminaría con un atragantamiento). Tras considerar sus preocupaciones una a una, nos planteamos cómo gestionarlas.

Las escaras o úlceras de presión son lesiones que aparecen en la piel por la opresión o el roce continuado de esta contra prendas de ropa o muebles en las zonas en que el hueso está más a flor de piel. Pueden ser muy molestas (piensa en lo mucho que duele una ampolla con un calzado que aprieta) y son muy habituales a medida que una persona pierde la capacidad para cambiar de postura sobre el colchón al tener menos grasa que le sirve para acolchar la piel. Eric tenía razón y yo coincidía con él, podía esperar las escaras sentado. Esta desafortunada expresión fue la primera muestra de humor en nuestra relación. Le brillaron los ojos, le temblaron los labios y dejó escapar una risa débil y jadeante.

Le sugerí que una posible fórmula para evitar las úlceras de presión sería tenerlo dando vueltas en una especie de asador para humanos que no se había inventado todavía, o bien evitar la malnutrición.

—Pero si evito la malnutrición —contraatacó él—, entonces no podré suicidarme, ¿verdad? —El movimiento de las cejas sugería que había entrado de lleno en la categoría de «estúpida además de inútil»—. De todas formas —continuó—, si como, me atragantaré.

—Entonces pensemos en el atragantamiento —le digo—. ¿A qué se refiere exactamente con atragantarse?

El movimiento de las cejas deja ver que empieza a estar un tanto mosqueada, pero me explica con mucha paciencia, como si fuera una alumna con muy pocas luces, qué entiende por «atragantarse»: cuando algo se queda

atascado en la garganta y la bloquea y no lo puedes sacar, y eres incapaz de respirar y mueres de una manera horrible delante de las personas a las que te has dedicado a proteger en cuerpo y alma... Se le saltan las lágrimas. Y ahí está el origen de la preocupación de Eric: no es atragantarse en sí, sino fracasar en su misión de proteger. Durante su carrera, protegió a los hijos de muchísimas familias, pero ahora se siente incapaz de hacerlo con la suya. Ni siquiera puede provocarse su propia muerte para preservar su tranquilidad.

—¿Y será terrible para ellos, y no puede soportar la idea de hacerles sufrir? —sugiero, enjugándole las lágrimas y secándole una gota de la punta de la nariz. Él asiente y me sostiene la mirada—. ¿Cómo han reaccionado hasta ahora cuando se atraganta? —le pregunto. Él lo medita y me dice que no se ha atragantado... de momento.

—¿Por qué cree que ha sido así? —intento averiguar—. ¿Ha sido la buena suerte? ¿La comida blanda? ¿O qué?

—Bueno, estoy esperando a que empiece —se sincera—. Es más, quiero morir antes de que empiece.

—Entonces, si yo le dijera que el atragantamiento no es causa de muerte entre los pacientes con la enfermedad de la motoneurona —le dije—, ¿qué pensaría usted?

—Le pediría pruebas. ¡Pruébalo!

Tengo pruebas. En cuidados paliativos se ha realizado un estudio entre varios cientos de pacientes terminales con la enfermedad de la motoneurona. Ninguno de ellos murió de atragantamiento.

—Eso no quiere decir que no sufrieran algún episodio ocasional cuando intentaban aclararse las flemas de la garganta... Y es difícil aclararse la garganta cuando la tos es muy débil, ¿verdad? —Él asiente—. Pero ninguno murió atragantado, y ningún familiar los vio ahogarse por atragantamiento. La muerte es más sosegada. ¿Quiere que le describa qué es lo más probable que vean?

Poniendo toda su atención, me permite que le cuente qué vemos cuando la gente está a punto de morir.

—Es asombroso —medita él, lentamente—. Es sencillamente asombroso. Entonces, ¿puedo tragar con seguridad?

—Bueno, no del todo —le recuerdo—. Porque parte de la comida se va por el sitio equivocado y eso le dañará los pulmones. Pero si no le importa el daño pulmonar y no quiere renunciar al placer de la comida, diría que tiene la posibilidad de elegir.

Continúa escuchándome con interés; ahora estamos colaborando, mientras que al principio yo notaba que nos limitábamos a debatir.

—Y hay más cosas que puede elegir. Si quiere evitar las escaras, pueden administrarle los alimentos con un tubo a través de la piel, directamente al estómago, de esa manera los tomaría licuados sin tener que masticar y tragar cada caloría. Y si decidiera dejar de hacerlo más adelante, estaría en su derecho.

Eric, el hombre que soluciona cosas, tiene en lo que pensar. Lo dejo reflexionando. Una semana después, me entero de que le han colocado una sonda PEG para alimentarse y que se marchará a casa en cuanto Grace aprenda a administrarle los alimentos. Aquí debería haber terminado nuestra relación, de no haber sido por la Navidad.

En casa, Eric solía usar la sonda para ingerir la mayor parte de los nutrientes, pero tragaba pequeñas cantidades de la deliciosa comida cocinada por Grace, solo por darse el placer de comer. A menudo sufría ataques de tos después de tragar, pero consideraba que merecía la pena pagar ese precio. Cuando desarrolló otra infección en el pecho, rechazó ir al hospital, pero accedió a acudir a la unidad de cuidados paliativos, donde le dieron nuevamente la posibilidad de tratar su infección. Una vez más optó por los antibióticos.

Estaba deprimido. Le contó a una de las enfermeras que sentía que era una carga para Grace y deseaba morir. A pesar de esto, quería continuar viviendo hasta Navidades. Se trataba de una contradicción sorprendente y la enfermera se interesó. Eric pensaba que ahora su familia no tendría el tiempo suficiente para recuperarse de su muerte antes de la Navidad, incluso si moría en los siguientes días. Aceptar los antibióticos era parte de su nuevo plan para controlar el momento de su muerte. Todos sus intentos por acortar su vida habían fracasado y ahora estaba intentando prolongarla.

La enfermera le preguntó por la fecha límite y Eric explicó lo mucho que

significaba para él pasar tiempo en familia en Navidades: las reuniones, los regalos, los rituales para la decoración del árbol, las canciones, las historias familiares con nuevas anécdotas cada año. Era una época en la que se mostraban agradecidos por tenerse unos a otros, por compartir esa vida familiar. Eric quería vivir esa experiencia una última vez, por él y por toda su familia.

A continuación, la enfermera trasladó la conversación al equipo, que reflexionó sobre ello. Era poco probable que Eric viviera más allá de la mitad de la segunda quincena de noviembre: tenía los músculos del pecho cada vez más débiles, la respiración por la noche comenzaba a fallarle y había decidido que no utilizaría un respirador para ayudarse. Se estaba quedando sin opciones. «Si quedara menos para Navidad...».

Cuando le propusimos adelantar la Navidad, Eric sonrió:

—Tendríamos que traer un árbol... —dijo.

Aquel árbol era digno de ver, al igual que la mesa con el mantel de lino, la porcelana y las copas, los calcetines colgados en el alféizar de la unidad de paliativos. Una ventosa tarde de otoño la familia se presentó vestida con jerséis navideños y ropa elegante, cargados de regalos e instrumentos musicales. Su anfitrión los recibió en la puerta delantera del edificio en su cama, escoltado por dos enfermeras con gorros de Santa Claus que lo llevaron a él, a la bomba de oxígeno y a los tubos hasta la sala de formación que el equipo de *catering* había decorado como un restaurante de cinco tenedores. Los camareros eran parte del personal fuera de servicio de la unidad; se sirvió pavo y relleno; apagaron un momento el oxígeno de Eric para que el pudín flambeado pudiera hacer su entrada triunfal. Después de la cena, algunos de los que estábamos de guardia oímos notas de guitarra, villancicos y muchas risas procedentes de la fiesta navideña.

Dos días después, Eric solicitó verme. Me dijo que quería dejar de tomar los antibióticos.

—Estoy listo para morir —dijo—. Y esta es mi oportunidad. Me alegro de no haber muerto antes. Habría sido demasiado pronto, me habría perdido demasiadas cosas. No tenía ni idea de que toleraría vivir de una manera tan distinta.

Cerró los ojos. Pensando que estaba cansado, me levanté para marcharme. Me ordenó que me sentara y escuchara.

—Esto es importante —me dijo—. La gente necesita entenderlo. Tú también necesitas entenderlo. Quería morir antes de que pasara algo que no pudiera soportar. Pero no he muerto, y sucedió lo que me temía. Pero descubrí que podía soportarlo. Quería la eutanasia, pero nadie podía proporcionármela. De haber sido así, ¿cuándo la habría solicitado? Es muy posible que la hubiera pedido demasiado pronto y que me hubiera perdido la Navidad. Por eso me alegro de que no pudieras hacerlo. He cambiado de opinión y quería contártelo. Estaba enfadado contigo porque eres parte del sistema que dice que no se puede intervenir para acelerar la muerte. Pero tú no le estabas diciendo que no a la muerte, le estabas diciendo que sí a la vida. Ahora lo entiendo. Soy profesor y necesito que se lo cuentes a otras personas de mi parte, porque yo no estaré aquí para contárselo.

Y luego, el director del instituto me pidió que me marchara.

De hecho, la neumonía de Eric estaba mejorando, pero él estaba cada vez más débil. Al día siguiente de esta conversación, estaba demasiado adormilado para hablar. Un día después, estaba inconsciente. Rodeado por su familia y con un árbol de Navidad en un rincón de su habitación, murió en calma, sin rastro de atragantamiento, después de aquellas últimas y maravillosas Navidades.

Nunca me abandones

La negación es un mecanismo psicológico efectivo para tratar con situaciones angustiosas. Cuando optamos por no creer que algo malo o temido está sucediendo, una persona puede evitar la angustia por completo. Las dificultades surgen cuando resulta cada vez más duro ignorar la evidencia de que algo va realmente mal: si no han aceptado ninguna mala noticia, entonces tampoco habrán hecho ningún ajuste emocional para afrontarla. Si la fase de negación se interrumpe bruscamente, puede que se sientan completamente desolados al comprobar lo mal que están las cosas.

Para las familias, puede ser un gran desafío convivir con alguien que se aferra a la negación de una verdad difícil de aceptar.

¿Cómo deberíamos responder los profesionales cuando no se dispone de tiempo para hacernos a la nueva situación? Ceder a la negación ¿es mentir o es respetar la elección de la persona?

En una habitación individual de cuidados paliativos llena de postales, decorada con cojines y adornos traídos de casa, se pasea una mujer joven y demacrada con una abundante melena roja. Asistida por su madre, se sienta con cuidado en una colcha de colores brillantes que han colocado en el sillón. Su marido y su padre la observan con atención desde el pequeño sofá cama. Acaricia la lana peinada y suave y balbucea un chorro de palabras:

—¡Mira qué suave es! Es alpaca. ¿Recuerdas cuando tu hermano regresó con ella de Perú, Andy? Cuando esté mejor, vamos a ir con él a Perú; conoce los mejores sitios. Quiero visitar todos esos templos dedicados al sol. El dios tiene una melena enorme. ¡Se me parece! Yo podría ser el dios Sol...

No para quieta. Se pone en pie, pero la pierna derecha, hinchada, se niega a

cumplir órdenes y casi pierde el equilibrio; espanta a su madre, visiblemente preocupada, con la mano, y se acerca cojeando hasta la cama, para sentarse en el borde. Está frente al sofá, donde su padre y Andy permanecen sentados en silencio.

—¡Vosotros dos, alegraos! —les ordena—. ¡Ni que fuera un funeral! —Tose y suspira. Ella es Sally y se muere. Pero nadie puede sacar el tema.

Nicola, una de las enfermeras, entra en la habitación con las medicinas de Sally: fármacos para paliar el dolor, las náuseas y la sensación de ahogo causada por el cáncer que asola su cuerpo.

—¡Ah, cócteles! —exclama Sally con una sonrisa crispada, y Nicola le sirve un vaso de agua. Sally coge el vaso, pero el brazo no aguanta el peso y el agua se le derrama sobre la ropa, la cama y la almohada—. ¡Maldita sea! —grita enfadada, de repente—. ¿Por qué ha pasado eso? ¡Estoy empapada! No me miréis así. —A los hombres—: ¡Id a por una toalla! No, mamá, no quiero otro. Por todos los santos, ¿por qué sois todos tan inútiles? —Estalla en lágrimas.

Nicola observa lo inquieta y débil que está Sally, sus ataques de ira, las lágrimas incontrolables. Se pregunta si, a pesar del empeño que ha puesto en ignorar el rápido deterioro de su salud, Sally no habrá empezado a notar que algo va mal. Usar la negación para afrontar un dolor insoportable puede ayudar a algunas personas a evitar enfrentarse con su angustia, pero cuando bajan las defensas, la verdad puede llegar como un cataclismo, una corriente imparable que los ahogue en su propio miedo. Nicola sospecha que, después de varios años de cerrarse en banda a aceptar su enfermedad, Sally por fin nota la tempestad que se avecina. Con acierto, se ocupa en recoger el agua vertida en lugar de enfrentarse a ese cúmulo de miedo, y regresa al despacho a buscar ayuda.

Conocí a Sally cuando le diagnosticaron el cáncer por primera vez. Pelirroja, con una soberbia mata de cabello cobrizo, un halo centelleante que le caía sobre los hombros como una cascada recordaba a una diosa prerrafaelita. El pelo tiene una relevancia, porque con la quimioterapia se cae.

La vi por primera vez mientras trabajaba en oncología, donde desarrollaba

un proyecto junto a un investigador principal como parte de mi formación en medicina paliativa; se habían acabado los días de baile para Sally, ya que le habían amputado el dedo gordo del pie derecho para impedir que el doloroso melanoma que le había aparecido bajo la uña se extendiera. Me dijo que iba a «luchar contra él» cuando llegué a ponerle el gotero; estaba demasiado ocupada disfrutando de la vida para permitir que el cáncer se entrometiera en ella. Tenía Planes, en mayúsculas.

—Háblame de tus planes —la animé mientras le limpiaba el brazo con un algodón y lo preparaba para introducir la cánula de plástico por donde se le administraría la dosis de quimioterapia en las horas siguientes.

Se recogió el pelo con la mano libre para facilitar la tarea, luego tomó aliento, sonrió y dijo:

—Bueno, quiero aprender a hacer *windsurf*. En algún sitio cálido. Quizá en Grecia... —Dejó vagar la mirada hasta un punto lejano—. Puedes dedicar las vacaciones a practicar deportes de agua y que te enseñen todo tipo de cosas. Y luego, quiero ir a Australia para visitar la Gran Barrera de Coral y aprender a bucear. ¡Dicen que es alucinante! —Entonces, inclinándose hacia delante, observó la cánula que le sobresalía del brazo y dijo—: ¿Ya está? Me esperaba algo más grande, ¡y mucho dolor y mucha sangre y todas esas cosas!

Mientras le pegaba la cánula con esparadrapo y enganchaba la solución salina, a la espera de que llegara la bolsa de quimioterapia de la farmacia del hospital, continuó explicándome sus planes. Parecía que te contaba todo lo que se le pasaba por la cabeza.

—Quiero viajar —dijo—. Quiero unas vacaciones geniales. Quiero casarme con Andy. Y tendremos una luna de miel alucinante en un lugar fantástico, como el Himalaya, o los Alpes. Le encanta escalar. Pero odia el agua. ¡No pegamos ni con cola! Ya sabes lo que dicen, «los polos opuestos se atraen», ¿no? Es que él es tan silencioso, tan sesudo y tan listo, y yo soy como «¡Ueeee, mírame!», y él es más como «Estoy intentando concentrarme en esto, ¿te importa?», con la cabeza siempre metida en un libro o viendo algún documental de escalada, de naturaleza y esas cosas. No sé cómo conseguiremos que funcione, pero lo haremos. Y aprenderé a cocinar y a preparar todos sus platos favoritos, y aprenderé a estar callada, chiss, sí, tanto

—y ahora susurra—, tanto como cuando él piensa en sus cosas.

No puede continuar susurrando y vuelve a la carga. En apariencia está eufórica y entusiasmada... ¿O está aterrorizada y de ahí la verborrea? Es difícil de decir.

—Pero, claro, no puedo casarme calva y todo eso, así que tendré que esperar hasta que me crezca el pelo después del tratamiento, pero merece la pena si voy a curarme y cuando sea una anciana volveré la vista atrás y todo esto me parecerá un mal sueño. Lo superaré. Sé que lo haré.

Me atrapa su entusiasmo, por eso me percató solo más tarde, mientras tomo un sándwich con mis compañeros durante una sesión formativa, que el pulgar del pie juega un papel fundamental en el equilibrio. Practicar *windsurf* y escalada será todo un reto con un dedo menos. ¿Se necesitará el pulgar para mover las aletas de buceo? Muevo el pie extendido pensativa, hasta que el profesor se me queda mirando y me doy cuenta de que no estoy prestando atención en clase. Sally me obnubila con su parloteo, desconcentrándome desde el otro lado del hospital.

Tres semanas más tarde, regresa para su siguiente ronda de quimioterapia. Casi no la reconozco. Sin la melena es una chica delicada, como un hada, con los rasgos expuestos, sin cejas ni pestañas. Me saluda con entusiasmo y se embarca en otro monólogo interior.

—¡Hola, doctora! ¡Aquí estamos otra vez! Ay, Dios, qué mala me puse después de la última vez. ¿Me puedes dar algo para las náuseas? Es lo peor de todo. Espero que nunca tenga náuseas durante el embarazo. O sea, ¿te imaginas sentirte así durante meses y meses? ¡In-cre-í-ble! Quiero montones de hijos. Andy es rubio, así que es posible que tengamos zanahorios como yo. Creo que los bebés con el pelo naranja son taaan adorables, ¿no crees?

Le explico que no le pondré el gotero hasta que compruebe que la médula ósea y los riñones se han recuperado de la ronda anterior de quimioterapia. Le tomaré una muestra de sangre y regresaré con el resultado de los análisis tan pronto como pueda. Parece desilusionada.

—¡Vamos, tráelo! —exclama—. Necesito ponerme mejor, así que trae ya ese gotero de veneno contra el cáncer. —Mientras preparo mi aguja y los tubos para la prueba, le pregunto por el resto de sus planes de futuro con

Andy. Dice que quiere tener «cuatro hijos por lo menos», y que ya le rondan ideas para los nombres; la sangre está en los tubos antes de que se detenga y parpadee; los ojos, en ese rostro desnudo y redondo, parecen los de un búho —. ¡Caramba! ¡Hoy tampoco he notado nada!

De hecho, está tan distraída con sus planes y sus cosas, que ni nota el pinchazo. No se debe a mi buen hacer, es su herramienta para soportar la realidad, es el poder de su mente en acción; se comporta como si fuéramos dos amigas que hubieran quedado para tomar café y se pusieran al día: «No ha pasado nada malo...».

Esta semana le coloca el gotero una de las enfermeras de quimioterapia, por eso no vuelvo a verla hasta que estoy a punto de marcharme a casa. Está sentada en el aparcamiento, continúa con el gotero en marcha y está fumando con un hombre alto y anguloso, con el pelo corto y claro y gafas redondas.

—¡Hola, doctora! Te presento a Andy. Andy, esta es la ayudante del investigador principal. Es la envenenadora en jefe.

Atravieso el aparcamiento para saludar. Me cuentan que Sally tiene que esperar a que se termine la bolsa de solución salina («Me está limpiando los riñones. ¡Sé que me está sentando muy bien!»), y luego Andy la llevará a casa. Parece cansado y nervioso. De hecho, es él quien parece enfermo; si no fuera porque Sally está calva y arrastra un gotero, parecería sana.

Durante los cuatro meses siguientes, Sally continuó asistiendo a sus sesiones de quimioterapia cada tres semanas. Vomitaba mucho, pero siempre aparecía sonriente e imaginaba que otras personas debían de estar pasándolo peor que ella. Tomaba pastillas de esteroides para reducir las náuseas y se le pusieron las mejillas redondas y sonrosadas. Estaba radiante. Andy, mientras tanto, se encontraba cada vez más demacrado y con aspecto ausente. Creía que pronto lo vería con su propio gotero.

Y, entonces, el tratamiento de Sally terminó. Las enfermeras de investigación la veían de vez en cuando en la consulta del investigador principal e informaban de que estaba bien. Recibimos una postal de Grecia («Hola, equipo veneno. Os dije que lo haría, y aquí estamos. No puedo mantenerme en pie en una tabla de *windsurf*, pero ¡es fantástico hacer kayak! Hacéis un trabajo fabuloso, seguid así. Besitos, Sally y Andy»). Perdí

contacto con sus avances cuando regresé al trabajo en la unidad de cuidados intensivos al término de mi proyecto de investigación, pero a menudo pensaba en ella cuando conocía a pacientes que lidiaban con la adversidad minusvalorándola y pensando que las cosas malas siempre les sucedían a los demás. Su negación la había ayudado a superar la terrible experiencia del tratamiento.

Desde entonces, han pasado dos años. Cuando derivaron a Sally a la unidad me cogió por sorpresa, porque no reconocí su nombre de casada. El equipo de cirugía plástica me había pedido consejo para tratar con una mujer joven con un melanoma muy extendido. Estaban un poco preocupados porque ella no parecía entender lo serio de la situación y se preguntaban si esto se debía a algún efecto secundario que le hubiera afectado al cerebro o a un problema psicológico que se manifestaba como negación. El jefe del equipo me envió para hacerle un diagnóstico.

En la unidad de cirugía plástica, el doctor me explicó que su joven paciente tenía un melanoma terriblemente extendido y una esperanza de vida de apenas unas semanas. La ingle estaba completamente recubierta por el cáncer, que se extendía hacia fuera a través de la sutura por la que habían intentado extirparle los nódulos linfáticos afectados. Tenía numerosos nódulos en el pulmón, que engordaban con cada semana, según las radiografías, y también tumores en el hígado que crecían a una velocidad similar casi con total seguridad.

—Aun así—suspiró el médico—, es como si no oyera ninguna mala noticia que le traemos. Nos dice que es una infección de la herida y que la quimioterapia la curará. Nunca me había topado con nada así. No sabemos cómo tratar con ella. —Me invitó a que lo acompañara a través de la unidad para presentarme a la paciente.

Distinguí el inolvidable cabello brillando en mitad del ala del hospital y la reconocí antes de que ella se diera cuenta de quién era yo. Tenía el rostro hinchado a causa de las altas dosis de esteroides que tomaba para el dolor de cabeza; llevaba una media de compresión en la pierna derecha y los cuatro dedos que le quedaban asomaban hinchados, relucientes y desconcertantemente morados por el corte del elástico. A su lado estaba

sentado Andy, pálido y delgado, desintegrándose como el retrato de Dorian Gray, mientras ella, a pesar de su enfermedad destructiva, me sonreía pletórica con un brillo interior.

—¡Vaya, doctora! ¡Cuánto tiempo! ¡Qué sorpresa!

«Para mí también», pensé, con aprensión.

—Bueno, he estado muy ocupada desde la última vez que te vi —anunció—. ¡Mira! ¡Andy y yo nos hemos casado! —Levantó la mano izquierda para que pudiera examinar su anillo de pedida y su alianza, una única pieza de joyería entrelazada que seguro que era un diseño personalizado. «Al menos llevaste a cabo ese plan». Me alivió ver que había cumplido alguno de sus sueños a tiempo.

—Pero he tenido algunos problemillas con esto del melanoma —continuó, como si nada—. Tengo unos nódulos linfáticos en la ingle con un poquito de melanoma, por eso puedo necesitar una pequeña dosis de quimioterapia. Pero hay una infección en la herida. Y, como ya sabes —me sonrió con aire conspirador—, nunca te dan quimio si hay algún virus a bordo; por eso estoy esperando a que se me pase la infección antes. Ha provocado que la pierna se me hinche un poco. Pero lo superaré. Sabes que siempre lo consigo. ¿Has venido a verme por la quimio?

Se detuvo para tomar aliento. Andy me miró con los ojos muy abiertos por la ansiedad, y el jefe de planta también me escrutó, preguntándose a todas luces cómo me disponía a encarar la situación.

Este era justo el mismo estilo de afrontar la situación que Sally había empleado en el pasado: restar importancia a lo negativo, subrayar todo lo positivo por nimio que fuera, fingir que todo saldría bien, hacer planes de futuro. Era como si ignorara su verdadero estado, pero una simple mirada a Andy me confirmó que él era plenamente consciente tanto de la gravedad de la situación como de la incapacidad de su mujer para afrontarla.

«¿Qué sucederá si menciono la unidad de cuidados paliativos?», me pregunté. «¿Encontrará una excusa? ¿Se mostrará sorprendida? ¿Me dirá que me vaya? ¿Se desmoronará toda su estrategia de negación? ¿Cómo demonios actúo?».

—Bueno, enhorabuena por vuestra boda —comienzo—. Me parece que nos

han pasado muchas cosas a las dos desde que nos conocimos. Tú te has casado y yo he cambiado de carrera...

—¿Ya no eres médica? —me preguntó, sorprendida.

—Ahora soy otra clase de médica. El bueno del profesor Lewis todavía está intentando encontrar la cura y espero que lo consiga, pero, mientras tanto yo me las veo con síntomas problemáticos como los dolores de cabeza, las náuseas o la sensación de ahogo. Las cosas que hacen sentir mal a la gente.

—Vaya, ¡si yo tengo todos esos síntomas! —chilló ella, desinhibida por los esteroides, o quizá nerviosa porque me hubiera acercado demasiado a sus problemas.

—Entonces quizá sea la doctora adecuada para ti en este momento —dije. A su lado, Andy asintió suavemente con la cabeza; el jefe de planta se alejó a toda prisa para atender el busca.

Cuando le pregunté qué problema creía que tenía ahora, ella respondió, confiada y sin dudarle:

—Todo se reduce a esta infección.

—¿Alguna vez te has planteado, aunque sea por una fracción de segundo, que podría tratarse de algo más serio? —le pregunto con delicadeza. «Ay, parece que me adentro en terreno pantanoso...».

—Claro que no, ¡tengo planes! —Tal es su respuesta inmediata y tranquila—. Me pondré bien. Lo superaré. A ver, no soy estúpida. Sé que ahí hay cáncer. Pero ya es hora de tener esos bebés pelirrojos. ¡Me estoy haciendo mayor! ¡Y Andy igual! —Extiende el brazo, lo coge de la mano y se la estrecha de modo tranquilizador—. Estaré bien en cuanto me den la quimio. —Andy se mordió el labio tembloroso.

Pues esta es la negación total. Había leído sobre ella. Había hablado del tema con el psiquiatra que nos asesoraba. Pero nunca antes había encontrado un rechazo tan frontal como este. A la luz de la gravísima enfermedad y del deterioro de su salud semana tras semana, Sally ha encontrado una explicación alternativa que le permitía mantenerse completamente ecuánime, incluso optimista.

Le explico a Sally, intentando medir mucho mis palabras, que trabajo en un lugar que se especializa en el tratamiento de los síntomas y que algunos de

nuestros pacientes ingresan por un tiempo para reponerse lo suficiente como para seguir su tratamiento. Estoy a punto de continuar y decir que otros están tan enfermos que mueren, cuando ella me interrumpe.

—¡Eso es lo que necesito! —declaró—. Necesito ponerme lo bastante bien para regresar a que me den la quimio. Entonces, ¿dónde trabajas?

«Vaya. Voy a tener que decírselo».

—¿Alguna vez has oído hablar de cuidados paliativos? —le pregunté.

Ella sonrió.

—¡Claro! Allí cuidaron de la abuela de Andy el año pasado. Eran geniales. ¿Te gusta trabajar allí?

—Me encanta. Es un gran equipo. Y será un placer ayudarte. Tendrás menos dolores de cabeza. No notarás tanto ahogo. ¿Qué me dices de pasarte por allí esta semana?

«No me puedo creer que se lo tome con tanta tranquilidad».

—Sueno perfecto —dijo ella—. Es mucho más fácil para aparcar. Andy puede quedarse más tiempo y así mis padres podrán visitarme con más facilidad. Y luego, cuando me ayudéis a reponerme, puedo volver aquí a por la quimio.

Por eso, hace dos semanas, Sally ingresó en nuestra unidad para tratar sus síntomas, con la esperanza de mejorar cada día para proseguir con la quimioterapia, aunque cada día estaba más débil, más lenta, más limitada porque le falta el aliento. Fuimos capaces de que se sintiera mejor físicamente, pero su angustia emocional estaba parapetada detrás de los muros construidos por su negación de toda evidencia. Hasta hoy.

Al entrar en la habitación de Sally, Nicola, otra enfermera y yo la encontramos muy inquieta. Su madre la ha ayudado a cambiarse de camiseta; los hombres han salido por las puertas que dan al patio donde Andy está fumando. Sally se frota las manos, se relame, se frota la frente, se recoge el pelo, lo suelta y lo vuelve a recoger. Mientras lo hace, habla sin parar.

—Necesito un poco de aire fresco. No quiero que apagues la luz. ¿Mamá? ¡Mamá! Quédate aquí. ¿Dónde está Andy? ¿Cuándo se me pasará esta infección? Quiero volver a casa, pero hay demasiadas escaleras. Vaya, hola, chicas —nos dice—. ¿Habéis visto que he intentado ahogar a Nicola? ¡Lo

siento! ¿Te has secado ya?

Nicola sujeta un vaso de agua y ayuda a Sally para que se tome las medicinas de la tarde mientras la otra enfermera y yo cambiamos la ropa de cama húmeda. Entonces, las dos enfermeras conducen con mano experta a la paciente extenuada a las sábanas limpias y secas, le ahuecan las almohadas, le ajustan el reposacabezas y allí la tenemos, sentada con la pierna dolorida sobre cojines y su halo de pelo cobrizo desperdigado sobre las almohadas.

—Sally, ¿qué está sucediendo? —me intereso, tomando asiento en el brazo del sillón junto a su cabecera, para mirarla cara a cara.

—Lo mismo de siempre —replica ella—. Estoy esperando a estar lista para la quimio.

—¿Qué tal respiras? —pregunto, al notar que jadea un poco.

—Bien, me ahogo un poco cuando me siento impaciente. Pero eso es normal, ¿verdad?

«No, no es normal». Pero ella no quiere oír eso. Es una situación compleja. Sally se muestra agitada y ansiosa, pero se niega a admitir cualquier referencia a esa ansiedad. Todos (menos Sally) nos hemos dado cuenta de que lleva varios días más somnolienta, que echa siestas durante el día y que tiene menos energía durante los intervalos que pasa despierta. El personal sabe que ha comenzado el proceso que desembocará en la muerte, pero ella no quiere ni oír hablar de ningún otro desenlace que no sea reponerse para tratarse con quimio, tener hijos y vivir feliz para siempre con Andy. Hoy apenas si puede sostener un vaso de agua. Su preocupación le causa una ansiedad que consume la poca energía que le queda y su miedo combate el lento avance de su subconsciente. Tenemos fármacos que podrían rebajar su nivel de ansiedad, pero estoy segura de que, si revertimos la angustia, podríamos acelerar su muerte.

También sé que está agotada, inquieta y que es incapaz de relajarse. Sé que una pequeña dosis de sedante aliviaría esta agitación agotadora, pero no puedo pedirle a Sally que me autorice a administrársela porque ella ni puede ni aceptará la realidad de los hechos. Decido suministrarle una dosis diminuta del fármaco contra la ansiedad y planificar nuestro próximo movimiento cuando vea si le calma o no los nervios.

Charlamos mientras esperamos a que la media pastilla se le disuelva bajo la lengua.

—Sally, ¿cómo están hoy tus niveles de energía? —le digo, preguntándome si ha observado los cambios que se han producido en su organismo.

—Oh, no están por las nubes. Pero he podido recuperar el sueño atrasado. Me quedo dormida todo el rato... ¿Crees que podría ser cosa de la morfina? —Se remueve en su sitio, vuelve a recogerse y a soltarse el pelo.

—Bueno, la morfina a veces provoca que la gente se sienta un poco mareada durante los primeros días, pero llevas dos semanas con la misma dosis y antes no te daba sueño. De modo que no creo que sea la morfina. Creo que es más probable que hayas empeorado un poquito... — («probando...») — y que necesites dormir un poco más.

«¿Pillaré la indirecta?».

—Bueno, ¿cuándo crees que podré empezar la quimio? Me duele menos y ya no tengo náuseas, así que las cosas van definitivamente mejor. Voy a superar este cáncer, que lo sepas.

«No, no la pilla. Sigue negándose en banda. ¡Qué mecanismo de protección más asombroso!».

No estoy preparada para asediar sus defensas y dejar que se enfrente de lleno a la idea de que la muerte está ahora muy muy próxima. De alguna forma, nuestro equipo tendrá que trabajar con la familia de Sally para tratar este trance sin sacarla de su negación. Por supuesto, esto significa que no tendrán oportunidad de despedirse.

Le pido permiso a Sally para hablar con su familia en una habitación tranquila al final del pasillo.

—¡Pueden hablar aquí! —exclama.

—Claro que sí —coincido con ella—. Pero sé por experiencia que muchas familias se sienten mejor si pueden hablar con el médico a solas. Así pueden quitarse un peso de encima. ¿No te importa que vengan? Nicola se quedará aquí contigo mientras hablamos.

—Bueno, cuando volváis todos quiero un informe completo —dice Sally. Pero sé que encontrará la manera de evitar ese informe.

Conduzco a la familia a una habitación tranquila a la vuelta de la esquina,

donde unos a otros se confiesan que creen que Sally se muere, y yo confirmo sus sospechas.

—¿Crees que se da cuenta? —pregunta su madre, entre lágrimas.

—¿Qué crees tú? —le pregunto.

Ella retuerce un pañuelo con los dedos y busca a su marido con la mirada. Él niega con la cabeza y mira a Andy. Este mira al suelo. Se hace el silencio. Entonces, la madre de Sally dice:

—Lo sabe, pero no quiere hablar del tema.

Los hombres la miran y yo la animo a que continúe.

—Sally no puede soportarlo. No puede soportar la tristeza. No puede soportar el miedo. No puede soportar que estemos tristes. Por eso mira hacia otro lado. Y tenemos que ayudarla a seguir fingiendo. —Observa a su marido intencionadamente, y dice—: Su padre cree que deberíamos ser sinceros con ella. Pero creo que la destrozaremos si lo hacemos.

Andy levanta la vista y la clava en un punto indeterminado antes de decir:

—Estoy de acuerdo. Es como cuando hago escalada extrema. Parte de mí sabe que, si caigo, moriré. Pero si pienso en el riesgo que corro solo consigo asustarme más y ponerme en peligro. Necesito concentrarme en la montaña, en dónde pongo las manos, en los pies, en el viento, en la cuerda... En cualquier cosa menos en el peligro. Eso es lo que ella está haciendo ahora, concentrarse en todo lo demás...

—Andy, eso es genial —suspiro, aliviada. Él lo comprende y su metáfora puede ayudar a que la familia supere este desafío—. Así todos podremos apoyarla para que se concentre en lo que más la ayuda, y eso es mantener la calma. Podemos ser sinceros —su madre parece sorprendida—, sin contarle toda la verdad.

Para explicárselo bien, les sugiero que se sinceren y le digan lo mucho que la quieren, lo orgullosos que están de ella, qué recuerdos de su vida atesoran, qué buenos gestos les gustan de ella. Esas son todas las cuestiones que se abordan en los últimos mensajes que se intercambian en los lechos de muerte, sin llegar a ser un adiós.

—Y si quiere hablar con nosotros sobre un futuro que nosotros no podemos ver —continúo—, la animaremos. Ha pensado nombres para sus hijos. —Su

madre llora desconsoladamente y su marido la consuela con unas palmaditas en la espalda desde su sitio—. Y ha hecho planes para futuras vacaciones. Si la ayudan a no ver la realidad, entonces nosotros le permitiremos que elija dónde fijarse. ¿Estamos todos de acuerdo?

Todo el mundo asiente. Regresamos a la habitación de Sally. Ahora está sentada en su sillón, algo menos inquieta, aunque parece un poco más somnolienta. No nos pregunta de qué hemos hablado. Andy ha captado su dilema a la perfección y toda la familia está a bordo. Nicola y yo salimos de la habitación y Sally dice:

—¡Hasta mañana, doctora!

Cuando llego por la mañana, Nicola me recibe en el pasillo para contarme que el sol de Sally finalmente se ha puesto. Estaba haciendo planes para recuperarse, cuando se quedó inconsciente.

Sombrero

Lo que más limita a la gente no es tanto su enfermedad como su actitud hacia la misma. La enfermedad puede presentar un gran desafío físico, pero el desafío emocional puede ser tanto o más importante. Nuestro espíritu puede vacilar cuando el camino por delante nos amedrenta, pero, con apoyo y ánimos, nuestra resiliencia puede reactivarse y utilizarse para encontrar soluciones creativas. Cada individuo es diferente, y el plan de una persona puede que no le encaje a otra que, al menos en apariencia, se halla en una situación similar. Dejar que las personas sean arquitectos de sus propias soluciones es clave para respetar su dignidad. Solo están en una nueva fase de la vida: no han dejado de ser personas.

Penny buscaba un vestido de novia en una tienda bastante elegante con su madre, Louisa. Cuando extendió los brazos para estirar el velo de Penny, Louisa notó que la cadera se le rompía con un fuerte crujido. Palideció y se desmayó en la moqueta color rosa pálido, al tiempo que se desataba refinadamente el pánico y las *grandes dames* del taller se aseguraban de que su clienta postrada no aplastaba ningún vestido. También tuvieron la consideración de llamar a una ambulancia, y por la noche, Louisa estaba en traumatología con la pierna inmovilizada y un diagnóstico de metástasis en la cadera, provocado por un cáncer de mama que se había tratado algunos años atrás. Penny tampoco había elegido su vestido de novia.

Louisa no mejoraba en traumatología. A finales de los años ochenta, una cadera rota se trataba con un sistema de pesos y poleas que sostenía los huesos rotos en su posición y tiraban de los músculos fuertes donde se anclan las piernas a la pelvis, porque si se rompe el hueso de la cadera, los

fragmentos se clavan de manera inoportuna y muy dolorosa en los tejidos blandos de la misma. A los pacientes fuertes y jóvenes con traumatismos o lesiones deportivas se les ofrece una cadera de repuesto, en cambio a los pacientes de cáncer se les ofrece radioterapia y semanas de inmovilidad mientras se observa si el hueso se recompone para poder volver a caminar.

Louisa se dio cuenta de que tendría que pasar el día de la boda de su hija en el hospital, en camisón, con la pierna suspendida en el aire. No es un estilismo apropiado para las fotos de la boda. Estaba destrozada y lo de perderse la boda era peor noticia que descubrir que el cáncer había regresado y ahora era incurable. Languideció, empeoró, perdió peso, lloró y se sumió en una depresión profunda e intratable. Mientras que a los pacientes más fuertes con problemas de cadera se los sometía a cirugía y se marchaban caminando con muletas, Louisa dejó de teñirse el pelo y se dejó las raíces grises a la vista, perdió interés en maquillarse e incluso en hablar de vestidos de boda, y adoptó una mirada de indefensión desesperanzada. El equipo de enfermeras, afectado por su indefensa desesperanza, redujo el tiempo de contacto con ella, ya que la paciente despreciaba sus intentos de alegrarla con sus charlas. Louisa se convirtió en una estatua aislada, solitaria y asustada.

Millie era niñera y se quedó sin trabajo cuando los hijos de sus últimos jefes crecieron. Se sintió aliviada. Tenía sesenta años, pero le pesaban como si fueran noventa. Por las noches le dolía la cadera izquierda y le crujía al caminar; correr detrás de los niños la dejaba sin aliento y Millie decidió que habían terminado sus días de trabajo. Vivía sola, socializaba con numerosas amigas de la comunidad nigeriana local, con las que intercambiaba historias de su tierra y comparaba recetas con ideas para cocinar los platos típicos de su país natal con ingredientes británicos. Una de sus amigas notó que Millie cojeaba y le recomendó que acudiera al médico. A Millie no le gustaban los médicos.

—Te dicen que estás enferma —protestó—. Luego te sugieren todo tipo de remedios. Desde que llegué a Inglaterra he evitado a los médicos. ¡Por eso estoy así de sana!

A pesar de llevar cuarenta años en Inglaterra, Millie conservaba su acento

nigeriano cantarín y acompañó su declaración con una risa ronca y contagiosa.

De hecho, Millie evitaba a los médicos porque tenía una herida supurante en el pecho derecho y se avergonzaba de ella. La limpiaba y la vendaba dos veces al día, pero crecía. Era una señora soltera, una mujer ordenada y cuidadosa y creía que el doctor podía pensar que no era limpia. Un día, mientras elegía un aceite para el cabello en el supermercado nigeriano de la ciudad, se le partió el hueso de la cadera con un sonoro chasquido y se vio obligada a ir a un médico después de que el hijo del dueño de la tienda la trasladase al hospital en su camioneta de reparto, acompañado por muchos de los clientes en señal de apoyo.

Las radiografías de Millie mostraron que no solo se había roto la cadera, sino que muchos otros huesos albergaban tumores. Sospechando un posible caso de cáncer de mama, la médica de urgencias la examinó en busca de bultos. Millie mostró la venda y, después de que la médica la persuadiera, Millie descubrió su infamia.

—Señora Akonawe, ¡debe dolerle tanto! —dijo la doctora, y Millie se sintió a salvo de inmediato. «Esta amable señora sabe que estoy limpia», pensó, «y ahora me ayudará».

A las preguntas sosegadas de la doctora, Millie contestó que la úlcera había comenzado hacía más de dos años como un bulto diminuto.

—Pensé que era una picadura de insecto —dijo—, pero se puso más grande y luego se abrió. —La doctora le examinó la axila a Millie, comprobó que tenía los ganglios duros e inflamados, y le preguntó si el brazo se le había hinchado—. Se me han hinchado tanto los dedos que tuve que quitarme el anillo de boda de mi madre —repuso Millie—. Y ahora lo llevo en una cadena. Es como si en ese brazo tuviera la piel gruesa. No sé por qué.

La doctora le explicó a Millie que la úlcera podía tratarse de algo serio, y que la hinchazón del brazo se debía a que el causante desconocido de la úlcera también le bloqueaba los ganglios linfáticos bajo el brazo. Millie estaba perpleja: ¿cómo iba a ser algo serio? La doctora le preguntó por sus niveles de energía y Millie le explicó que cuidar niños la había dejado muy cansada.

—¡Apenas podía tirar de esos niños! Y cuando su madre se los llevaba a casa, yo me quedaba dormida al momento. No quería ir a ver a mis amigas de lo cansada que estaba. A veces ni cocinaba.

La doctora resumió su conversación y, mientras lo hacía, Millie advirtió un patrón, un patrón descendiente y aterrador. Menos energía, se ahogaba ante cualquier esfuerzo, una úlcera supurante, un brazo hinchado, piernas doloridas, una cadera rota.

—Doctora, dígame, por favor, ¿cree que tengo el virus del SIDA? —preguntó. La médica se sorprendió; creyó que estaba preparando a Millie para contarle que tenía cáncer. No había previsto que la conversación tomara esos derroteros.

—Señora Akonawe, ¿le preocupa el sida? ¿Por qué cree que podría haberlo contraído? ¿Está casada?

Millie negó con la cabeza.

—Perdone la indiscreción, pero ¿cuándo fue la última vez que mantuvo relaciones sexuales con un hombre?

Millie arrugó los labios, sorprendida, y exclamó:

—¡Nunca, doctora! Soy virgen, un tesoro sin mancillar. Dejé a mi novio en Nigeria cuando mi padre nos trajo aquí y nunca he querido a nadie más.

La doctora le estrechó la mano a Millie y asintió antes de decir:

—Otras personas se contagian de sida por las transfusiones sanguíneas. ¿Alguna vez le han hecho una transfusión?

Millie negó con la cabeza.

—Doctora, ¡nunca he estado enferma ni me he sometido a un tratamiento! Estoy orgullosa de mi salud. O lo estaba... Pero ahora, no me siento tan en forma. No, no estoy bien.

—Bueno —dijo la doctora—. Hay otras personas que se contagian de sida tras compartir agujas para inyectarse droga. ¿Alguna vez ha consumido drogas con jeringuillas?

Millie sonrió.

—Doctora, sé que me está tomando el pelo, porque usted sabe que no soy esa clase de mujer. Entonces, ¿quiere decir que la enfermedad que tengo no es el sida?

La médica asintió, pero añadió:

—No es sida, pero, aun así, es algo muy serio.

Millie parpadeó. La doctora le explicó que el cáncer de mama explicaría sus síntomas, empezando por la úlcera, hasta causarle dolor de huesos, hinchazón en el brazo y dificultad para respirar. Debilitado por el cáncer, el hueso de la cadera se había partido y necesitaría pasar varias semanas en cama. Millie asimiló la información en silencio.

—¿Moriré? —preguntó, después de un largo silencio.

La médica le dijo:

—Necesitamos averiguar si es cáncer y qué clase de tratamiento podría ayudarla a mejorar. La ingresaremos en la unidad de traumatología, allí le vendarán la pierna y le harán más pruebas.

Y así fue como pasó. A Millie la ingresaron en traumatología con la cadera izquierda rota y se encontró en una cama junto a una mujer pálida y retraída con la cadera derecha rota... Louisa.

Esa noche, las mujeres del supermercado nigeriano le llevaron comida «en condiciones» a Millie, y Penny descubrió un ambiente festivo en el extremo de la unidad donde estaban las mujeres cuando llegó con unas fotos de los vestidos de novia que había seleccionado para mostrarle a su madre. Louisa solo lloró, pero las visitas de Millie descubrieron las fotos de vestidos de novia y comenzaron a darle consejos.

—¡Mírate, tan guapa! —dijo la vecina de la puerta de al lado de Millie—. Con esos ojazos azules y... Sí, son clavados a los de tu madre, eso se ve. Millie, mira, ¿a que las dos tienen los mismos ojos, tan bonitos? ¡Si parecéis hermanas?

—¡Vas a ser una novia preciosa!

—¡Espero que te cases con un buen hombre!

—¡Qué alegría! ¡Qué día más maravilloso para ti!

Louisa escuchaba a estas mujeres tan amables darle a Penny el tipo de ánimos que cualquier novia debería oír de su familia y sintió que se le partía el corazón, como si algo se le hubiera roto por dentro, cuando se dio cuenta de que era una carga y que su enfermedad, su desolación, su pena, estaban acabando con la alegría de Penny. Después de la hora de visitas, enterró el

rostro en la almohada y comenzó a llorar por todas sus esperanzas perdidas. Las enfermeras del turno de noche la descubrieron llorando y, a la mañana siguiente, llamaron a la unidad de cuidados paliativos para solicitar consejo. El jefe se pasó por la unidad y le sugirió a Louisa que quizá se encontraría más cómoda en la nuestra. Se acordó transferirla.

Mientras esperaba el cambio, Louisa estaba cada vez más triste y más retraída. A su lado, Millie recibía las atenciones de sus amigas y les ofrecía tiras de plátano frito a las demás señoras, todo un éxito. Las horas de visita estaban llenas de color y energía, se comían platos nigerianos y se entonaban plegarias en voz alta alrededor de la cama de Millie. Para entonces, el cáncer de mama de Millie se había confirmado y tanto ella como Louisa bajaban al piso de abajo en silla de ruedas para las sesiones de radioterapia en sus caderas rotas. Por sorprendente que parezca, Millie se mostraba contenta. Estaba enormemente aliviada de tener «solo cáncer» después de su miedo al sida. Además, el tamaño de la úlcera y la hinchazón del brazo se habían reducido después de que empezara con unas pastillas, y nunca se había sentido tan cuidada en su vida adulta. El hospital parecía un buen comienzo para su jubilación.

Penny se mostró satisfecha cuando su madre se instaló en cuidados paliativos y permitió que la viera un psiquiatra. Se inició el tratamiento para su depresión, una combinación de una nueva «terapia hablada» llamada terapia cognitivo-conductual (TCC) y unas pastillas que le daban sueño, por lo que se negaba a tomarlas. El TCC atajó parte de su desazón y la animó a probar con pequeños experimentos para comprobar si su sensación de impotencia estaba justificada. Con cautela, comenzó a interesarse por las actividades cotidianas: accedió a que una voluntaria de la unidad le hiciera la manicura y le encantó verse las uñas pintadas de un color vivo. Le pidió a la peluquera que le retocara las raíces. Le pidió a Penny que trajera su neceser de maquillaje. Incluso solicitó que sacaran la cama al jardín para poder ver los pájaros. Allí fue donde olió el plátano frito y oyó que salía música nigeriana de otra habitación, y así descubrió que Millie también estaba en cuidados paliativos.

Millie se mostró encantada cuando Louisa le pidió permiso para visitarla. A

Millie no se le había pasado el dolor de cadera con la radioterapia y la habían trasladado a la unidad de cuidados paliativos para el tratamiento del dolor. Estaba en una habitación individual y se sentía sola. Llevaron a Louisa con su cama y las dos se pusieron a hablar de recetas, de la diferencia entre el hospital y los cuidados paliativos, sus caídas en las tiendas cuando se les rompió la cadera, la boda de Penny y la tristeza de Louisa por perdersela... Y, entonces, a Millie se le ocurrió una idea.

—Al día siguiente de que te marcharas del hospital viene un médico joven a verme y me pregunta si desearía participar en un experimento. Me pregunta si quiero una nueva cadera para evitar el dolor. Pero me siento demasiado vieja, le digo que gracias, pero no. Me cuenta que su equipo está investigando si hacer un trasplante de cadera es un buen tratamiento para el cáncer. ¿Por qué no vas a preguntar si te lo pueden hacer a ti? Acuérdate de las chicas de nuestra planta, caminando por ahí con la cadera nueva, ¿o no? Y si pudieras caminar, podrías ir hasta el altar con tu hermosa hija...

Millie le hizo un excelente trabajo de relaciones públicas al ensayo clínico de traumatología y, al día siguiente, una Louisa visiblemente excitada les preguntó a las enfermeras si podría someterse a cirugía en la cadera. El jefe me encargó el trabajo de hablar con el equipo de traumatología, que no le había ofrecido a Louisa participar en el ensayo porque estaba demasiado deprimida para poder dar su consentimiento. Cuando se enteraron de que estaba entusiasmada, una enfermera y el médico del equipo de investigación no tardaron ni una hora en presentarse en nuestra unidad y, menos de tres semanas después de ser ingresada en ella, Louisa regresó al hospital para someterse a la cirugía. Se la estaba jugando, pero con el pelo perfecto y las uñas relucientes estaba lista para luchar. Sus experimentos con TCC le habían proporcionado un nuevo objetivo.

Una semana más tarde, Louisa volvió a la unidad con una cadera nueva y un montón de puntos. En lugar de estar encamada, con cuerdas y poleas atadas a la pierna, llegó en silla de ruedas seguida por Penny, que llevaba un andador.

—Esconde ese trasto —le dijo Louisa—. ¡No consentiré que nadie me vea con andador!

Ahora, Louisa y Millie estaban en camas contiguas en una habitación de cuatro y el dolor de Millie había disminuido. Ambas recibían la visita de la fisioterapeuta a diario, Millie para ejercitar la pierna buena y Louisa para comenzar a caminar con su nueva cadera. Louisa mantenía a Millie distraída con su cháchara mientras esta practicaba los molestos ejercicios, y luego Millie hacía de comentarista mientras Louisa se hacía con el control de las muletas y de su odiado andador, solo unos pasos al principio, hasta que logró levantarse sola de la silla y atravesar la habitación hasta la puerta del baño.

La recepcionista de la unidad asomó la cabeza por el pasillo.

—Louisa, hay un par de paquetes para ti —anunció. Louisa se ruborizó.

—¿Qué has hecho, chica? ¡Pareces contenta! —gritó Millie.

Louisa esbozó una sonrisilla y le dijo a su amiga:

—Espera y verás. —Después pidió que le llevaran los paquetes a la habitación. Y ¡qué paquetes! Había una caja de cartón del tamaño de una bolsa de golf y una sombrerera gigantesca. Sentada en un sillón y usando la cama de mesa, Louisa se puso manos a la obra retirando la cinta adhesiva y rompiendo tiras para abrir los paquetes.

Mientras el personal nos acercábamos a interesarnos, del paquete grande salieron un vestido color rosa oscuro, una chaqueta color crema, un chal de gasa crema y rosa y ropa interior nueva, además de una cajita. En la caja redonda había un sombrero digno de las carreras de Ascot, color crema con una cinta rosa oscuro, de medio metro de diámetro por lo menos y absolutamente exquisito.

—¿Qué hay en la cajita, Louisa? —preguntó la fisio.

—No te va a gustar... —dijo Louisa, mientras sacaba un delicado par de sandalias de tacón bajo—. Pero este es nuestro próximo objetivo. Necesito ser capaz de caminar hacia el altar con estos zapatos en tres semanas. ¡Y que nadie se lo cuente a Penny! Este es nuestro secreto, mi gran sorpresa.

La fisio agitó la cabeza con incredulidad, sonriente. No hay nada como un paciente motivado.

La tradición dice que la novia sale para casarse de la casa de los padres, por eso, el día de su boda, se habilitó una habitación para que hiciera las veces del vestidor de Penny. Venía a cuidados paliativos directamente de la

peluquería y Louisa iba a ayudarla con el maquillaje y a supervisar cómo se ponía el vestido y el velo, ayudada por sus dos damas de honor. Penny creía que su madre iría a la boda en silla de ruedas escoltada por una enfermera, por eso Louisa la fue a buscar al taxi en silla, ya resplandeciente con sus galas color rosa y crema, aunque sin el sombrero.

—¡Vaya, mamá! ¡Estás espectacular! ¿Cómo te las has arreglado para comprar todo eso?

Louisa sonrió. Antes de desmayarse en la tienda de bodas, había estado hablando de conjuntos apropiados para la madre de la novia con una de las *grandes dames*. Mientras una de las damas le probaba a Penny un merengue blanco especialmente complicado con la boca llena de alfileres, Louisa se había enamorado de aquel conjunto en frambuesa y crema y estaba decidida a probárselo más tarde. Más tarde, claro, estuvo demasiado ocupada con el dolor, las poleas y todo el follón, cuando sus preparativos de la boda se fastidiaron por culpa del cáncer. Hasta que las señoras nigerianas no expresaron su entusiasmo por el evento en traumatología, Louisa no se dio cuenta de que tenía a Penny abandonada y del abismo que ahora las separaba.

Parte del trabajo de Louisa en TCC con el psiquiatra que colaboraba con la unidad había consistido en buscar vías para acortar ese abismo. Paso a paso, Louisa trabajó con el propósito de «darle a Penny todo mi amor y mi apoyo el día de su boda» y comenzó escribiendo un discurso para que un familiar lo leyera en su nombre durante el convite. Después visitó la iglesia con nuestra fisio para descubrir que contaba con acceso para sillas de ruedas, de manera que tendría posibilidad de asistir a la ceremonia. Esto la animó a telefonar a las *grandes dames*, que cómo iban a olvidar a unas clientas así, para pedirles el atuendo deseado y que añadieran «un sombrero y un chal lo bastante grandes para esconder una silla de ruedas», algo que habían conseguido y superado con creces. La idea de invitar a Penny a vestirse en la unidad había sido otro de esos planes. A cada paso, Louisa se mostraba más implicada en la boda y en los preparativos de Penny. Comenzó a sentirse más optimista y más ambiciosa, un círculo virtuoso de implicación, planificación, tratamiento del dolor y amor.

La novia y su madre salieron de la habitación con el séquito de las dos

damas de honor. Penny era la viva imagen de la perfección con su vestido sencillo y elegante de color marfil, su velo largo y su sonrisa radiante mientras ella y las damas conducían a Louisa (bueno, al sombrero de Louisa, a Louisa no se la veía) hasta el pasillo que llevaba a la recepción. En la sala común, una guardia de honor de dos filas de pacientes encamados, en sillones o en sillas de ruedas, escoltados por miembros del personal armados con cámaras y pañuelos, aplaudieron al séquito nupcial en su ruta hacia la puerta. Millie y las señoras nigerianas lloraban y cantaban, batiendo palmas y meciéndose al compás de una canción de boda de su país. En la puerta, la madre de la novia le pidió a su ayudante que se detuviera. La fisio le entregó el andador, decorado con su chal de gasa, y Louisa se levantó. Asintiendo con su majestuoso sombrero y sonriendo como una niña en una juguetería, Louisa acompañó a su atónita hija a la limusina que las esperaba, para escoltarla hasta su boda.

¿Y «fueron felices y comieron perdices»? Louisa fue capaz de regresar a su casa, para vivir en la planta baja, después de reubicar los muebles estratégicamente y seguir este y otros consejos de los expertos en fisioterapia y terapia ocupacional de la unidad. Estaba cansada después de la boda y comprobó que ya no tenía la misma energía que antes. Como madre soltera, siempre había asumido que la boda de Penny haría más atractiva su jubilación, pero ahora había descubierto que se agotaba después de realizar pequeñas actividades, como ir andando a la tienda o pasar el día en la unidad de cuidados intensivos. Siempre se pasaba para visitar a Millie en sus previsiones semanales y hacía el *tour* por la unidad con las fotos de la boda. Louisa notó que Millie estaba pálida («¡No es fácil darse cuenta!», se rio Millie) y que a veces se quedaba dormida al comienzo de sus visitas.

Millie se volvió más silenciosa cuando Louisa se marchó a casa y les pidió a sus visitas que vinieran de dos en dos para no agotarla. La radioterapia surtió efecto, de manera que ya no necesitaba los aparatos de tracción pegados a la pierna, cosa que le permitía sentarse en una silla de ruedas y salir a los jardines de la unidad. Tenía menos apetito, ni siquiera la tentaban los plátanos fritos. De manera gradual y siempre en paralelo, las dos amigas

estaban cada vez más cansadas.

Dos meses después de la boda, a Louisa comenzó a dolerle la otra cadera. Las radiografías mostraban que el hueso estaba gastado por culpa de otro tumor. A Millie le costaba respirar cuando hablaba demasiado rápido, ya que los tumores reducían la eficiencia de los pulmones. A pesar de todos estos contratiempos, le daba las gracias a Dios a diario por no tener sida. Louisa fue readmitida en la unidad para el tratamiento del dolor y para descansar en cama. Ambas renovaron su alianza.

Louisa murió tres meses después de la boda de Penny, y Millie una semana después. Con una edad similar y un caso de cáncer casi idéntico, estas hermanas de armas eligieron maneras muy diferentes de adaptarse al desafío que representa una cadera rota. Millie había aceptado estoicamente el reposo absoluto y eso le había permitido vivir una vida ocupada y positiva a pesar de sus limitaciones físicas. Con su valor, Louisa había demostrado al equipo de traumatología los grandes beneficios del trasplante de cadera, aunque fuera en el último año de vida de una persona.

En la actualidad, los pacientes pueden elegir si desean un trasplante de cadera cuando su fractura es consecuencia de un cáncer. Gran parte del mérito es de aquellos pioneros en cirugía traumatológica y de la dama del sombrero color crema.

Fue sorprendente lo rápido que Louisa respondió al TCC, y despertó mi interés por esta manera de tratar el dolor emocional que empoderaba al paciente. Unos años más tarde, me formaría como terapeuta cognitivo-conceptual, y descubriría la satisfacción que supone emplear el TCC con pacientes de cuidados paliativos para permitirles reencontrar su resiliencia interior, desafiar sus pensamientos improductivos y dar pasos para afrontar la vida que todavía les queda por vivir, a pesar de su deterioro físico.

Córtame la respiración

Convertirme en terapeuta cognitivo-conceptual y especialista en cuidados paliativos ha enriquecido mi práctica médica. Sin embargo, surgen oportunidades para usar el TCC con un enfoque más simple durante las múltiples visitas en el hospital o en momentos determinados en un turno en la unidad de cuidados paliativos, para ayudar a un paciente (o al equipo clínico) a entender mejor un problema espinoso fuera de la tranquilidad de la consulta de TCC.

Esto derivó en visitas de compañeros del hospital que acudían para recibir un curso de «primeros auxilios en TCC» para tratar la ansiedad, el pánico y otros tipos de sufrimiento emocional de sus pacientes.

Ya sea un TCC de primeros auxilios o una intervención completa, la idea básica es que nuestro modo de interpretar los hechos nos hace infelices. Las emociones que nos hacen sufrir son impulsadas por pensamientos perturbadores subyacentes, y ayudar a un paciente a analizar esos pensamientos y a plantearse si le sirven de algo o si son verdaderos o falsos es la clave para posibilitar el cambio.

—No voy a hablar con una loquera —me saluda Mark. Es el día después de Navidad en la unidad de neumología. Él está inclinado hacia delante, con las piernas cruzadas y los codos hacia fuera, un saco de piel y huesos, como un insecto palo con mascarilla de oxígeno. La camiseta se le pega al pecho sudoroso y se le marcan las costillas y los músculos chupados entre ellas a cada respiración jadeante. Es un hombre al límite... ¿De qué? ¿Del terror, de la rabia, de la desesperación?

—Por suerte no soy una loquera —respondo.

Me observa con gravedad.

—Dicen que hurgas en la mente de la gente.

—No parece que tu mente necesite que nadie hurgue en ella —le digo, y él pone los ojos en blanco—. Pero tienes la boca seca, ¿verdad? Yo también. ¿Nos tomamos algo?

Negociamos. Si me muestro capaz de llevarle una taza de café en condiciones («Cinco cucharaditas de azúcar y nata, si hay...»), entonces accederá a hablar conmigo, siempre y cuando no «le hurgue en la mente». Y si dice que pare, pararé. Tras dejar la puerta entreabierta, me dirijo a la cocina de la planta (pasada la montaña de chocolate habitual en esta época) y descubro café de calidad y té *gourmet* que los familiares agradecidos nos han regalado por Navidad. «Hasta nata montada. Vaya casualidad».

¿Cómo hemos acabado aquí, si tanto Mark como yo deberíamos estar en nuestras casas celebrando la Navidad? Ha sucedido así. Después de varios años al frente de una clínica de TCC para pacientes de cuidados paliativos, empecé a ver algunos patrones recurrentes. Esto resultó muy útil para aplicar un enfoque de «TCC de primeros auxilios» en el trabajo de la ajetreada consulta de cuidados paliativos de un hospital, lejos de la paz y del tiempo a raudales de la clínica. Entre los patrones está una respuesta muy humana: miedo a no poder respirar. Este es el instinto básico de supervivencia (hablábamos de gente que «lucha por respirar») y un reflejo importante que nos salva de peligros ambientales como el ahogamiento, el atragantamiento o la inhalación de humos. No obstante, el mismo reflejo se enzarza en una batalla agotadora cuando la disnea o sensación de falta de aire está causada por una enfermedad grave que daña nuestro sistema respiratorio. Entonces, aceptar la sensación de ahogo y relajarnos nos asegura una existencia más cómoda hacia el final de nuestros días.

Uno de los colectivos donde era más frecuente encontrar problemas de disnea era el formado por pacientes adultos jóvenes con fibrosis quística. Esta es una afección hereditaria que daña los pulmones, el páncreas y el aparato digestivo progresivamente, durante la infancia y la adolescencia, y que puede ser causa de muerte antes de los treinta. Algunos pacientes sobreviven más tiempo gracias a mejores tratamientos contra las nocivas infecciones de pecho

y a remedios adecuados para la diabetes y los problemas de nutrición. Algunos puede que sobrevivan a largo plazo si logran que les trasplanten unos pulmones con éxito. El momento del trasplante es crítico: es un procedimiento de alto riesgo y debería retrasarse mientras el paciente pueda mantener una calidad de vida razonable, pero no más allá del punto en que el paciente esté demasiado debilitado por culpa de los pulmones deteriorados como para sobrevivir a la anestesia y a la cirugía. Nuestro equipo de cuidados paliativos del hospital trabaja codo a codo con el equipo de fibrosis quística, y ofrecemos consejo para reducir el impacto de la disnea, la tos, los problemas intestinales y la pérdida de peso, ya sean como medidas paliativas o para preparar a la gente para la intervención. También trabajamos a nivel psicológico con algunos pacientes con una mayor sensación de ahogo a causa de la ansiedad y del pánico.

Cuando sonó el teléfono de casa el día después de Navidad, me sorprendió oír la voz del neumólogo del hospital. Me llamaba para pedirme consejo sobre un hombre de veintidós años con fibrosis quística. Mark era un enfermo terminal. Su única esperanza de sobrevivir era el trasplante de pulmones. Sin duda era un tipo resiliente: a lo largo de los últimos quince años había tenido que soportar una creciente disnea, pero había continuado formándose, le gustaba jugar al fútbol y, cuando no pudo, lo veía y era parte de un grupo de colegas que disfrutaban juntándose a beber cerveza y contar chistes. No había dejado que la falta de aliento lo frenase. Sin embargo, se había pasado los últimos cinco días sentado más tieso que un palo en la cama del hospital, aterrorizado. No quería que lo dejaran solo. No soportaba que cerraran la puerta. Jadeaba a pesar de llevar una mascarilla de oxígeno, aunque en realidad no necesitaba terapia con oxígeno. Cinco días atrás se había reunido con el equipo de trasplantes, que le había contado que era candidato para uno. Le habían dado un busca para poder localizarlo, ya fuera de día o de noche, en cuanto consiguieran los órganos. A pesar de que nada había cambiado, a lo largo de esa media hora de consulta de cirugía sí que había cambiado la perspectiva de sus posibilidades de sobrevivir a largo plazo. Estaba demasiado asustado para volver a casa después de su visita al hospital.

—¿Puedes venir a verlo? —me pidió mi compañero, no sin antes añadir—:

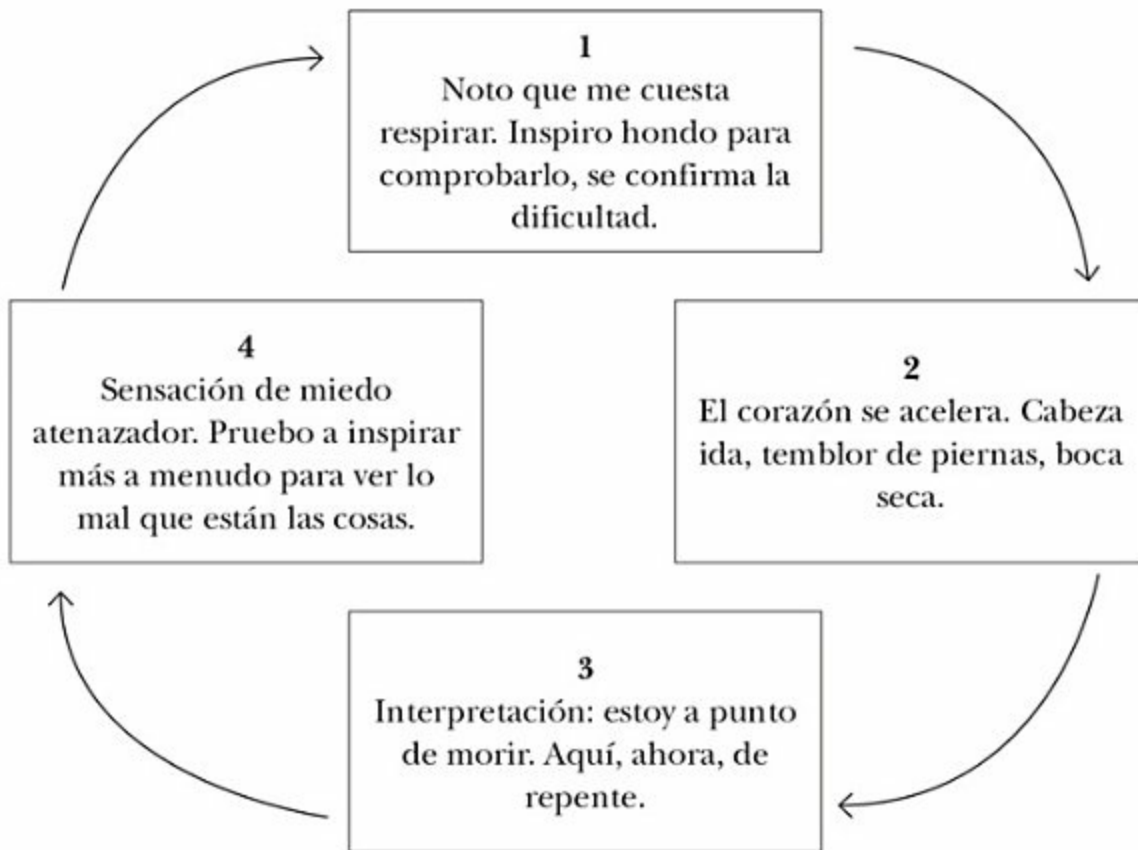
¿Cuánto tardarías en llegar?

«¡En el día después de Navidad!».

Llamé a un taxi. El equipo de enfermería me recibió con cariño y me llevó directamente a la habitación de Mark. Estaba sentado como un náufrago en su cama-isla, con una torre de almohadas tras él en lugar de una palmera, con los ojos desencajados asomando por encima de una mascarilla de oxígeno sibilante. Un fisioterapeuta que estaba sentado a su lado, visiblemente inquieto, salió disparado hacia la puerta, mientras murmuraba:

—¿Le importa que la deje a lo suyo? —Y salió de la habitación a toda prisa.

Después de pasar la prueba del café, podía dar comienzo nuestra conversación. Mark describió lo mucho que le costaba respirar, una sensación acompañada de sequedad en la boca, palpitaciones en el corazón y un convencimiento repentino de que estaba a punto de morir, que lo atenazaba al menos tres veces por hora desde que le habían dado el busca. Aunque la mascarilla sibilante de Mark y su gusto por las palabrotas no ayudaba a comunicarnos, fuimos capaces de dibujar su experiencia como una secuencia de pasos, tal y como sigue:



Mark estaba intrigado. Mientras yo incluía las experiencias que él iba describiendo en el diagrama, se inclinaba para observarlo, a pesar de que esto le complicaba el movimiento del pecho. Como lo irritaba el sonido de la máquina de oxígeno, se quitó la mascarilla y se la puso en lo alto de la cabeza, donde se mantuvo en su sitio gracias al elástico, como un diminuto casco de policía. Comenzó a señalar la secuencia de eventos y a añadir detalles, hasta que lo convenció el esquema que describía lo que estaba experimentando.

—¿Qué te sugiere esto? —le pregunté. Él se lo pensó. Tomó lápiz y papel y recalzó las flechas. Subrayó la palabra «miedo».

—Es un círculo vicioso —declaró. «Totalmente».

—Entonces, vamos a pensarlo un momento —le sugerí—, porque esta experiencia parece horrible de verdad. No me sorprende que no puedas dormir ni estar solo. ¿Cuántas veces te ha sucedido ya?

Juntos calculamos que le había sucedido al menos tres veces por hora, unas

veinte horas al día (pues a veces se quedaba dormido por la noche) durante los últimos cinco días. Eso hacía un total de unos trescientos episodios en los que creía que iba a morir de un segundo a otro. Qué agotador.

—Vale —lo invité a reflexionar—. ¿Te has sentido al borde de la muerte trescientas veces en los últimos días? —Él asintió—. ¿Y cuántas veces has muerto en realidad?

Él pestañeó y negó con la cabeza.

—¿Y cuántas veces ha venido a salvarte el equipo de reanimación? —insistí.

Negó con la cabeza nuevamente y me miró con suspicacia. Por inapropiado que fuera, tenía un punto cómico con la mascarilla de oxígeno en la cabeza.

—¿Quizá te has desmayado? —le pregunté. No, por lo visto no—. Entonces, ¿qué te hace pensar que vas a morir de un momento a otro? Te ha pasado trescientas veces y ni te has desplomado, ni te has desmayado, ni has muerto...

Hubo un largo silencio. Inspiró hondo, luego exhaló despacio y de una manera bastante controlada. Llevaba cuarenta y cinco minutos hablando. «No está utilizando el oxígeno. No lo ha echado de menos. Es hora de comprobar una teoría...».

—Ya es hora de que te pregunte por qué llevas puesta la mascarilla en la cabeza —le dije. Él se sobresaltó, dejó caer el trozo de papel y aferró la mascarilla, respirando rápidamente con los ojos desencajados de miedo. Sostuve el diagrama delante de él y le pregunté en qué punto del círculo vicioso se encontraba. Él señaló la palabra «miedo» con el dedo y continuó jadeando. Le pregunté por qué creía que necesitaba ahora el oxígeno, si había tenido la mascarilla en la cabeza más de treinta minutos sin acordarse de ella en absoluto.

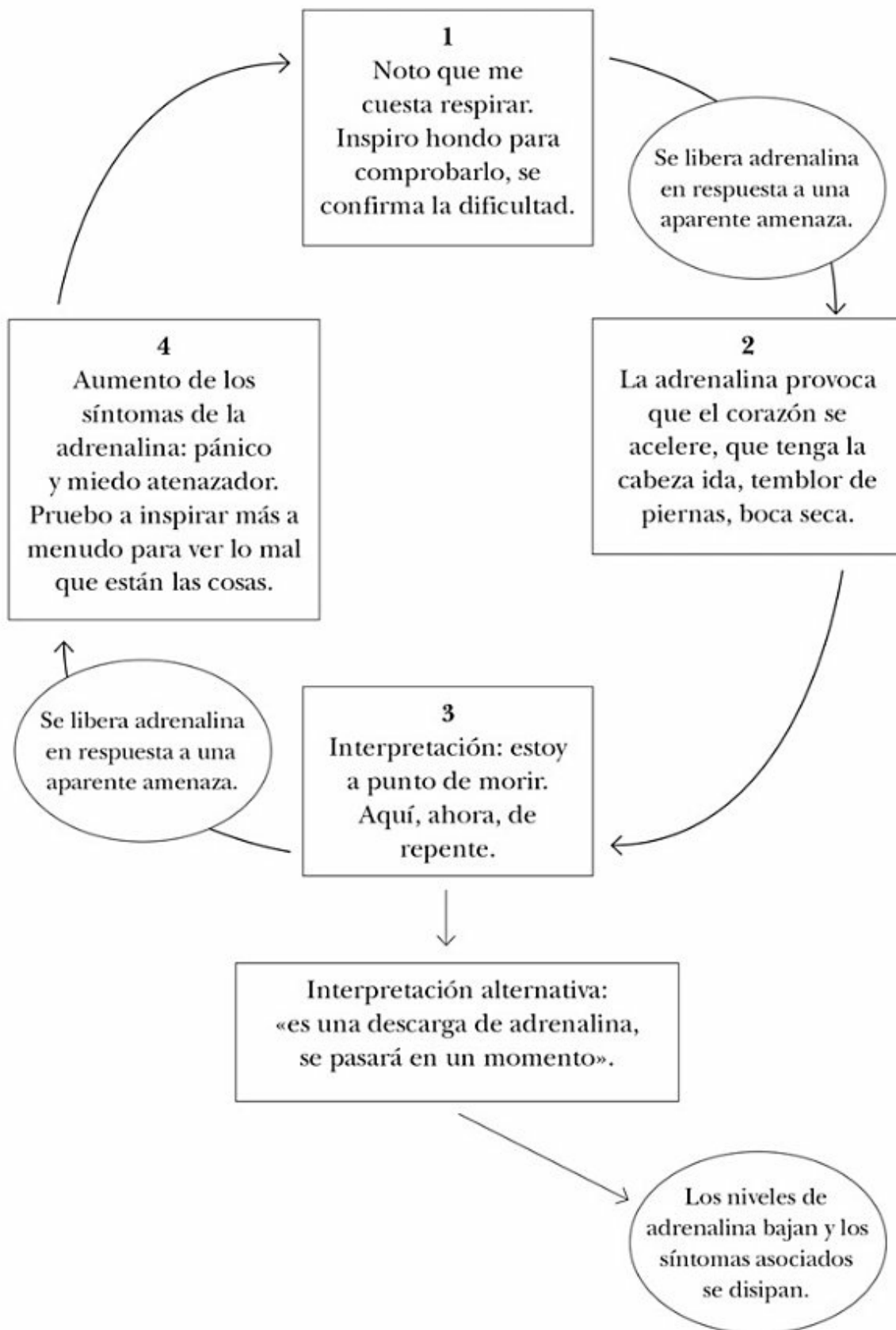
—Mark, cuando te sientas preparado, me gustaría saber si podrías retirarte otra vez la mascarilla de la nariz —le dije, mientras él jadeaba y perjuraba con una soltura increíble detrás del aparato. Poco a poco, los movimientos del pecho se ralentizaron. Con cautela, se apartó la mascarilla de la nariz y se quitó el elástico de la cabeza, para poder sostener la mascarilla con la mano derecha mientras cogía el esquema con la izquierda. Me sonrió, vacilante.

—Son ataques de pánico, ¿verdad? —dijo.

«Bingo. Tiene toda la razón. Lo ha pillado a la primera».

Estudiamos juntos la convicción de que podía morir de un momento a otro y nos planteamos otras causas que explicaran su terrible experiencia. Recordó la reacción «de lucha o huida» de sus antiguas clases de biología en el colegio; la manera en la que el cuerpo obliga a la adrenalina a enfrentarse a cualquier amenaza, que causa el aumento de la frecuencia respiratoria, la frecuencia cardíaca y la presión arterial, y los músculos, activados por el oxígeno, se tensan para pasar a la acción que nos salvará la vida. También podría describir las sensaciones físicas que había experimentado cuando su amado equipo de fútbol recibió un penalti en un momento crítico de un partido importante. Mientras el jugador coloca la pelota en el punto de penalti y retrocede antes de propinarle la patada decisiva, muchas personas describen los síntomas físicos de una descarga de adrenalina: boca seca, corazón acelerado, sensación de ahogo, flojera en las piernas, palmas sudorosas... Y, sin embargo, calificamos esta experiencia como «excitación». Los nervios del día de la boda también se le parecen, pero las novias normalmente no los interpretan como miedo a una muerte súbita.

Comenzamos a modificar nuestro diagrama a medida que Mark comprendía el papel de la adrenalina y la sensación de ansiedad que le estaba causando más síntomas, y su idea equivocada, aunque comprensible, de que los síntomas causados por la adrenalina eran un peligro para él.



Antes de marcharme, le pregunté a Mark si creía que podía explicarle el diagrama a su padre, que había estado esperando delante de la habitación. Si no le importaba, podía tener unos cuantos ataques de pánico más para comprobar nuestra hipótesis y añadir cualquier síntoma que hubiéramos pasado por alto. Él sonrió y accedió.

Esta es la terapia cognitiva contra el pánico. El modelo se usa normalmente cuando personas por lo general sanas malinterpretan sensaciones físicas inocentes atribuibles a la liberación de adrenalina, pero esto posee la misma relevancia y puede ser increíblemente útil para personas que tienen verdadera disnea y que, al estar tan volcados en sus síntomas, son incapaces de concentrarse en nada más, sobre todo en cosas positivas. Esta es la conversación que Mark y yo tendremos la próxima vez que nos veamos.

Dos días más tarde, nos encontramos revisando el diagrama y sus experiencias de las últimas cuarenta y ocho horas. Como era de prever, ahora que entiende el vínculo adrenalina-latidos acelerados-miedo, solo ha pasado por cinco episodios más de pánico, uno de ellos provocado por «pensar en esa enfermera guapísima». «El sentido del humor está regresando. Es una buena señal».

Mark aún cree que está demasiado débil para arreglárselas en casa, pero ha considerado el episodio del «oxígeno en la cabeza» y se ha dado cuenta de que no se ahogaba mientras estábamos dibujando el diagrama porque estaba completamente distraído. Elaboramos una lista de distracciones que pueda utilizar en el hospital para tratar la disnea. Él accede a usarla para ver si puede arreglárselas para salir de la habitación e ir hasta los ascensores y, posiblemente, bajar en uno de ellos a la cafetería. Sobre todo, si esa enfermera en concreto lo acompaña.

La expedición a los ascensores es un éxito. Al día siguiente, Mark y un fisioterapeuta bajan en ascensor a la cafetería; se lo pasa tan bien que está media hora fuera y desde su planta envían una partida de búsqueda. Encantado, se pone ropa de abrigo y cruza la calle para ir al parque. Después se marcha a la ciudad a pasar la mitad del día con sus colegas.

Cuando regreso al trabajo oficialmente después de las vacaciones, le doy la bienvenida al año nuevo yendo a visitar a Mark a su habitación. Está

encantado de la vida. Ha estado en el pub con los amigos y casi se mete en una pelea. ¿Cómo? Por lo visto, estaba probando una serie de nuevas técnicas de distracción para cuando estuviera fuera de la habitación, que iban de las más inocentes, como mirar las marcas de los coches, hasta otras más provocadoras, como buscar carreras en las medias de las mujeres y calcular su talla de sujetador (lo que casi le costó la pelea).

Mark volvió a casa. Continuamos reuniéndonos para TCC y él siguió manejando su disnea empleando distracciones y recordando las explicaciones inofensivas de sus síntomas. Esto le funcionó durante tres meses, pero, sin pulmones disponibles para el trasplante, contrajo otra infección en el pecho que lo devolvió al hospital.

El equipo de la planta me llamó un sábado para contarme que Mark estaba moribundo y preguntarme si quería verlo. ¿Quiere verme él? Sí. ¿Están allí sus padres? Sí. Ven a comprobar que no nos hemos saltado nada, me dijeron.

Me alegré de ir. La fisio favorita de Mark también había ido en su día libre y estaba en su habitación con los padres de Mark y la enfermera jefe. Todos se mostraban solemnes y tenían los ojos rojos. Siempre es duro decir adiós.

—Vaya, eres tú —me saludó, tumbado en posición fetal y apoyado en almohadas, con tubos de oxígeno en la nariz. Su respiración era muy acelerada y solo era capaz de decir una o dos palabras cada vez—. ¿Vienes a echarme un sermón o en plan colega?

—He venido a ver si necesitas una buena taza de café —le dije. Él sonrió, luego les pidió a sus padres que salieran de la habitación un momento. Recorrió la habitación con la mirada brillante, alerta y recelosa, aunque su sonrisa era sincera.

—¡Joder, deberías estar orgullosa de mí! —exclamó, con la misma capacidad de siempre para las palabrotas.

—¿Y eso? ¿Por qué? —«No voy a llorar».

—Bueno, mírame. Me estoy muriendo, joder, y ¡no he tenido ni un puto ataque de pánico! —declaró, encantado consigo mismo por permitirse una bravuconada en el lecho de muerte.

Mientras nos sonreíamos con los ojos llorosos («Vale, quizá voy a llorar»), ambos comprendimos que este momento suponía un gran triunfo personal

para Mark. Sabía que se moría. Estaba a punto de recibir fármacos que le aliviarían la disnea, pero que también lo dejarían somnoliento. Ya le había dicho a su madre que no podía soportar verla triste y que debía esperar fuera, mientras su padre montaba guardia mientras él moría.

Al utilizar principios de TCC que había puesto en práctica solo durante unas semanas, Mark había afrontado su malestar, había planificado cómo sería su muerte y, como decía, no había sentido pánico. Había aprendido a no temer a su miedo, y conservó la serenidad heroicamente hasta el final.

Este episodio de cuidados tuvo muchas repercusiones. El equipo de la planta utilizó el diagrama de Mark para entender su pánico y hablar con él del tema, en lugar de darle un oxígeno innecesario y hacerlo dependiente de este consuelo. El equipo de fibrosis quística entendió los beneficios de la intervención psicológica incluso al final de la vida y un miembro de su equipo de enfermería se formó en terapia cognitiva y ha elaborado un trabajo clínico transformativo y una investigación novedosa sobre el impacto del apoyo en TCC para personas con enfermedades respiratorias. La disnea es aterradora y el TCC ayuda a las personas a comprender y gestionar su miedo, en lugar de sentirse controladas y minadas por él.

El éxito de la intervención psicológica radica en cómo el paciente se aleja de creencias, pensamientos y conductas que le impiden buscar otros nuevos que sí lo ayudan; y la terapia es mucho más útil cuando el paciente percibe que ellos, y no el terapeuta, son los agentes de cambio. Podría considerarse que «no tiene mérito», pero quizá este es el resultado más gratificante de todos, ver a alguien que vuela alto con orgullo, porque la terapia le ha dado alas.

Una pausa para la reflexión: a mi manera

Estas historias nos muestran distintas formas de afrontar adversidades: tratar de mantener el control, evitar la verdad, hundirse en la desolación, aceptar lo que el destino nos depara, utilizar la resiliencia para adaptarse a los hechos o preocuparse de modo exacerbado ante la amenaza de la situación. ¿Con qué estilo te identificas? Quizá tengas más de un modelo.

¿Con qué modelos de afrontar la muerte identificas a las personas que te rodean? ¿Cómo os podrían hacer las cosas más fáciles, o más difíciles, tu forma de ver la situación si tuvierais que enfrentaros a un reto juntos? ¿Cómo mantendrías ahora una conversación para entender vuestros modelos respectivos?

Cada uno de estos modelos tiene su parte positiva y su parte negativa: por ejemplo, la desolación permite que los demás te ayuden, algo que puede ser problemático para personas con otros modelos. Por eso, recuerda buscar las fortalezas y la resiliencia de cada uno, así como cualquier posible punto crítico.

Si te preocupa tener una conversación como esta con alguien a quien conoces bien, entonces quizá puedas unirte a un *death café*, ya sea solo o con tu ser querido. Se trata de reuniones amistosas e informales con desconocidos donde los asistentes pueden reflexionar sobre los distintos aspectos de la muerte y la agonía mientras toman una bebida reconfortante y una buena tarta. En más de cuarenta países hay encuentros de este tipo y siempre reciben con los brazos abiertos a los nuevos asistentes.

Nombrar la muerte

Mencionar la agonía se ha convertido en un tabú. Ha sido algo gradual y, al perder familiaridad con el proceso, también hemos perdido el vocabulario que la describe. Eufemismos como «fallecido» o «difunto» han reemplazado a «muerto». La enfermedad se ha convertido en una «batalla» y los enfermos, los tratamientos y los resultados se describen con metáforas tomadas de la guerra. No importa que una vida haya sido plena, que un individuo esté contento con sus logros y satisfecho por su lista de experiencias enriquecedoras: al final de su vida, los describirán como personas que «han perdido la batalla» en lugar de decir simplemente que han muerto.

Recuperar el lenguaje de la enfermedad y de la agonía nos permite tener conversaciones más simples y menos ambiguas sobre la muerte. Hablar entre nosotros para hablar de nuestra muerte, en lugar de entender esta palabra como si fuera una fórmula mágica capaz de causar daño por el mero hecho de ser pronunciada, puede ayudar a un moribundo a planificar el final de su vida, a hacer las disposiciones pertinentes para preparar a sus seres queridos para el duelo, y puede normalizar la idea de que la muerte es un hecho que sucede al final de la vida, sin más. Un debate abierto reduce la superstición y el miedo, y nos permite ser sinceros los unos con otros en un momento en que fingir y las mentiras bienintencionadas no hacen más que separarnos, haciéndonos perder un tiempo precioso.

Enterarse de oídas

La comunicación que se establece en una conversación entre dos personas en un momento de la vida tan determinante es algo que damos por hecho, pero todos somos conscientes de ocasiones en las que nuestros amigos y familiares nos malinterpretan. Lo que pensaban que habíamos dicho no era lo que queríamos decir en realidad. Ahora, multiplica las posibilidades de oír mal, malinterpretar y perdernos en la traducción cuando una persona recibe noticias importantes de su médico y luego intenta contárselo a su familia. Tiene todos los ingredientes para el fracaso.

Al inicio de mi carrera, tuve la suerte de que me ofrecieran un contrato de doce meses como investigadora en oncología para trabajar en un instituto con un equipo reconocido y revolucionario. Mi trabajo consistía en visitar a los pacientes en las clínicas y en planta que hubieran accedido a participar en estudios para probar nuevos fármacos; a veces eran fármacos contra el cáncer, a veces otro tipo de medicamentos para reducir los efectos secundarios del tratamiento. A lo largo de ese año, traté con pacientes sin ninguna posibilidad de curación y que sabían que sus opciones de tratamiento solo servirían para mejorar su calidad de vida o alargarla un poco. Algunos de estos pacientes se ofrecían valerosamente a probar los nuevos fármacos contra el cáncer, conscientes de que era poco probable que ellos experimentaran algún tipo de mejoría, pero deseosos de colaborar y contribuir a un estudio que podría ayudar a futuros pacientes. Para algunos era una cruzada personal contra el cáncer; para otros, era una forma de darle sentido a una situación imposible utilizando su desgracia para mejorar la suerte de otras personas en el futuro; para otros, era una manera de negociar

con Dios o con el destino, con la esperanza de verse recompensados con una mejoría inesperada.

Veía a la mayoría de estos pacientes de modo muy regular. Además de admitirlos en un tratamiento de dos o tres días con quimioterapia con agentes modificados, los visitaba semanalmente para tomarles muestras de sangre y comprobar el impacto de los fármacos en su organismo, y les preguntaba por los efectos secundarios que estaban experimentando. También hablábamos de otras cosas, claro: sobre qué tal lo llevaban, cómo estaban sus familias, qué planes tenían para la Pascua judía o la fiesta del final de Ramadán, la evolución del embarazo de una hija o la búsqueda de prácticas de un nieto. Es probable que hablaran conmigo más a menudo que con sus otros amigos y vecinos; yo, desde luego, los veía más a ellos que a mi familia.

Fue así como conocí a Fergus. Era un escocés robusto y de voz ronca que había trabajado de pastor en la granja de su tío desde los dieciocho años. Le encantaban los montes, el cielo abierto y los paisajes infinitos. Era un hombre callado y tímido que confesaba que de joven había sido demasiado apocado para hablar con las chicas y suponía que al final se «casaría con la granja». No estaba nada preparado para la conmoción que supondría enamorarse a los cuarenta y tres años de la mujer que atendía los corrales en el matadero del pueblo. Tardaron dieciocho meses en casarse y ser padres de un hijo. Cinco años más tarde, Fergus era mi paciente con un cáncer agresivo de hígado que lo había vuelto progresivamente amarillo.

Fergus se sumó a un estudio del nuevo fármaco para su tipo de cáncer.

—Tengo que ganarle a este cabrón —me dijo—. Tengo muchos motivos para vivir. Maggie, mi niña maravillosa, ¿cómo podría abandonarla si acabo de conocerla? Y el chico... —Me miraba fijamente, en busca de algún indicio de buenas noticias, como si pudiera ofrecerle alguna mejoría, una tregua, un tiempo extra para disfrutar su vida familiar gozosa, inesperada e imprevista. Siempre llamaba a su hijo «el chico». Lo decía con fervor, como si fuera algo demasiado sagrado para ser nombrado.

Su cuarta fase del tratamiento estaba prevista para mediados de febrero, justo antes del sexto cumpleaños del chico, que coincidía con el día de San Valentín. Fergus estaría en casa para el gran día, pero el tratamiento siempre

lo dejaba maltrecho, se pasaba cinco días con arcadas y vómitos seguidos de cuarenta y ocho horas durmiendo y sudando, antes de ser capaz de volver a hablar con su familia. Había venido para el análisis de sangre la semana anterior. Había estado en la ciudad y me mostró un hermoso camafeo que le había comprado a Maggie por San Valentín.

—Voy a poner una foto del chico en este lado —dijo—. Así estará en la parte delantera. Y le gusta esta foto mía, mira —dijo, mostrándome una instantánea de la boda en la que se le ve joven, grande y fuerte, con una mata de rizos oscuros y unas piernas robustas bajo la falda escocesa de gala, riendo y enarcando las cejas por encima de la frente arrugada de tanto otear el horizonte—. Así que cortaré la cabeza y la pondré en la parte de atrás. De esa manera, siempre estaré cerca de su piel. Siempre. Pase lo que pase.

Le pregunté por sus planes para el cumpleaños. Se quedarán en casa, me dijo, los tres juntos.

—Le hemos comprado una bici al chico, una pequeña, con ruedines. Es azul. No se lo espera. Se pondrá tan contento... —A Fergus se le iluminan los ojos de pensarlo. Sé que el escáner muestra que su hígado no mejora y que posponer el tratamiento una semana para evitar que las náuseas y el cansancio le fastidien el cumpleaños no va a suponer ninguna diferencia respecto al desenlace final. Está perdiendo terreno, está cada vez más amarillento y demacrado.

—Fergus, el tratamiento de la semana que viene, ¿cómo afectará al cumpleaños? —le pregunto—. ¿Serás capaz de disfrutar de la bici, de la tarta, de la fiesta?

—Bueno, probablemente me sienta como un trapo; siempre es así, ¿sabes?, al menos durante unos días. Pero ¡no puedo rendirme! —Levanta la mandíbula, desafiante.

—¿Qué te parece si retrasamos el tratamiento una semana? No significa que te rindas. Te permitiría disfrutar del cumpleaños y de San Valentín. Y puedes volver para el próximo tratamiento después. Unos días no supondrán ninguna diferencia. ¿Qué opinas?

Él se lo plantea, arrugando el ceño, pensativo.

—¿No habría ningún problema si lo retrasamos unos días? —pregunta,

dubitativo.

—No creo. ¿Deseas hablarlo con tu mujer? —inquiero. Sé que ella está en la sala de espera, pero la ha dejado allí y ha entrado en la consulta solo—. Si me acompañas puedo hablar con ella ahora, si quieres.

—No, no hace falta que te molestes —dice—. Puedo explicárselo yo. Sí, vamos a esperarnos un poquito. Así quizá pueda echarle una mano con la bicicleta —sonríe—. Los cumpleaños son un acontecimiento importante para la familia, ¿verdad? Tengo grandes recuerdos de los míos de cuando era crío. Quiero que para el chico sea así. —Recoge su chaqueta—. Entonces, ¿vuelvo a la planta el día 19? ¿O necesitas el análisis de sangre la semana que viene? —Le digo que el 19 está bien—. Pues gracias, doctora —se despide—. Nos vemos luego, para el último asalto. —Suena como si estuviéramos hablando de un combate de boxeo. Se echa la chaqueta al hombro y se dirige hacia la puerta.

—¿Estás seguro de que no quieres que vaya para ver si tu mujer tiene alguna pregunta? —insisto.

—No hace falta. ¡No hay nada que explicar! —ataja, y desaparece al doblar la esquina.

El lunes después de San Valentín, un médico de cabecera llamó a oncología para avisar de que Fergus tenía la pantorrilla hinchada y enrojecida.

—Parece una TVP —dijo el médico—. ¿Tenéis una cama disponible? —Se acordó ingresar a Fergus y enviaron una ambulancia a recogerlo a su casa. Llegó en menos de una hora, en calzoncillos y con la camisa del pijama.

—No podía ponerme los pantalones con la pierna tan gorda.

Sí, parece TVP, trombosis venosa profunda, una complicación del cáncer que se manifestaba en forma de coágulo sanguíneo. A lo largo de las horas siguientes, se le practica a Fergus un escáner de venas para confirmar el diagnóstico y comienza a medicarse para que la sangre se diluya e impedir que el coágulo se haga más grande. Me cuenta cómo fue el cumpleaños: lo que se alegró el chico con la bici, cómo se puso a pedalear como loco por la acera delante de la casa el día del cumpleaños y todos los días desde entonces; cómo Maggie lloró cuando vio el camafeo y besó las fotos antes de

colgárselo en el cuello; la maravillosa cena que ella preparó y la tarta de cumpleaños en forma de rueda de bicicleta. Y lo mucho que se alegró de tener esos días especiales, sin vómitos y sin malestar por culpa del tratamiento. Le brillan los ojos. Posponer el tratamiento fue una decisión acertada, pienso, mientras salgo de su habitación para ir a ver a mis demás pacientes.

El pitido de «parada cardíaca» me pilla por sorpresa. Echo a correr hacia las habitaciones y encuentro un tumulto ante la habitación de Fergus: una enfermera que entra con el carrito de emergencias, un anestesista que sube las escaleras corriendo y se dirige hacia nosotros; el carrito de té de los pacientes abandonado en mitad del pasillo. En la habitación, Fergus está lívido, semiinconsciente, jadeante. Tiene los labios azules. Los ojos muy abiertos, con cara de sorpresa. Le explico la TVP al anestesista; es probable que, si el coágulo de la pierna de Fergus se ha soltado y ahora recorre las venas, impida el paso de la sangre a los pulmones. Le administramos oxígeno a través de una mascarilla: el ruido de la máquina ahoga los jadeos. Le pido a una enfermera que llame a su esposa. El anestesista dice que, con ese cáncer invasivo y un hígado, un corazón y unos pulmones que fallan, Fergus no es un candidato ideal para ocupar una cama en la unidad de cuidados intensivos, y sé que tiene razón: si va a morir, debería hacerlo aquí, rodeado de gente que lo conoce y con su mujer a su lado. El equipo de emergencias se retira. Esperamos a Maggie. Le suministro a Fergus una pequeña dosis de un fármaco que le reducirá la sensación de ahogo y los jadeos se vuelven menos frecuentes. Me siento en la cama, llorando su pérdida para mis adentros.

—¿Me estoy muriendo? —me pregunta, mientras inhala con fuerza a través de la mascarilla.

—Podría ser —respondo con cautela—. Pero aún no lo sabemos. Maggie está de camino. Vamos a seguirte muy de cerca y, si te duele cualquier cosa, quiero saberlo.

—¡Mierda! —dice—. Es demasiado pronto para morir. Tengo demasiados motivos para vivir. Mi Maggie. Nuestro chico... —Solo logra decir una palabra por cada respiración.

—Fergus, puedo darte cuando quieras más medicina para ayudarte a

respirar. Pero te dejará somnoliento. ¿Quieres estar despierto para cuando llegue Maggie? ¿O preferirías estar dormido y respirar mejor?

Antes de que pueda contestar, la respiración de Fergus cambia de nuevo: se ralentiza, se hace más gutural y trabajosa. Las pupilas se le dilatan. Está inconsciente, no responde, no reacciona, se muere. El coágulo lo bloquea todo. No le circula la sangre por los pulmones, el cerebro no recibe oxígeno. En cinco minutos, su respiración cesa por completo.

Maggie llega diez minutos más tarde y la llevan directamente al despacho de la enfermera jefe. Esta me acompaña y me presenta. He oído hablar mucho de Maggie, pero no la conocía personalmente. Tengo que notificarle que Fergus ha muerto. He decir esas palabras despacio, con cuidado, para que me entienda. Me siento a su lado y le explico que Fergus tenía un coágulo en la pierna y que este se desprendió y avanzó hasta los pulmones, impidiendo el paso del oxígeno. Le explico que tratamos su sensación de ahogo para que estuviera tranquilo y no sufriera. Le digo lo que me había contado del maravilloso cumpleaños de su hijo. Repito sus últimas palabras: «Mi Maggie. Nuestro chico...».

Juntas, vamos a su habitación, donde las enfermeras han retirado las vías y los tubos de oxígeno y lo vemos en la cama tranquilo, pálido y frágil. Le muestro a Maggie dónde puede sentarse para tocarlo, abrazarlo, hablar con él. Le digo que puede quedarse allí sentada tanto tiempo como desee.

Más tarde, de regreso al despacho de la enfermera jefe, bebe té con un toque de alcohol con la enfermera mientras yo relleno el certificado de defunción para que se lo lleve. Le pregunto si hay alguna cosa más que le gustaría saber.

—No —dice, despacio—. Solo quería decirte que me alegro de que estuvieras hoy aquí, cuidando de él, y no esa bruja que lo vio en la clínica la última vez.

Me quedo de piedra. ¿A qué se refiere? Le pregunto qué sucedió en la clínica.

—La doctora le dijo que no había esperanza. Que podía saltarse una semana si quería. Que no supondría ninguna diferencia. No me lo contó hasta que llegamos a casa. Esa bruja le quitó la esperanza.

La enfermera me mira. Noto cómo la sangre se me sube a la cabeza.

«¡Respira! ¡Respira! ¿Qué le dije? ¿Cómo pudo oír eso?». No puedo imaginarme cómo nuestra conversación clínica pudo reinterpretarse de esa manera. Recuerdo que le insistí en si quería que hablara con ella. Recuerdo que él declinó. Me pregunto qué creía que yo le había dicho.

—Esa era yo, Maggie —le digo—. He visto a Fergus siempre que ha venido. Recuerdo que lo vi antes del cumpleaños. —Reconstruyo, lo mejor que puedo, la conversación que mantuvimos, la decisión de evitar los terribles efectos secundarios del tratamiento para San Valentín, las ganas de Fergus de que su hijo tuviera unos recuerdos felices de cumpleaños. La miro mientras ella trata de conciliar la imagen que tiene de la bruja de la clínica con la mujer que está frente a ella, que ha acompañado a su marido en sus últimos momentos. En sus ojos veo que lucha por entenderlo.

—Lo siento tanto, Maggie —digo—. No sé qué decir. Quizá me expresé mal. Quizá él entendió algo diferente de lo que yo quería decir.

—En realidad —dice, tras un largo silencio—, creo que me contó exactamente lo que me has dicho. Pero yo sabía que, si todo marchara bien, no le habrías dado una semana libre. Él siempre mantuvo la esperanza mientras yo solo veía lo peor. Se lo pasó estupendamente. Lo vi, él estaba tan feliz. Nunca habrías pensado que sabía que era su última oportunidad de celebrar el cumpleaños de su hijo. Nuestro último San Valentín. Y quizá no lo sabía. Pero yo sí.

Se toma el té y acaricia el camafeo que le cuelga del cuello. En silencio, contemplo el terrible dolor que he causado. Si hubiera expresado mis temores con Fergus en la clínica, quizá él habría compartido con su mujer la noticia de que su muerte se aproximaba. Si me hubiera acercado hasta donde Maggie esperaba, ella habría tenido la oportunidad de formular sus propias preguntas, de comprobar su corazonada pesimista. Habrían sido capaces de decirse las cosas importantes que una pareja necesita decirse al borde de la muerte. En lugar de eso, no hubo adiós para esta mujer solitaria.

Y, aun así, está preparada para perdonar esta ofensa inexcusable. Comprende que su marido prefería decir poco, y saber todavía menos, y que yo permití que eso sucediera.

—Perdón por llamarte bruja —me dice.

—No eras tú, era la situación —repongo yo.

No comienzo a llorar hasta que ella se marcha a casa para contárselo al chico. No existe peor conversación para una madre.

Se escapa entre los dedos

El servicio de urgencias es un centro de procesamiento donde los pacientes más graves deben recibir tratamiento rápidamente para conservar la vida, mientras que los moribundos tienen que ser rápidamente identificados y tratados para que pasen sus últimos momentos lo mejor posible. Entre las personas que acuden a urgencias que puede que no salgan vivas las hay que todavía creen que pueden mejorar, las que nunca habían sospechado que estuvieran enfermas y las que no han gozado de buena salud y llevan un tiempo debilitándose. Solo nuestra sinceridad a la hora de explicar a los pacientes y las familias el posible desenlace del tratamiento que ofrecemos puede permitirles que tomen las decisiones acertadas cuando se acerca el final.

No todas las agonías son plácidas y están bien preparadas. Aunque los últimos momentos de la vida suelen seguir un patrón bastante fijo de pérdida de consciencia y de respiración automática, el viaje hasta ese momento puede llevarnos por caminos menos predecibles. En torno al 25 por ciento de todas las muertes son repentinas e inesperadas y suceden demasiado rápido para tratarlas. Pero incluso en esas muertes hay una dolencia conocida subyacente, como una enfermedad cardíaca, o simplemente una edad avanzada, que, si bien no da pistas sobre el momento de la muerte, sí que presagia el desenlace.

Por eso, si la mayoría de las muertes suceden al final de un deterioro progresivo de la salud y, a pesar de que la mayoría de las muertes repentinas son el resultado de enfermedades reconocidas, ¿por qué casi nunca estamos preparados?

Kathleen, una de nuestras enfermeras especialistas, y yo estábamos haciendo nuestras recomendaciones al personal sobre un paciente muy conocido entre los servicios de cuidados paliativos de la ciudad, al que su hija, nerviosa, había llevado al servicio de emergencias, cuando el rostro rubicundo y familiar de una doctora novata pasó corriendo ante nosotros al grito de:

—¡Paro cardíaco en el quirófano 2! ¡Os necesitamos, *pallies*!

Cuando terminé Medicina, aún no existía la especialidad de medicina paliativa, y los cuidados paliativos eran un concepto restringido a los antiguos *hospices*, unas clínicas de la caridad donde se ocupaban de los moribundos. Ahora soy especialista en esta disciplina y los médicos en rotación realizan estancias en el equipo de cuidados paliativos en nuestro hospital. Cómo han cambiado los tiempos. Cada año aceptamos a tres médicos recién licenciados para una estancia de cuatro meses.

Hace dieciocho meses, Lisl llegó a nuestro despacho, asustada e intimidada ante la idea de trabajar en paliativos. Cuatro meses después, ha aprendido nuevas habilidades comunicativas, sabe ofrecer una valoración de los síntomas y del dolor completa, ha empezado a elaborar su propio guion para las conversaciones de «explicar en qué consiste la agonía» y ha comenzado a referirse a los miembros de nuestro equipo como los *pallies*¹. Nos encanta ver cómo cada médico en rotación va ganando en confianza y en conocimiento y se prepara para aplicar ese conocimiento de los cuidados paliativos a su propio ejercicio de la medicina. Lisl está ahora en rotación en el equipo de cirugía de urgencias; las destrezas que se adquieren en cuidados paliativos son útiles en cualquier especialidad médica.

Aceptamos la invitación de Lisl y nos unimos al equipo de urgencias junto al pasillo del quirófano 2. Habían traído a un hombre mayor en una ambulancia. Se le había parado el corazón en el vehículo y había comenzado el protocolo para reanimarlo. Dos enfermeras de urgencias habían comenzado a practicarle la reanimación y Lisl se unió a ellos mientras un anestesista se preparaba para intubar la tráquea del paciente. Los sanitarios de la ambulancia estaban informando al equipo de emergencias y nos unimos a ellos. Al otro lado de la habitación, distinguí a un hombre de mediana edad

con camisa y corbata, de pie, horrorizado y con la cara lívida mientras observaba cómo se desarrollaba la escena. ¿Un pariente del paciente?

Observo a mi antigua estudiante preguntarle al hombre asustado si su padre ha comentado alguna vez si desearía que lo reanimaran. Veo cómo niega con la cabeza con incredulidad, mientras la reanimación continúa como en una serie de televisión. Lisl introduce una segunda vía intravenosa y le extrae al paciente una muestra de sangre para analizarla, mientras le hace otras preguntas al hijo para completar la información de los sanitarios de la ambulancia.

Sale a relucir que el paciente tiene ochenta y dos años, una enfermedad cardíaca conocida y dos ataques al corazón previos, que está en tratamiento por hipertensión y que solo puede recorrer distancias cortas sobre terreno llano antes de que el dolor de pecho lo detenga: un cuadro clásico en las enfermedades cardíacas. Hoy se le ha empezado a trabar la lengua, ha notado el brazo izquierdo flojo y se ha derrumbado. Su mujer ha llamado a una ambulancia y uno de sus hijos lo ha acompañado al hospital, el hombre que ahora tiene que sujetarse a la pared para no caerse. Sus hermanos y su madre los han seguido en coche. El corazón me da un vuelco: «Pasarán un buen rato buscando dónde aparcar. Podrían llegar demasiado tarde».

Entonces, el equipo de reanimación da un paso atrás. En la pantalla, un parpadeo muestra que el corazón del paciente se ha reactivado, aunque su presión arterial es muy baja y hay pocos indicios de que el corazón lata de manera eficaz. Le están suministrando fármacos a través de una vía. Respira sin asistencia médica, tiene una mascarilla de oxígeno en la cara. El cuadro clínico sugiere que ha sufrido un derrame y puede que otro ataque al corazón. Sus posibilidades de sobrevivir son escasas, y de sobrevivir para ponerse bien, remotas. Hay que tomar decisiones difíciles.

Llega el especialista de Lisl. Hoy está al frente de urgencias. Ella le resume el cuadro clínico del paciente, le muestra los datos relativos a la tensión, la presión arterial, los niveles de oxígeno, los fármacos y los fluidos que se le han administrado. El especialista asiente mientras ella le ofrece su conclusión: se trata de una cardiopatía avanzada, con episodios anteriores de problemas graves de corazón; el paciente no mejorará con una terapia

intensiva y no es un candidato válido para un trasplante de corazón. El cuadro clínico y algunos de los síntomas físicos también sugieren que podría haber sufrido un derrame esta mañana, ya fuera antes o como resultado de otro ataque al corazón. Esto hace que sea muy arriesgado seguir con el protocolo habitual ante los ataques al corazón: usar fármacos para «diluir» la sangre y reducir los coágulos podría provocar otro derrame, que sería fatal. El especialista coincide en que, en su estado, el anciano necesita un tratamiento de mantenimiento hasta que el tiempo y las circunstancias muestren si tiene posibilidades o no de recobrase. Le pregunta a Lisl si le gustaría explicarle la situación a la familia y ella asiente, señalándonos con la mano para indicar la presencia de dos facultativos de cuidados paliativos entre todo el barullo. Él nos sonrío, dice: «¡Justo en el momento adecuado!» y se marcha a la siguiente consulta.

El hombre del traje se dirige cautelosamente hacia su padre. Ha oído las palabras de Lisl, pero no sé lo que habrán significado para él. La puerta vuelve a abrirse. Se asoman otros dos hombres de mediana edad y una señora mayor: el resto de la familia ha llegado. No quiero llevármelos a otro sitio por si el hombre muere mientras ellos no están presentes. Kathleen se da cuenta de que no hay sillas para la familia y se marcha corriendo para solucionarlo. El resto del equipo se desperdiga para buscar medicinas, hacer llamadas o ver cómo están otros pacientes. Solo quedamos la familia, Lisl y yo con el paciente y una enfermera de urgencias. Nos presentamos y les explico que soy una especialista del hospital, que parece probable que su padre/su marido haya sufrido un derrame, que luego se le ha parado el corazón durante un rato y ahora no le late lo bastante bien como para darle soporte a su cuerpo. Kathleen se materializa silenciosamente con las sillas; los hombres se sientan, pero la mujer sigue de pie resueltamente junto a su marido. Me conmueve ver que la joven doctora se acerca a ella y le coloca la mano sobre la de su marido, que la tiene inmóvil en el pecho, y luego coloca encima la suya, mientras asiente con la cabeza para mostrarle a la mujer que esto está permitido, que este es su espacio y su momento para estar con su marido. La enfermera de urgencias se mueve en silencio entre la pantalla luminosa del monitor, los goteros y el paciente, controlando la presión arterial, la

frecuencia rápida de los latidos, el descenso de niveles de oxígeno en sangre; ajustando el flujo de oxígeno; cambiando las bolsas de los goteros; comunicándose con Lisl a través de gestos de la cabeza y las manos para no interrumpir la delicada conversación. Kathleen ocupa una silla entre los hombres y observa pensativa, con gesto compasivo. Le pregunto a los hombres si sabían que su padre padecía de corazón y ellos asienten, murmurando que lleva años «renqueando». Esperaban recibir una llamada con la noticia fatídica en cualquier momento desde que tuvo su segundo ataque al corazón dos años atrás. Me intereso por cómo estaba su padre últimamente y ellos describen a un hombre recluido en casa por culpa de los dolores de pecho y del cansancio. Entonces, sabían que no le quedaba mucho, les comento, y ellos asienten. No es ninguna sorpresa.

—Entonces —encaro la cuestión—, ¿qué quería vuestro padre que hiciéramos los médicos si empeoraba, si sufría otro ataque al corazón o si necesitaba que lo ingresaran en el hospital?

El silencio es largo y tenso. Los hombres sentados, inclinados hacia delante con las manos enlazadas ante ellos, me miran con los ojos desorbitados y asustados. Niegan con la cabeza. No saben lo que habría querido su padre.

—¿Alguna vez mencionó algo que pudiera ayudarnos a saber qué hacer ahora? —les pregunto, con tanta delicadeza como puedo, y uno de ellos responde con visible sufrimiento:

—Lo intentó. Dios mío... Intentó hablar del tema y yo le dije que no fuera tan agorero... —Se le quiebra la voz y se estremece. Kathleen le toca el hombro suavemente. Un hermano recoge el testigo.

—No fue solo a ti, Sam —confiesa—. Papá me pidió que hiciera uno de esos poderes notariales en caso de que mamá necesitara que alguien le echara una mano y le dije que él estaría siempre ahí y que no fuera tan negativo... — Y la voz se apaga.

Esta conspiración de silencio es tan común y tan descorazonadora. Los ancianos se esperan la muerte y muchos tratan de hablar con los demás sobre sus esperanzas y deseos. Pero, a menudo, los jóvenes los rechazan, pues no pueden soportar o ni siquiera se plantean esos pensamientos que son los compañeros constantes de los mayores y los enfermos.

La madre toma la palabra. Ha estado observando a su marido, pero ha escuchado con atención y me ha mirado de vez en cuando mientras hablaba con sus hijos.

—Dejadlo marchar —dice, en voz baja. Los hombres se incorporan y se quedan mirando, y uno se dispone a objetar, pero ella levanta la mano libre y le indica que se calle—. No está vivo. No está contento. A menudo dice que está listo para morir —les cuenta. Se gira hacia mí—. Sabe que los muchachos cuidarán de mí y sabe que estaré bien. Lleva mucho tiempo preparado para morir. —Se hace el silencio total, interrumpido por los sollozos de uno de los hombres.

—Díganos qué diría si estuviera despierto para contárnoslo él —la animo.

Ella observa su rostro con una sonrisa afectuosa y familiar mientras contesta.

—Me lo dice casi todas las semanas: «Jeannie, hemos tenido una vida estupenda. Ya es hora de que me marche. Espero que sea pronto, espero que sea rápido y espero ser yo antes que tú». Y yo le digo: «Gerry, yo espero seguirte pronto». Y luego nos damos un abrazo y nos sentimos mejor. —Se detiene y luego me pregunta—: ¿Volverá a despertar, doctora?

—Creo que es poco probable —le digo, consciente de que con las prisas de la llegada no nos hemos presentado en condiciones. Parece un tanto impertinente llamarla Jeannie.

—¿Ve la señal de su corazón aquí? —Lisl le señala el monitor a la familia—. Nos muestra que el corazón de Gerry intenta latir, pero no es lo bastante fuerte para permitir que la sangre circule bien. Sin una buena cantidad de sangre que nos riegue el cerebro, no podemos estar despiertos. Gerry está inconsciente. Está muy muy grave... Está lo bastante grave como para morir. —Se detiene para dejar que digieran la noticia.

—A veces, incluso las personas inconscientes perciben los sonidos a su alrededor, de manera que quizá pueda oír vuestras voces y alegrarse de que estéis aquí. Tenemos que decidir rápidamente cómo queremos tratarlo, y queremos hacer lo que él querría. No podemos preguntarle, porque está inconsciente. Por eso os necesitamos, vosotros que lo conocéis mejor que nadie nos podéis contar lo que diría. No os estamos pidiendo que toméis la

decisión, las decisiones médicas las toman los doctores. Pero si creéis que hay algún tratamiento que no habría querido, tendremos en cuenta su postura cuando decidamos.

Los hombres intercambian miradas nerviosas mientras su madre continúa mirando. Lisl prosigue:

—En unos minutos, lo trasladaremos de esta camilla a una cama y encontraremos una habitación donde os podréis sentar con él. Voy ahora a gestionar esto. Si le quedara poco tiempo, y podría ser, ¿hay alguien más que debiera estar aquí? —Espera y todos se miran unos a otros, callados y aturcidos—. ¿Por qué no pensáis en ello, mientras voy a buscarle una habitación? —La observo gestionar una muerte en urgencias y admiro su confianza y su compasión tranquila: nuestra antigua alumna, poniendo en práctica su formación en cuidados paliativos.

Tras despedirse de cada rostro lloroso con un gesto de la cabeza, se marcha y me deja para que informe a la familia y continúe el guion donde ella lo abandonó.

—A veces, cuando queda poco tiempo, lo único que quieren las personas es estar juntas —digo—. Hay personas religiosas que les gustaría rezar o que estuviera presente el capellán. Hay gente que quiere música y algunos prefieren el silencio. Queremos ayudaros para pasar este tiempo lo mejor posible, decidnos qué podemos hacer por vosotros. —Una pausa. Son muchas cosas que asimilar y a veces necesitan que lo repitamos. Una enfermera abre otro vial para inyectárselo a Gerry por vía intravenosa, y veo que su presión arterial es casi imperceptible. Está deteriorándose rápidamente.

Dos enfermeras llegan con una cama con ruedas a la habitación y lo trasladan a la nueva cama con mano experta, junto con la maraña de tubos y vías. Invitan a la familia a acompañarlas y se llevan a Gerry a una habitación silenciosa. Kathleen escolta a los hijos y, detrás, Lisl conduce de la mano a la mujer. El quirófano se queda vacío. La enfermera de urgencias comienza de inmediato el proceso de limpiar todas las superficies, reponer los fármacos y el equipo, y prepararse para la próxima intervención que quizá salve una vida. No hay tiempo para lágrimas.

Kathleen y yo salimos de urgencias media hora más tarde. Gerry está en

una habitación individual rodeado de su familia, y el equipo médico le explica que probablemente muera en las próximas veinticuatro horas a consecuencia de su infarto, como han confirmado sus análisis de sangre y las pruebas de corazón. No está lo bastante estable para un escáner que detecte si también sufrió un derrame, pero parece un caso de libro. Su esposa ha expresado el deseo de Gerry de que no le alargasen la vida de manera artificial, sus hijos han aceptado que su madre estaba al corriente de los deseos que el padre trató de contarles, el equipo médico ha tomado nota de dichas preferencias y ha decidido no proseguir con el tratamiento en cuidados intensivos, donde podrían prolongar su agonía, pero casi con seguridad no mejorarían su salud.

Esa noche telefono a Lisl antes de irme del trabajo, para decirle lo bien que ha gestionado una conversación tan difícil. Está satisfecha con mis comentarios. Gerry murió unas horas antes y Lisl me contó lo siguiente:

—Hizo eso que hacen tantos pacientes. Lo de «elegir el momento». Ya sabes..., la familia estuvo con él desde que se desmayó, en el quirófano y en la habitación. Y entonces, justo cuando sus hijos salen a comer algo y su mujer a fumar, se muere. Únicamente estuvo solo dos minutos.

Este fenómeno sucede con tanta regularidad que a menudo advertimos a las familias, sobre todo cuando la agonía se prolonga varios días, de que puede suceder. No lo comprendemos, pero hemos observado que hay personas que solo se mueren a solas. ¿Acaso el vínculo con los espectadores los frena? ¿Es la presencia de los seres queridos en la habitación la que los sostiene entre la vida y la muerte? ¿Lo eligen ellos? No sabemos las respuestas, pero hemos observado el patrón.

—¿Te acostumbras alguna vez? —me pregunta—. A esas conversaciones sobre la muerte... ¿Me sentiré bien alguna vez mientras las mantengo?

Me alegra decir que la respuesta es no. Uno nunca se sentirá cómodo cerca del dolor ajeno. Trabajar en presencia de la muerte siempre parecerá profundo, trascendental y, a veces, abrumador... Por eso trabajamos en equipo. Pero siempre serás consciente de que ofreces algo vital, transformador e incluso espiritual: la oportunidad de que los individuos

afronten o contemplen la muerte concienciados, algo que se pierde si no somos sinceros con ellos. La temible realidad, contada con sinceridad y compasión, permite a los pacientes y a sus allegados tomar decisiones basadas en la verdad, en lugar de alentar la búsqueda engañosa y desesperada de un milagro médico que promueva el tratamiento inútil, que prolongue la agonía y anule las despedidas.

Hoy, en urgencias, Lisl no solo ha intentado salvar una vida, sino también permitir una despedida por todos los medios a su alcance. A veces, cuando se acerca el final, es todo lo que podemos ofrecer.

¹ Juego de palabras con *pally*, coloquialmente «colega», y las primeras sílabas de *palliative* o «paliativos». (*N. de la T.*)

Nombrar lo innombrable

Uno de los muchos viajes paralelos de los que se compone mi vida es el viaje de mis dos hijos a la edad adulta, y cómo explicarles los conceptos esenciales de la naturaleza humana (asuntos muy diversos: cómo los calcetines sucios del suelo de la habitación aparecen limpios y doblados en el cajón, por qué es importante darle al pez del acuario la comida correcta en su dosis correcta; de dónde vienen los niños; por qué es importante ser sincero; de dónde vienen los niños de verdad), y entre ellos está la introducción al concepto de la mortalidad, asociada a un pez de acuario, a los ancianos y, con el tiempo, a personas a las que queremos y echaremos de menos.

Hablarles a los niños de la muerte es importante pero es incómodo. Queremos protegerlos de la tristeza, pero también prepararlos para la vida. La capacidad de los niños para comprender conceptos como el tiempo, la permanencia, lo intangible y la universalidad se desarrolla a lo largo de los años, por eso lo que decimos será recibido y procesado de manera diferente dependiendo de la edad del niño. A pesar de ser consciente de esta teoría, hay ocasiones en las que me ha cogido por sorpresa la reinterpretación de nuestras conversaciones por parte de alguno de los niños.

Aquí tenemos algunos ejemplos de nuestro viaje familiar que muestran cómo estas experiencias tempranas derivan en una mayor comprensión de la muerte. Aunque, en otros casos, la mala interpretación puede ser muy cómica.

PEZ ENCERRADO

Mi abuelo murió cuando yo tenía unos treinta años y nuestra hija pequeña

acababa de empezar la guardería. En esa época, teníamos mascotas: dos peces de acuario y un gato que un paciente de la unidad nos había dejado en herencia. Hacíamos grandes esfuerzos para salvar a los peces de morir afectuosamente sobrealimentados por los niños o afectuosamente engullidos por el gato. La idea era que, al observar el ciclo de vida de las mascotas, nuestros hijos fueran aprendiendo cosas importantes como no tener miedo al agua (conseguido: los dos son excelentes nadadores), saber cuidar de las cosas (conseguido: los dos son cuidadosos con los peces y cautos con el gato), entender la enfermedad y la atención sanitaria (conseguido: miman al gato después de las inyecciones del veterinario) e, incluso, la muerte (aunque las tres mascotas dan muestra de una salud de hierro).

Entonces, cuando me enteré de que mi querido abuelo había muerto de manera bastante repentina de una infección en el pecho, le expliqué a los niños, de tres y siete años, que iba a visitar a mi abuelo por última vez porque había muerto. Me quedaría en casa de la abuela y del abuelo, que estaban muy tristes, y luego vendrían unos días con papá para el entierro de mi abuelo. Mientras me preparaba para marcharme a la mañana siguiente, me fijé en que uno de los peces (el moteado, que se llamaba Mariquita) nadaba de forma rara, en un ángulo extraño, y solo movía las aletas y las agallas de un lado. «¿Puede un pez tener un derrame?». El pez parecía bastante pachucho, pero yo tenía que coger el tren y el resto de la familia dormía. Dejaría que Superpapá gestionara la situación.

Esa noche, después de acudir al tanatorio con mis padres y besar la frente fría de ese rostro que me resultaba tan extrañamente ajeno, los niños me llamaron.

—Mamá, Mariquita ha muerto —me informó, solemne, mi hija de tres años—. Pero no te preocupes, la hemos metido en una jarra en el frigorífico para que la veas.

Los niños no estaban muy interesados en el entierro, pero disfrutaron de ver a sus primos después. El pez muerto fue un tema importante de conversación y mis pequeños alardearon de nueva experiencia en la materia frente a sus primos. Mis hermanas se preocuparon al oír que el frigorífico de la cocina hacía las veces de morgue, pero Superpapá es forense... Así es como piensa.

Volví a reunirme con Mariquita cuatro días después de su muerte. Estaba de cuerpo presente en mi jarra medidora, con las branquias verdosas. Me la puse en la palma de la mano sobre un pañuelo y les hablé a los niños sobre la muerte.

—Mirad —les dije—. No se mueve, ni siquiera respira. No siente nada, no oye nada, no sabe nada. No está triste ni tiene miedo. No siente dolor. Ni siquiera sabe que está muerta. —Ellos la observaban y asentían. Uno de ellos la empujó con una pinza de la ropa, como para comprobarlo—. Cuando mueren los animales y las plantas, con el tiempo sus cuerpos se funden con el suelo —expliqué—. Y eso ayuda a que crezcan plantas nuevas y a producir comida para otros animales. —Como estaba en mi salsa, les pedí que eligieran un lugar en el jardín para poder enterrar a Mariquita, de manera que su cuerpo regresara a la tierra e hiciera crecer nuestras plantas. Me ayudaron a cavar un hoyo bajo un arbusto y enterramos al pez con su mortaja de clínex.

Unas semanas más tarde, una amiga que estaba de visita notó que nos faltaba un pez y preguntó qué había pasado. Nuestra hija la miró con sus ojos grandes y serios y utilizó su «voz de dar explicaciones» para decir:

—Mariquita se puso enferma, por eso mamá la metió en un hoyo.
«Parece que aún me queda trabajo pendiente».

Los niños no entienden la irreversibilidad de la muerte hasta los cinco años aproximadamente, ni tampoco que, con la muerte, el cuerpo deja de funcionar por completo. Aunque a mi hijo de siete años le pareció bien enterrar a un pez permanentemente muerto e inerte, a su hermana de tres años la situación la dejó perpleja. Y, probablemente, un poco preocupada de pensar qué le pasaría si caía enferma.

PLACAS

A los ocho años, mi hijo estaba obsesionado con la muerte. Era una fase, pero me estaba volviendo loca, hacía difícil separar la vida personal del trabajo. Un ejemplo eran las placas conmemorativas de los bancos públicos. Estaba convencido de que eran lugares señalados por la muerte, como si la gente se arriesgara a ser fulminada cada vez que se sentaban en un banco en el parque

o sacaran la tartera en un asiento junto al río.

—¿Murieron aquí, en este banco?

No, pusieron el banco aquí después de que murieran.

—Entonces, ¿murieron aquí en este camino/se cayeron por ese precipicio/en este parque?

No, es que a su familia le gusta recordarlos en este sitio. Después de semanas de interrogatorios sobre las placas de los bancos, que aparecen por doquier cuando tratas de evitarlas, por fin lo pilló. Uf.

Un fin de semana salimos a caminar por el monte. En lo alto de un risco había un banco con una placa conmemorativa de un padre que había muerto en ese mismo lugar, mientras paseaba con su hijo en bici de montaña.

—Cómo mola —murmuró mi hijo mayor, con veneración—. Papá, ¿podemos traer nuestras bicis aquí?

«Semanas de trabajo que desaparecen en un instante, y vuelve a comenzar la locura...».

Esta fascinación aparentemente morbosa por la muerte es una fase normal del desarrollo infantil. Además de su curiosidad por las placas, nuestro hijo se pasó la fase dibujando entierros y ataúdes que acompañaba de largas historias sobre los personajes de sus dibujos. Esto lo ayudó a situar la muerte en cierto contexto: vinculada a personas mayores, o como resultado de enfermedades y accidentes.

Alrededor de los siete años, los niños son conscientes de que todo el mundo muere y, un poco después, de que eso también les sucederá a ellos. Esto puede derivar en un periodo de ansiedad y preguntas recurrentes para asegurarse de que los familiares próximos no morirán. Durante su infancia, les contamos a nuestros hijos que las mamás y los papás no se mueren hasta que son viejos y sus hijos son mayores. Por supuesto, no todas las familias tienen esta suerte, y se puede acudir a un especialista para que ayude a los niños a tratar con la muerte.

GATASTRÓFICO

Nos mudamos de casa para vivir en el campo con nuestra pequeña familia

cuando mi hija tenía casi seis años y su hermano casi diez. El gato que habíamos heredado de un paciente, un ser en apariencia inmortal, tenía casi dieciséis, y el pez superviviente todavía lo burlaba. Fue una decisión importante pero acertada. Teníamos un jardín inmenso. Sembramos un huerto, cavamos un estanque y teníamos acceso al río para hacer presas/remar/pescar. Soltamos al pez en el estanque y añadimos espinosos, que estaban tan contentos que tuvieron muchos pececitos. El gato y una garza silvestre los hostigaban desde la orilla.

El gato, en concreto, estaba boyante. Resultó que era un cazador espléndido y se adentraba en el campo para regresar con ratones, topillos y algún que otro pájaro; una vez metió un conejo a rastras por su puertecita. Exponía sus presas en el garaje, una costumbre que los niños con el tiempo le perdonaron y terminaron por admirar. A las edades de ocho y doce años, estaban inusualmente familiarizados con la fase de *rigor mortis* de estos trofeos felinos.

Aunque nuestra casa daba al campo por detrás, por delante pasaba una carretera con bastante tráfico, y esa fue la perdición del cazador. Un día, después de trabajar, salí a la puerta de casa al oír el claxon de los coches y vi al gato sentado en mitad de la carretera, rodeado por vehículos que pasaban a toda velocidad. Cuando me acerqué a él tras parar el tráfico con una mano, me di cuenta de que tenía la columna torcida y que no movía ni las patas ni la cola: debían de haberlo atropellado.

Nuestra niñera estaba a punto de marcharse ya de casa, pero miró al gato y luego a mi hija de ocho años y dijo:

—Yo me quedo. Tú lleva al gato al veterinario. —Encontramos una caja de cartón grueso (no tenía sentido meterlo en el trasportín para que no se moviera) y la forré con una manta. Luego, mi hijo, de doce años, dando muestras de una gran madurez, se montó en el asiento de atrás del coche con la caja del gato a su lado y nos marchamos. El gato jadeaba con la lengua afuera y tenía los ojos vidriosos. De vez en cuando, maullaba débilmente.

—¿Por qué no hablas con Oskar? —le dije a mi hijo—. Que oiga tu voz. También le puedes acariciar la cabeza con suavidad. Le gusta que le hagan cosquillas en las orejas, ¿verdad? No le toques el lomo, por si le duele.

Y así recorrimos, a toda velocidad, los veinticinco kilómetros que nos separaban de la ciudad y del veterinario, mientras mi hijo le murmuraba palabras de consuelo al gato.

—Eres un gato genial, Oskar. Vas a estar bien. Estamos aquí. Estoy a tu lado, no te preocupes. Cuidaremos de ti. Eres un gato genial.

Yo distinguía los cambios en el estado del gato; parecía que se quedaba adormilado, pero de repente maullaba y volvía a despertar. Me di cuenta de que veía este patrón todos los días en el trabajo: el gato podía morir durante el viaje y mi hijo no estaba preparado.

—¿Ves lo a gusto que se encuentra mientras hablas con él? —le dije—. Se queda dormido, ¿verdad? ¿Y has notado cómo le cambia la respiración? ¿Que ahora es más suave y más lenta que antes? Eso nos dice que está muy a gusto, muy relajado, pero también muy enfermo. Debe de estar contento de que estés hablando con él.

Al niño se le llenan los ojos de lágrimas, le falla la voz, pero continúa con su letanía de alabanzas:

—Eres el mejor cazador. Atrapas muchos ratones y te encanta perseguir pájaros, incluso conejos. Eres tan valiente. Eres un gato genial, Osk. —Y luego—: Quédate con nosotros, Oskar. No te mueras. El veterinario te ayudará. Casi hemos llegado...

La niñera había llamado al veterinario. Nos esperaban y, después de echarle un vistazo a la columna del gato, me dicen que lo lleve a la clínica que hay cerca. Llamarán y nos tendrán informados. Regresamos al coche y conducimos, muy despacio, por la carretera llena de curvas que conduce a la clínica. Pero el guion ha cambiado. Desde el asiento trasero oigo:

—Eres el mejor gato, Oskar. Te quiero. Gracias por ser mi gato. Has sido un gato genial, Osk. Todos te queremos. Nunca podríamos haber tenido un gato mejor que tú, Osk... —«Un cambio mínimo, pero ahí está el tiempo verbal en pasado. El chico sabe que es una despedida».

Oskar sobrevivió al trayecto hasta la clínica, pero murió más tarde ese mismo día. Lo llevamos a casa. Ahora ayuda a crecer a las plantas de nuestro jardín, su territorio de caza.

LLEGADA A DESTINO

Mi madrina, la hermana de mi madre, se muere. Con más de ochenta años, le han detectado un tumor en el cerebro. Le cuesta trabajo encontrar las palabras adecuadas, pero comprende todo lo que le dicen. Ha rechazado la radioterapia («Será como ponerle plumas», es su opinión, que traducida significa que vivirá más sin calidad de vida si le afecta a la cabeza) y acepta que su esperanza de vida es escasa. Le preocupa quién cuidará de su marido, que está medio inválido («¡Y parece que soy yo la que está más gorda que una oca!»), pero por lo demás está en paz.

Consiguió celebrar su cumpleaños en casa con el apoyo de la familia y los vecinos, pero ha sufrido una serie de ataques y la han ingresado en el hospital de su ciudad, una mole indescritiblemente fea. Está en una planta en una habitación lateral y las persianas hacen ruido cuando hay corriente por culpa de unas ventanas mal selladas. La calidez del personal compensa las carencias del edificio. El equipo de cuidados paliativos del hospital se ha pasado a verla, y mi madrina le ha dicho al personal de su planta que esperen «a su sobrino, una especialista en condiciones de esta historia». A pesar de la confusión con el género al anunciarme, me reciben con amabilidad.

—Tu tía es encantadora —me cuentan—. ¡Ni muerta podría estar más orgullosa de ti! —Entonces se dan cuenta de que han usado la palabra prohibida y se retiran, sonrojados.

He viajado en tren hasta el hospital con mi hija, que ya tiene diecisiete años. Mis padres vienen de camino en coche y mi hijo nos ha recogido en la estación porque estudia en la universidad de la ciudad. Hace mucho tiempo que enterramos al pez (y, después, también al gato, varios hámsteres, el otro pez y los conejos que decapitó el zorro de la zona) y ahora es un musculoso delantero de *rugby*, un experto en fiestas que proclama su alegría de vivir con su vozarrón. Su hermana es dulce y callada, más reservada, más amiga de pensar antes de hablar, de intuir los sentimientos de los demás y de tomarlos de la mano cuando están solos.

Entramos en la habitación de mi tía. Parece diminuta y pálida en mitad de la cama grande de hospital. Lleva una bata hospitalaria y los ribetes amarillos desentonan con su tez. Uno de mis primos está en una silla junto a la ventana.

Levanta la mirada con gesto de desesperación; no sabe cómo comportarse, a pesar de que ha hecho medio día de viaje para estar aquí, para ofrecer su disponibilidad, para mostrar su cariño.

La tía parece dormida, pero mi dulce gigante exclama:

—¡Hola, tía! ¡Qué pijama más elegante, cómo me gusta! —Ella abre los ojos y sonrío al reconocer a las personas de la habitación una a una, nos dirige a todos una sonrisa y luego se le llenan los ojos de lágrimas y declara:

—¡Todos habéis venido por mucho tiempo! —Y comienza a llorar. Mis padres llegan y saludan a los nietos, al sobrino y a la tía, a la que visitan a diario. Tiene el lado derecho del rostro paralizado y no puede mover el brazo derecho. Me fijo en que mi primo está sentado en el lado derecho de la cama: quizá no pueda verlo. El tumor cerebral está reduciendo su habilidad para ver, tocar, intuir, mover o interactuar con el lado derecho de su cuerpo y de su mundo.

Encontramos sillas y tomamos asiento. Llevo al primo al lado izquierdo de mi tía y ella se entusiasma al verlo. Tengo un tubo de crema de manos en el bolsillo: cojo la mano derecha engarrotada de la tía y le pido a mi hija que le coja la izquierda, y juntas le damos un masaje en las manos. Ella sonrío y dice:

—Qué bien sabe.

Comienza la charla esporádica propia de la habitación de un enfermo. Mis padres parecen cansados. Mi hija trata de ser valiente, pero ve el dolor en el rostro de sus parientes.

—Venga —le digo a mi retoño—. Vamos a ver si encontramos una taza de té para todos.

Nos dirigimos a los pasillos de cemento, seguimos los carteles de la cafetería. El dulce gigante abre la marcha (es un habitual de urgencias por culpa de sus lesiones de *rugby*) y su hermana y yo lo seguimos. Está pálida, callada y tensa.

—Estoy muy orgullosa de los dos —les digo, mientras buscamos la cafetería—. Lo estáis haciendo muy bien. Habéis dado conversación, habéis sido amables con los abuelos, habéis sido muy tiernos y cariñosos con vuestra tía abuela.

—Bueno, mamá —dice el dulce gigante—. Papá y tú os habéis pasado la vida preparándonos para esto. En el colegio nadie hablaba nunca de la muerte. Eso solo pasaba en nuestra casa. Y mira ahora..., no sucede nada. Sabemos a qué atenernos. No estamos asustados. Podemos hacerlo. Eso es lo que querías para nosotros, que no tuviéramos miedo.

Llegamos a la cafetería. Abrazo a mis dos hijos. No estoy segura de que mi hombretón hable por los dos: mi preciosa hija parece llorosa y preocupada. Pero esto también es normal. Porque podemos hacerlo. Podemos acompañar a la tía durante los últimos días de su vida, quererla y apreciar cuánto ha contribuido a nuestras vidas, sabiendo a qué atenernos a medida que duerme más y despierta menos, sabiendo que está perdiendo la capacidad de hablar, sabiendo que tendrá un final dulce.

Y cuando llega el momento, varias semanas más tarde, es un momento dulce. Está lista. Nosotros también.

Al ser abiertos y sinceros, esperamos poder crear un espacio seguro donde nuestros hijos realicen sus preguntas, expresen sus preocupaciones y reconozcan su tristeza ante la irreversibilidad de la muerte. Esto no les ha vuelto agoreros, no los ha llevado a tener miedo de correr riesgos ni de aprovechar las oportunidades de la vida; parece que han salido ilesos de nuestras enseñanzas.

Cada familia encontrará su manera de afrontar los conceptos esenciales de la vida; necesitamos recordar que es igual de importante afrontar y hablar de los conceptos esenciales de la muerte.

El sonido del silencio

Para una familia puede resultar abrumador hablar de malas noticias. A veces, si solo el paciente conoce las malas noticias, o solo un familiar, ese individuo puede encontrarse con la carga de una verdad que no se atreve a expresar. Esto puede conducir a una conspiración de silencio que aísla a las personas unas de otras en el momento en el que más necesitan apoyarse en los demás. Es posible sentirse solo a pesar de estar rodeado de una familia que te quiere, ya que cada persona guarda el secreto en nombre del amor y la necesidad de proteger al otro.

Cuando los facultativos dan una mala noticia, harían bien en asegurarse de que las personas presentes son las que deben oírlos, reflexionar sobre ella y apoyarse para poder afrontarla. Esto permite a las familias compartir su tristeza y su preocupación, y evita que alguien termine encerrado en la jaula de los secretos. Puede ser todo un reto mantener estas conversaciones tan difíciles en una clínica atestada o en la ronda de una planta, pero no hacerlo conlleva un gran prejuicio para el paciente y su red de apoyo, como yo descubrí con espanto de una manera que nunca olvidaré.

Hace una mañana espléndida de primavera. Llamo a la puerta de un adosado en un pueblo minero donde la mina de carbón cerró décadas atrás; ahora los jóvenes se marchan a la ciudad a la primera oportunidad. Las generaciones mayores, los padres y los abuelos, todavía forman una comunidad muy unida y el médico local me ha pedido consejo para tratar los síntomas de una mujer con cáncer de ovarios avanzado, que con los tratamientos actuales no tiene cura. Vive con el que es su marido desde hace cincuenta años en la casa a la que se mudaron cuando él era un orgulloso minero y ella su perfecta esposa.

Espero en la puerta y observo el vuelo de una mariposa en el jardín, diminuto pero perfectamente cuidado. Un césped del tamaño de una losa grande está rodeado por arbustos repletos de flores y las campanillas, los narcisos blancos y las puntas de los tulipanes asoman entre ellos en busca de la luz solar. Los narcisos amarillos, ya marchitos, han sido cortados y han anudado las hojas. Es el trabajo de un jardinero escrupuloso.

A través del cristal esmerilado, veo que se aproxima una figura a la puerta y se abre una rendija que revela un rostro preocupado con un dedo en los labios.

—¿Eres de la unidad de cuidados paliativos? —pregunta, nervioso, sin abrir la puerta para dejarme pasar. Cuando me dispongo a decir que sí, él me silencia llevándose el dedo varias veces a los labios, mientras dice—: ¡Ella no lo sabe! Entra en silencio.

Tras abrir la puerta por completo, me guía hasta una salita con vistas al precioso jardín. Hay adornos y cachivaches en grandes cantidades: figuritas de porcelana, caracolas exóticas, figuras de arcilla hechas por niños, animales de loza y una colección de mineros y útiles de minería en miniatura, tallados en carbón. La colección rebasa el aparador, llena una vitrina en esquinero, decora la repisa de una chimenea victoriana y se desborda hasta el alféizar de la ventana. Todo está brillante y reluciente, es evidente que alguien lo limpia y le quita el polvo con una regularidad obsesiva. Aparte de nosotros, no hay nadie más en la habitación. «¿Dónde está mi paciente?».

El hombre hace un gesto para que me siente. Se queda de pie, se deja caer en un pie, luego en el otro, mientras dice:

—No se lo digas. No podría aguantar la mala noticia. Confía en mí, la conozco.

—¿Decirle el qué? —No sé si se refiere a que no diga nada de cuidados paliativos o que no le mencione el diagnóstico.

—No sabe que es cáncer. Cree que tiene líquido en la barriga y que los médicos están buscando el tratamiento —murmura apresuradamente, mirando de reojo para comprobar que ha cerrado la puerta—. Saber la verdad acabaría con ella.

«Ay, Dios. Esto es muy incómodo». Él la conoce mejor, pero cuando las

familias tratan de «proteger» a un ser querido, casi siempre les sale el tiro por la culata. Lo he visto demasiadas veces. Sé que soy una invitada, que estoy en su casa y debo respetar las normas de su hogar. También sé que él no es mi paciente y que he venido para hacer todo lo posible por su mujer. Tendré que ir con precaución y ser cuidadosa, respetuosa y considerada, para asegurarme de que hago lo mejor para ella sin asustarlo a él tanto como para que me pida que me marche o cambie de tema.

Le pregunto cómo debo dirigirme a él. ¿Señor Arthurs? Él se relaja un poco y dice:

—Llámame Joe. Ella es Nelly. Un diminutivo de Eleanor.

—Gracias, Joe. Soy la doctora Mannix, pero casi todo el mundo me llama Kathryn. —Lo siguiente que le digo es que me alegro de que me haya avisado—. Conoces a Nelly mejor que nadie y sé que te está costando mucho trabajo cuidar de ella y evitar que se preocupe. ¿Cuánto lleváis casados?

Me cuenta que eran novios desde pequeños, y que celebraron su cincuenta aniversario hace unos meses. Señala una bandeja de porcelana colgada en la pared con una imagen de la reina Isabel II.

—Ese fue el regalo que nos hizo la familia por nuestras bodas de oro. Somos grandes admiradores de la reina —dice con orgullo—. Una mujer con valores. A la gente ya no le importan los valores.

—Joe, me encantaría conocer a Nelly para ver cómo puedo ayudarla. Por favor, acompáñame para asegurarte de que digo lo correcto. —Se sienta en el brazo de un sillón, parece menos tenso—. Te prometo que solo contestaré a las preguntas que ella me haga —continúo—. Pero no puedo prometerte que vaya a mentirle. Si quiere que le diga la verdad, tendré que contarle todo lo que crea que puede soportar. ¿Confías en mí?

Joe evita mirarme a los ojos y le quita el polvo imaginario al respaldo del sillón.

—¿Nada de hablar del cáncer? —pregunta.

—No, a menos que Nelly saque el tema —le digo. Él parece conforme con el trato. Me conduce desde la habitación impoluta por unas escaleras estrechas a un dormitorio sobre la salita. Allí, en medio de múltiples colchas floreadas y cojines desparramados, apoyada en unas almohadas, está Nelly, la

alegría de Joe.

—Ha venido otra doctora, Nelly —le dice, mientras me mira para que no haya lugar a dudas—. Cuidado con el escalón.

Nelly extiende una mano para estrechármela y luego me invita a sentarme con un gesto en una silla ante la ventana, junto a la cama. Joe remolonea junto a la puerta, vuelve a cambiar de postura, inquieto. Nelly le pide que coja un taburete del baño y se sienta, por amor de Dios. Él gruñe y nos deja para ir a buscar el taburete, mientras yo me presento. Joe regresa como un rayo para comprobar que no digo ninguna palabra prohibida: «cuidados paliativos», «cáncer» o «muerte». Explico que soy una especialista en el tratamiento de los síntomas y que el médico de cabecera de Nelly me ha pedido consejo sobre su barriga hinchada. Joe deja escapar un suspiro de alivio en silencio y se sienta en el taburete al lado de la cama de Nelly. Ambos me observan por encima de las colchas floreadas.

Desde la ventana que tengo a mi lado hay una vista maravillosa del valle y del velo verde y vaporoso que la primavera ha desplegado sobre el bosquecillo a lo largo del río. La antigua boca del pozo asoma entre los árboles. Nelly está sentada como una reina entre las almohadas, aunque su cuerpo frágil se encuentra dividido por una barriga de un tamaño enorme. Debe de ser muy molesto. A su lado, Joe está sentado en el taburete como un suricato de guardia, mirándome con los ojos como platos sin soltar la mano de Nelly.

—Nelly, tienes unas vistas preciosas desde la cama —comienzo con un tema que no preocupe a Joe—. ¿Te sientes lo bastante bien como para disfrutar del paisaje?

Nelly mira por la ventana.

—Es como ver una película sobre las estaciones —sonríe—. He visto esos árboles crecer hasta la boca del pozo y, antes de los árboles, veía a Joe que volvía a casa del trabajo colina arriba. Cada minuto es distinto: la luz, las nubes, los colores. Me encanta mirarlo. Incluso cuando me siento muy enferma...

—Háblame de la enfermedad —la animo, y Joe tensa el cuello.

Nelly describe lo que yo me temía. Tiene la barriga tan hinchada que

apenas puede comer, pero tiene «algo dentro» que le provoca vómitos en cantidades asombrosas, un par de veces al día. Tiene náuseas constantemente. El intestino no le funciona bien. Nota las piernas temblorosas.

—Joe tiene mucha paciencia —me dice—. Y me ayuda a ir al baño cuando lo necesito. Pero cada vez es más duro. Parece que me falla la energía últimamente.

—¡Si es que no comes nada! ¿Qué esperas? —interrumpe Joe bruscamente. Ella lo mira con tranquilidad y dice:

—Es demasiado difícil, querido. Lo intento. Me he comido un helado esta mañana.

—¿Qué es lo que más te molesta, Nelly? —le pregunto—. ¿Las náuseas? ¿Los vómitos? ¿La falta de energía? ¿O es algo más? —Joe me lanza una mirada de reprobación desde el otro lado de la cama.

Nelly hace una pausa antes de contestar.

—En realidad, es una mezcla de cosas. Es difícil concentrarse en algo cuando tienes vómitos... —Estoy completamente de acuerdo con ella. El dolor es molesto, pero puedes apartarlo de tu mente con alguna maniobra de distracción. Pero las náuseas son abrumadoras, invaden todo tu espacio, te enervan y te chupan la energía—. Lo que más me preocupa es sentirme tan débil —continúa—. Porque parece que va a más. Y Joe quiere que coma, y se esfuerza tanto por prepararme cosas ricas, y odio verlo tan triste y tan decepcionado cuando no puedo comer... —Lo mira con tristeza y le estrecha la mano—. Lo más difícil de todo es decepcionar a Joe.

Joe se inclina hacia delante para protestar, pero ella levanta la otra mano para indicarle que la deje continuar y dice:

—Joe, ¿le has ofrecido a la doctora una taza de té? —Él niega con la cabeza y ella exige que me prepare una de inmediato, ¿dónde están sus modales? A regañadientes, Joe se marcha de la habitación, me señala con el dedo y se lo lleva a los labios cuando Nelly no lo ve. Le sonrío con la esperanza de tranquilizarlo y oímos cómo baja las escaleras pesadamente.

—¿Qué es lo que más te preocupa de Joe, Nelly? —indago, cuando veo vía libre. No me sorprende en absoluto su respuesta.

—No está listo para admitir lo mal que están las cosas —dice—. Y no sé

cómo va a arreglárselas sin mí.

—¿Sin ti...?

Me lanza una mirada furibunda y dice:

—Debes saber que es cáncer. Me lo dijeron hace meses, en el hospital. Pero Joe no lo sabe, y no sé cómo decírselo. Por fuera es un minero grande y valiente, pero por dentro es un muchacho delicado que no tolera que alguien esté triste.

Desde el piso de abajo oímos el silbido de la tetera al hervir. Supongo que tenemos un par de minutos antes de que Joe regrese.

—¿Siempre afrontas sola los problemas importantes, Nelly? ¿O Joe y tú habéis compartido cosas en el pasado? —No voy a entrometerme en el modo de vida de esta pareja, pero tengo la sensación de que trabajan en equipo.

—Ay, somos un gran equipo. Hemos criado juntos a cinco hijos. —Desvía la mirada a la boca de la mina tras la ventana—. Y hemos capeado más de un temporal. Puede que sea un blando, pero juntos somos capaces de afrontar cualquier cosa.

—¿Salvo esto, Nelly? —le pregunto, con toda la delicadeza posible.

Ella baja la mirada a la barriga, se hurga en la manga y saca un pañuelo. Se seca los ojos y dice:

—Le romperé el corazón. Sé que tengo que contárselo. Pero no sé cómo.

El tintineo de la porcelana en las escaleras anuncia la reaparición de Joe. Coloca la bandeja en el taburete del baño, mira a Nelly, ve las lágrimas y enrojece de la rabia cuando se gira hacia mí y me pregunta:

—¿Estás molestando a mi mujer?

—No, Joe, no ha hecho nada —lo interrumpe Nelly con firmeza, pero con cariño—. Ahora sirve el té, querido.

Joe se gira para servir el té y veo que le tiemblan las manos cuando coge la delicada jarrita de leche. Me lanza una mirada, para asegurarse. Trato de sonreír y le digo que me gusta largo de leche, si hay para todos. Él continúa con su tarea, y me sirve un té flojo para mí, uno intermedio para él y, tras agitar la tetera, un brebaje fuerte para Nelly.

—¿Y las galletas, Joe? —Nelly lo acucia—. Debe de haber galletas de mantequilla en la caja.

—Pero... —Joe no quiere dejarnos a solas de nuevo, pero enarca una ceja imperiosa y abandona la habitación.

—¡Ponlas en un plato bonito! —le exige Nelly mientras él sale. Tan pronto como oye que baja las escaleras, se inclina sobre su barriga en forma de balón de playa y dice—: ¿Qué puedo hacer? ¿Cómo se lo digo?

Se te encoge el corazón al ver cómo las dos mitades de esta pareja cariñosa y bondadosa viven una mentira en solitario para librar de la preocupación a su ser querido. El silencio deliberado entre ambos crece al mismo ritmo que el cáncer de Nelly y quizá nunca tengan la posibilidad de despedirse, a menos que salgan de este punto muerto.

—Nelly, ¿qué es lo peor a lo que os habéis tenido que enfrentar juntos? —le pregunto.

Ella responde de inmediato, pero lo dice despacio, como si no deseara oír sus palabras.

—Cuando nuestro hijo murió en el pozo de la mina. Tenía diecisiete años..., solo diecisiete. Hubo una explosión. Hubo tres muertos. A Joe se le rompió el corazón..., y a mí. Salimos de aquella hablando. Hablamos y hablamos. Decíamos su nombre... Kevin. Ya nadie menciona su nombre...

Joe ha aparecido en la puerta, nos ha pasado desapercibido, mientras yo me inclino sobre la cama para oír sus recuerdos susurrados. Él se sienta en la cama, de espaldas a mí, y la toma de la mano.

—¿Por qué ha salido ese tema, cielo? —le pregunta con suavidad, mientras le acaricia la mejilla y le seca una lágrima con la otra mano. Ella agita la cabeza con tristeza y baja la vista hacia la cama.

—Joe, Nelly me ha hablado de vuestro maravilloso matrimonio y de lo buenos compañeros que sois. Que eres un marido excelente y que juntos hacéis un gran equipo. —Joe se gira para mirarme. Nelly mira fijamente el perfil de su marido—. Nelly me estaba contando que vuestra única forma de pasar el trance de la muerte de Kevin fue hablar. Una y otra vez.

Joe mira a Nelly, que le sostiene la mirada mientras hablo:

—Y Nelly cree que necesita compartir lo más duro de su enfermedad contigo de la misma manera, ¿no es cierto, Nelly?

Nelly asiente, sin dejar de mirar a Joe.

—Nelly, Joe, he aprendido mucho sobre vosotros en este rato —continúo. Noto la boca tan seca que me chasquea la lengua mientras hablo. Hay mucho en juego y no querría estropear más las cosas, por nada del mundo—. Os amáis mucho y ambos queréis evitar que esta enfermedad os entristezca. Ambos me lo habéis dicho.

Joe toma aliento para hablar, pero Nelly dice:

—Escucha, querido. Escúchala. —Me está dando permiso para continuar.

—Nelly, me has contado que cada vez te sientes más débil, y que te preocupa no mejorar. —Joe enarca las cejas y parpadea—. Joe, me has contado que estás muy preocupado por Nelly, pero que no quieres hablar de su enfermedad con ella para no apenarla. —Es el turno de Nelly de mostrarse sorprendida—. Parece que, aunque Nelly sea la enferma, ambos estáis sufriendo —subrayo ligeramente la palabra—. Sufriendo con esta enfermedad. Y cada uno de vosotros sufre en soledad. Nelly está en el piso de arriba, preocupada por Joe. Y Joe está en el de abajo, preocupado por Nelly... Me pregunto si no sobrellevaríais mejor el sufrimiento si ambos hablarais de lo que sucede.

Nelly observa a Joe. Él retrocede un ápice, como temeroso de lo que ella vaya a decir. Pero Nelly ha encontrado la determinación. Este es su momento.

—Me muero, Joe —le dice con sencillez, y él deja caer la cabeza y comienza a sollozar—. Me muero, ambos lo sabemos.

—Calla, Nell, ¡no! ¡Podemos superarlo! —solloza Joe, pero su mujer lo toma de ambas manos y dice:

—Joe, es cáncer. Me lo dijeron en el hospital. Pero no sabía cómo contártelo.

—¿Lo sabías? —pregunta, atónito—. ¿Lo has sabido todo este tiempo?

—Así es, cielo —dice ella, se lleva la mano de él a los labios y se echa a llorar.

—Creía que yo era el único que lo sabía —dice, entre sollozos—. Y veo cómo te estás consumiendo. Ay, Nell, mi pequeña Nelly... —Se balancea atrás y adelante, sin dejar de llorar ni de besarle las manos.

En silencio, me levanto de la silla y rodeo la cama. Recojo la bandeja del té y salgo de la habitación, bajando las escaleras empinadas con cuidado para no

dejar caer la preciosa vajilla. Ahí dentro no me necesitan. Encontraré el camino a la pequeña cocina para rellenar la tetera sibilante y preparar un té con un toque de alcohol, como hace tanto tiempo me enseñó la enfermera jefe de la vajilla de los bordes dorados.

Cada vez que respires (estaré observándote)

La agonía es un proceso reconocible. Hay fases claras, una secuencia de hechos predecible. A lo largo de generaciones, antes de que la muerte se desterrara a los hospitales, el proceso era conocido por todo el mundo y cualquiera que hubiera vivido hasta los treinta o los cuarenta habría sido testigo de varias muertes. Muchos pueblos confiaban en la sabiduría de una anciana que apoyaba al paciente y a la familia durante y después de la muerte, como se hacía (y se sigue haciendo) durante y después del parto. El arte de morir se ha convertido en un saber olvidado, pero todo lecho de muerte es una oportunidad de devolverles a los que los sobrevivirán ese saber, para que se sirvan de él cuando afronten otras muertes en el futuro, la suya incluida.

—¿Puedes venir ahora? —pregunta la enfermera encargada de una planta que conocemos bien, un tanto a la desesperada. En esa planta hay un equipo excelente y el personal de cuidados paliativos siempre disfruta trabajando junto a ellos. Ha llamado a nuestro despacho porque le preocupa que esté a punto de desatarse una guerra alrededor de la cama de una paciente muy grave. La paciente, Patricia, lleva varias semanas muriéndose a consecuencia de un fallo cardíaco. Al principio, estaba despierta, pero no podía alejarse mucho de su cama porque se ahogaba y tenía las piernas hinchadas; después, estuvo confinada en la cama, pero estaba contenta, recibía visitas que la colmaban de chocolate y fruta (productos prohibidos en su dieta para personas con problemas de riñón y de corazón, algo que ella prefiere ignorar). Después, se pasaba dormida la mayor parte del día: el patrón habitual, que le hemos explicado a toda su familia, enorme y cariñosa, que se

lo han repetido unos a otros como un mantra, como si quisieran medir los progresos de la matriarca en su camino hacia la muerte. Ha sido atendida por tres hijas, dos hijos y una multitud de nietos adolescentes, pero todos se preguntan cuándo la visitará «nuestro Billy».

Hoy ha llegado nuestro Billy. Ayer, el especialista de la planta habló del estado de la madre con el alcaide de la prisión de alta seguridad donde nuestro Billy está encarcelado actualmente por orden de su majestad. El alcaide accedió a que Billy visitara a su madre, a la que solo le quedan unos días de vida. Billy ha llegado esposado a dos guardias. Esto nos sugiere que podría fugarse o causar algún daño si lo dejan sin vigilancia y sin grilletes. Siempre me ha parecido que lo mejor es no saber el motivo de la detención de un preso, ya sea un paciente o un familiar; es más sencillo entablar una relación de ser humano a ser humano en un momento tan difícil.

Parece que nuestro Billy no está contento con cómo atienden a su madre. En absoluto. Quiere saber cuándo se despertará; quiere saber por qué le han dado «un chute de algo» para que esté tan adormilada; quiere saber cuándo comenzaron los hospitales británicos a tratar a las ancianas peor que a los animales. No está contento. El equipo de planta se encuentra capacitado de sobra para lidiar con parientes poco contentos, incluso con aquellos que están encadenados a sus guardias. El problema debe ser otro. Sonia, la enfermera jefe en nuestro equipo de cuidados paliativos, sube a la planta para investigar.

Se encuentra con un gran revuelo. Todas las enfermeras están preocupadas. Una de las médicas más jóvenes está llorando en el despacho. Las limpiadoras han informado a la enfermera jefe que solo trabajarán en la habitación de Patricia en parejas. La enfermera jefe invita a Sonia a su despacho y cierra la puerta. Le explica que «nuestro Billy» es el menor de los seis hijos de Patricia y ella siempre lo ha considerado su preferido. Sus hermanas lo describen como un «maldito malcriado» y su primera pena de cárcel fue por...

—No me lo cuentes, es mejor no saber —la interrumpe Sonia. De modo que la enfermera continúa su relato diciendo que Billy se ha pasado toda su vida adulta metiéndose en problemas con la ley. Actualmente cumple condena en una prisión de alta seguridad, lo que implica una agresión con

arma de fuego o agresiones físicas graves, como mínimo. Sus hermanas están furiosas con él y Patricia está demasiado próxima a la muerte como para darse cuenta de que Billy está allí, por eso él las culpa, dice que han tardado demasiado, que han permitido que seden a la madre, que solo se interesan por lo suyo.

Los comentarios furiosos y desagradables han preocupado a las enfermeras, nuestro Billy ha amenazado físicamente a las enfermeras y le ha dicho a la joven doctora que es una «mierda». Las hijas, sofocadas, le han pedido a la médica que le dé algo a su madre, «para despertarla y que sepa que nuestro Billy está aquí». No es una reacción ante los abusos de nuestro Billy, sino un acto de amor hacia su madre, que tanto lo ha echado en falta. Pero Patricia no está sedada, simplemente está moribunda. No es un sedante que pueda revertirse. Es la compasión por la madre y por el hermano, no los insultos de Billy, lo que ha provocado las lágrimas de la doctora.

Sonia y la enfermera jefe entran en la habitación de Patricia. Está tumbada de costado, de espaldas a la puerta, con la cabecera de la cama subida para reducir el encharcamiento de los pulmones causado por la incapacidad del corazón de bombear con eficacia la sangre por su organismo. Respira lenta y profundamente y, con cada inspiración y cada expiración, se oye un estertor, un borboteo. Se le han oscurecido los labios. La enfermera presenta a Sonia y a Carly, la hija que está de guardia en ese momento, y a Billy, que está sentado entre sus celadores. Sonia los saluda a todos y luego se aproxima a la cama y la rodea hasta situarse junto a la cabeza de Patricia.

—Hola, Patricia, soy Sonia —anuncia ella, junto al oído de Patricia—. Estoy aquí con Carly y con Billy. ¿Puedes abrir los ojos?

—Serás imbécil —se mofa Billy—. ¿Es que no sabes reconocer a alguien sedado hasta las cejas cuando lo ves?

Sonia lo ignora. Observa la respiración de Patricia y le toma el pulso. Su respiración se hace más rápida y más superficial, pero el estertor y el borboteo no cesan.

Sonia se vuelve hacia Carly, Billy y los celadores. Para sorpresa de todos, se dirige a estos últimos primero.

—¿Tenéis que usar las esposas? —les pregunta—. ¿Cómo va a mimar a su

madre este hombre con eso puesto? ¿Os parece que tenga prisa por marcharse? —Billy parece sorprendido, impresionado a su pesar. Los celadores lo discuten entre ellos y deciden que pueden quitarle las esposas y la cadena. Billy se frota las muñecas, maravillado, y se levanta. Los celadores se ponen en pie de un salto, pero Billy se acerca despacio a su madre. Está llorando.

Sonia les pide a los celadores que tomen asiento fuera de la habitación. Solo hay una salida, Billy está a buen recaudo y necesita un poco de privacidad.

—Soy la enfermera al mando y sé que os puedo pedir esto. —Sonia puede ponerse algo autoritaria cuando hace falta, y esta parece ser justo la ocasión. La enfermera jefe está de acuerdo y Carly levanta el pulgar con gesto de aprobación. Los celadores se marchan de la habitación y Sonia se lo agradece de corazón, mientras les asegura que se hará cargo personalmente de Billy el rato que esté en la habitación. Lo mira y le dice—: No hagas que me arrepienta de esto, Billy. —Billy se ha quedado mudo.

Las dos enfermeras experimentadas se centran en la paciente. Deciden cambiar a Patricia de postura, para ver si eso reduce los estertores. Con manos delicadas y expertas, la colocan bocarriba, la enderezan, le ajustan y ahuecan las almohadas y la bajan de nuevo. Describen en voz alta lo que están haciendo, no dejan de hablar con Patricia durante toda la operación. Aún inconsciente, pero incorporada en la cama y sujeta por una almohada debajo de cada brazo, Patricia respira con bocanadas lentas y atropelladas, pero el borboteo ha disminuido.

Sonia coloca las sillas de manera que Carly y Billy se sienten a ambos lados de Patricia para tomarla de la mano. Billy trata de entrelazar los dedos con los de su madre mientras Carly le acaricia el brazo.

La enfermera jefe se marcha y Sonia se dirige a la familia.

—¿Notáis que el patrón de su respiración cambia, que primero es rápido y jadea, y luego se ralentiza y ronca? —Billy y Carly observan a Patricia, luego Carly dice que lleva varios días con el mismo patrón.

—Es signo de que está inconsciente —dice Sonia—. Significa que vuestra madre está en coma. ¿Sabéis a qué me refiero?

Billy tira de los dedos de Patricia. Se muerde el labio y asiente.

—¿Como cuando tienes una lesión en la cabeza? —pregunta.

—Es exactamente el mismo proceso, Billy, pero esto no ha sucedido como resultado de una lesión, es lo que nos sucede a todos cuando nuestro cerebro se apaga. Cuando nos aproximamos al final de nuestra vida.

Se detiene. La habitación está en silencio salvo por los resoplidos de la respiración de Patricia. Ya no hay borboteo.

—Gracias a personas que sufrieron lesiones en la cabeza y que se recuperaron —dice Sonia, eligiendo las palabras con cuidado—, sabemos que incluso los pacientes que están más profundamente inconscientes se percatan de los sonidos a su alrededor. Oyen nuestras voces..., vuestras voces. Oír la voz adecuada puede calmar a una persona nerviosa; oír una voz que no les gusta puede ponerla más nerviosa. Por eso las enfermeras le hablamos a tu madre cuando la atendemos. Sabemos que está inconsciente, pero queremos tratarla con respeto y dignidad igualmente.

Billy parece pensativo. Inspira profundamente y aúlla:

—¡Mamá, soy yo, Billy! ¡Estoy aquí, mamá! ¡Estoy aquí...! ¡Te quiero, mamá! Te quiero mucho. Lo siento tanto... —El llanto impide que continúe.

—Eso es, Billy, eso es justo lo que debes hacer. Continúa hablando. Habla con ella. Hablad entre vosotros. Tenéis que dejar que oiga vuestra voz. — Después, Sonia se centra en las implicaciones del patrón de respiración de Patricia. Ha entrado en fase de «respiración periódica», y es una señal de que se aproxima el final de su vida.

—Carly, ¿dónde está el resto de la familia? —pregunta Sonia. Y Carly le contesta que, como su madre lleva enferma tanto tiempo, se han turnado para que siempre hubiera alguien con ella, y para que los demás pudieran descansar. Sonia dice que es muy buena idea y que es estupendo trabajar con una familia donde se preocupan tanto unos de otros—. Pero creo que es hora de juntar a todo el mundo, Carly, porque... Escucha. ¿Oyes las pausas largas que hace tu madre para respirar de vez en cuando?

Todo el mundo escucha: no se oye respirar a Patricia durante cinco segundos, diez segundos, casi veinte segundos... Sonia está a punto de determinar que Patricia ha muerto cuando, con una respiración profunda y temblorosa, los jadeos superficiales vuelven a comenzar.

—Este será a partir de ahora el patrón de la respiración —explica Sonia—. Al principio, rápido, después, cada vez más lento, después una pausa larga, y después, el patrón comienza de nuevo. —Carly y Billy asienten, miran alternativamente a Patricia y a Sonia y luego a su madre en silencio—. Y en una de esas respiraciones lentas —continúa Sonia, intentando transmitir este mensaje importante con claridad y cautela—, ella expirará y no volverá a inspirar. Será así de tranquilo. Y quizá sea bastante pronto. —Se detiene para asegurarse de que lo han asimilado bien, luego pregunta—: ¿Podemos llamar a los demás entonces?

Sonia ya distingue que la respiración de Patricia es más leve. Los músculos de la cara se han relajado tanto que tiene la boca abierta. El tiempo apremia. Como sabe que responde por Billy, Sonia no puede abandonar la habitación, por eso pulsa el botón para llamar a la enfermera. La jefa asoma la cabeza por la puerta.

—Estábamos diciendo que puede que quede poco tiempo —advierte Sonia. Tiene la voz tranquila, pero la comunicación enfermera a enfermera es fluida—. Y Carly debería quedarse aquí, ¿puede ir alguien a avisar al resto de la familia?

La enfermera jefe capta el mensaje y la urgencia.

—¿Llamo antes a Bella, Carly, y le pido que informe a todo el mundo?

—Sí, dígame a Bella que se lo cuente a Gabby y que venga directamente. Yo les mandaré un mensaje a los chicos. Dígame que me encargo yo —dice Carly, mientras coge el bolso para sacar el móvil acaloradamente—. Enfermera, dícales que nuestro Billy está aquí.

Mientras tanto, en la planta de cirugía en el pabellón contiguo, yo me reúno con otra familia alrededor de un lecho de muerte distinto. El paciente es Brendan, un hombre de mediana edad que tiene un cáncer con metástasis en el esófago. Es carpintero autónomo y, aunque hace meses que tenía ardores y cada vez le costaba más tragar, estaba demasiado ocupado con el trabajo para ir al médico. Ahora, el cáncer le ha hecho un agujero en el pecho desde el esófago, tiene un pulmón inutilizado, la cavidad torácica llena de jugos gástricos y se muere. Nuestro equipo ha estado trabajando para tratar el dolor en el pecho y la dificultad respiratoria, y hoy lleva despierto un buen rato y

ha estado lo bastante bien como para hablar con su esposa, Maureen, y rezar con el capellán, que está siendo un gran apoyo para ellos.

He acudido a la planta para conocer al hermano de Brendan, Patrick, que acaba de aterrizar de Irlanda. Brendan está acostado plácidamente en la cama, inconsciente. La respiración es superficial y lenta cuando me acerco a saludar a Patrick, a Brendan (porque siempre hablamos con las personas inconscientes) y a Maureen.

—¡No me lo puedo creer! —protesta Patrick, dando vueltas junto a la cama—. Si hablé con él por teléfono hace unos días, y míralo ahora. ¡Es de locos! ¿Por qué no hacéis algo? Es un hombre joven. No podéis dejarlo morir.

Tomo asiento junto a la cama. En cierto modo, cuando me siento creo que transmito un mensaje de solidaridad, me preparo para estar presente de verdad, aunque solo sea un rato. Observo cómo Patrick da vueltas y la expresión tensa y estresada de Maureen. Ha sido un acto generoso por su parte llamar a su emotivo cuñado en este momento tan difícil.

Maureen es un alma compasiva. Ella y yo hemos pasado varios días hablando de la forma en la que prepara a sus hijos adolescentes para la muerte de su padre. Es una gran inspiración: les ha dado la terrible noticia, los ha llevado a visitarlo, los ha ayudado a decirle cuánto lo quieren, les ha explicado qué le sucederá mientras muere igual que yo se lo he explicado a ella, y les ha dado a elegir si quieren estar presentes o no llegado el momento. Hoy están en el instituto (incluso ha avisado al instituto para que estén pendientes de los chicos), pero un amigo ha asumido la tarea de llevarlos al hospital en cuanto lo avisen. «Es hora de tratar con la angustia del tío Paddy, antes de que lleguen los chicos».

La respiración de Brendan vuelve a cambiar. Entra en otro periodo de respiración profunda y ruidosa, y la saliva y las secreciones de la garganta provocan estertores y borboteos cada vez que respira. Paddy se detiene para escuchar y grita:

—¿Es que no oís eso? ¿Lo escucháis? Está gimiendo. ¡Le duele!

Esta situación es común. Las personas que no han visto morir a nadie, que no están familiarizadas con el proceso, pueden malinterpretar lo que ven y lo que oyen. Normalmente, esto los convence de que sus peores miedos están a

punto de cumplirse. Cuando Paddy oye el borboteo de la respiración a través de los fluidos y los estertores de la respiración periódica, cree que su querido hermano está gimiendo.

—¡Ni a un perro lo dejarían sufrir así! —grita—. ¡Es vergonzoso! ¿No podéis hacer nada? ¿No podéis ahorrarle el sufrimiento?

Hay alguien en la habitación que reza por el fin de su sufrimiento, pero no es Brendan. Este está tan inconsciente que ni tose ni traga para librarse de los líquidos que se le acumulan en la garganta. No se da cuenta. Mientras tanto, Maureen permanece sentada en silencio junto a la cama, le acaricia la mejilla y le habla al oído, le recuerda tiempos felices, vacaciones familiares, sus queridos hijos, y le dice que lo quieren, que lo quieren mucho, que lo recordarán, que estarán bien. Pero el malestar de Paddy es palpable. Lo invito a que se acerque y se siente a mi lado en una silla vacía. Él accede a regañadientes. Le pregunto qué cree que está pasando y él me dice que Brendan está intentando hablar, expresar su malestar. Le pido que escuche conmigo, en silencio, para que podamos concentrarnos de verdad. La respiración periódica ha dado paso a una fase de jadeos suaves; los estertores y el borboteo persisten. Le pregunto a Paddy cómo se sentiría si tuviera líquido en la garganta como Brendan. ¿Tragaría? ¿Tosería? ¿Escupiría?

—Claro que lo haría, la molestia debe ser terrible.

—Mira a Brendan —le indico—. Míralo bien. Ni tose, ni se atraganta, ni traga, ¿verdad? —Paddy lo reconoce—. Brendan está tan relajado, tan inconsciente, que no le molesta la garganta en absoluto. Tiene saliva en el fondo de la garganta, pero no intenta expulsarla. Y eso me indica que se halla en un estado de coma profundo.

Paddy mira a Brendan. Lo observa con atención. Está pensando.

—Entonces, ¿qué pasa con los gemidos que emitía antes? —pregunta, con recelo.

—Sí, esa respiración ruidosa... —comienzo, pero Maureen me interrumpe y le dice:

—Es su forma de respirar profundamente. Es un ruido normal. A veces sonaba así cuando dormía. Aunque no me creía... —Sonríe y le acaricia de nuevo el rostro a Brendan.

Maureen y yo hemos ensayado cómo le explicaré las fases de la muerte a los chicos. No quiere que malinterpreten lo que vean. Hemos hablado sobre los cambios en la respiración: el ciclo de la respiración profunda y ruidosa, que se ralentiza y se hace más superficial; las pausas; el nuevo comienzo del ciclo. Observa a Brendan seguir este camino predecible y le consuela que lo haya entendido.

Maureen y Paddy se miran por encima de la cama. Los dos observan la misma escena. Pero, mientras ella encuentra consuelo, él advierte un malestar.

—¿Está segura, doctora? —me pregunta. Yo le contesto que esta es una forma de morir normal, tranquila y plácida. Verá el cambio en la respiración de Brendan: de rápida a lenta, de superficial a profunda. Verá que se hace más leve. Y, luego, después de una de esas exhalaciones, sencillamente Brendan no volverá a inspirar. Puede que sea algo tan leve que resulte difícil saber si ha sucedido.

A Paddy se le saltan las lágrimas.

—¿Puedo quedarme hasta entonces? —le pregunta a Maureen.

Ella le da la mano desde el otro extremo de la cama y dice:

—Cuento contigo, Paddy. Por Brendan. Por mí. Y por los niños.

Salgo de la habitación en silencio, para unirme a Sonia en el territorio de los grilletos.

Patricia está rodeada de hijas e hijos, parejas y cónyuges, y nietos. A pesar del número de personas en la habitación, está en completo silencio, ya que todos escuchan su respiración. Sonia se ha sumado a los celadores en las sillas que hay fuera de la habitación para dejar sitio. La enfermera jefe trae bandejas de té. La paz reina en la familia. Sonia y yo entramos sin hacer ruido en la habitación, donde el silencio ha dado paso a una conversación sosegada. Sonia me hace un gesto con las cejas para que le eche un vistazo a la paciente. Patricia descansa sobre las almohadas. Está muy quieta, muy tranquila. Tiene los ojos cerrados, la boca abierta, la piel pálida y las puntas de los dedos se le están amoratando. No respira. Y nadie se ha dado cuenta.

—Mirad, está en paz —dice Sonia—. Debe alegrarse tanto de que estéis aquí. ¿Qué os parece su respiración? —Todos miran. Todos observan con

atención. Los más cercanos a ella le tocan el pecho para comprobar si hay movimiento—. Creo que acaba de dejar de respirar —dice Sonia con calma—. Ha oído que todos estabais aquí. Sabía que había llegado el momento propicio de marcharse. Todos habéis hecho un trabajo fantástico.

Nuestro Billy comienza a llorar quedamente. Cruza la habitación, se tumba junto a Patricia y hunde el rostro en el cuello de su madre.

—Buenas noches, mamá. Te quiero —le susurra. Sonia y yo abandonamos la habitación, informamos a los celadores y a la enfermera jefe y regresamos a nuestro despacho. Nuestro trabajo acaba aquí. Ambas familias están listas, pueden empezar con la fase de duelo, tras haber asimilado bien las muertes tranquilas que han presenciado.

—Adoro nuestro trabajo —señalo en el ascensor, que compartimos con un recién nacido en una cuna y sus orgullosos padres escoltados por una matrona.

—¿A qué te dedicas? —pregunta la matrona, buscando nuestra especialidad en la tarjeta identificativa.

—Más o menos a lo mismo que tú —responde Sonia cuando se abren las puertas y salimos. Nos giramos y sonreímos a la nueva familia y a la matrona, que nos mira atónita con la boca abierta, justo antes de cerrarse las puertas del ascensor.

Lo cierto es que Sonia tiene razón. Somos las matronas de la muerte. Y es un privilegio, siempre.

La Bella y la Bestia

El duelo es un proceso que nos transporta de la inmediatez de la pérdida, y del dolor que se asocia a la misma, a un periodo transitorio en el que tenemos que ver el mundo con otros ojos, hasta que pasamos a un estado en el que volvemos a funcionar. No es cuestión de «mejorar»: el duelo no es una enfermedad y la vida para el doliente nunca volverá a ser la misma. Pero, con tiempo y apoyo, el proceso ayudará al doliente a alcanzar un nuevo equilibrio.

Para los niños, los padres son el principal apoyo para superar la pena, por eso, que un padre moribundo tenga que apoyar a su hijo es todo un desafío, ya que sabe que su propia muerte provocará una fase de duelo que cambiará la vida de su hijo. Prepararse es la clave: por muy doloroso y trágico que sea, este acto de amor de los padres es el mejor legado para un futuro en el que ellos no estarán presentes.

La carta de la enfermera de oncología ginecológica informa de que la mujer joven que nos han derivado sufre dolores en las piernas. Me cuenta que tiene cáncer en el cuello del útero y que se le ha extendido al interior de la pelvis. Los riñones tienen que esforzarse para llevar la orina a la vejiga a través de los tumores. Vaticino un desastre.

Por eso, la chica que se presenta con vaqueros ajustados, tacones altos, un maquillaje perfecto y una melena oscura que le llega hasta la cintura me pilla un tanto desprevenida. No es que sea guapa, es sencillamente espectacular. La invito al consultorio y ella entra con gracia y elegancia. Solo se advierte algún problema cuando hace ademán de sentarse en el sillón junto al escritorio; se sujeta a los brazos para ayudarse y hace una pequeña mueca de

dolor cuando flexiona las caderas. Recupera la compostura rápidamente, se pasa la melena sobre el hombro e inclina la cabeza hacia mí con una sonrisa que sugiere que me invita a hablar.

Comienzo, como siempre hago en la consulta, presentándome y preguntando cómo le gustaría que me dirigiese a ella. La pilla desprevenida que la invite a llamarme por mi nombre de pila, y me dice que se llama Veronica, pero que la llame Vronny.

—Solo mi madre me llama Veronica —sonríe—, y cuando lo hace normalmente significa que me he metido en problemas.

Mi siguiente paso con un nuevo paciente es preguntarle cómo puedo ser de ayuda. Vronny se detiene para formular una respuesta.

—Bueno, si pudiera moverme con mayor facilidad —habla en el dialecto de la zona— sería un buen comienzo. La enfermera de oncología me contó que eras buena con el dolor. Por eso dije que vendría a este... —hace una pausa, traga saliva— lugar.

—¿Te refieres a la unidad de cuidados paliativos? —le pregunto. Ella asiente, conteniendo el aliento mientras le asoman lágrimas a los ojos—. ¿Te resultó un poco raro recibir la cita con el nombre de la unidad en el sobre? —le pregunto, pues sé que esto ha sido motivo de sorpresa para otros pacientes en el pasado. Ella asiente y yo le pregunto para qué cree que sirven las unidades de cuidados paliativos.

—Bueno, sales en una caja, ¿verdad?

—Hay mucha gente que piensa eso —le digo—. Pero me sorprendería mucho si alguien que viene hoy por su propio pie a mi consulta necesite una caja para volver a casa. —Me dirige una sonrisa forzada y nada entusiasta.

Me ofrezco a explicarle cómo es una unidad como la nuestra en los años noventa, y le digo que creo que será menos inquietante de lo que se espera. Ella accede, nerviosa.

—Vale...

—Me has dicho que te envía la enfermera de oncología, por eso sé que estás al corriente de tu cáncer —comienzo—. Tratamos a pacientes con enfermedades muy distintas, no solo cáncer. —Ella levanta la vista, sorprendida—. Todos los pacientes que vemos tienen síntomas que les

provocan malestar, causados por su enfermedad. Y, normalmente, son enfermedades graves. Algunas personas que acuden a nosotros no van a reponerse por completo, algunas es posible que mueran aquí mientras intentamos tratar sus síntomas. Pero más de la mitad de las personas que ingresan durante una semana o dos se marchan a casa y se sienten mucho mejor, en lugar de marcharse en una caja. Pero eso no es lo que se piensa la gente, ¿verdad?

Ella niega con la cabeza. No es lo que se esperaba. Parece que hoy es el día de las sorpresas.

Prosigo.

—Nuestra unidad se parece más a otra cualquiera de un hospital, solo que, en lugar de especializarnos en problemas de corazón o en ginecología, nos especializamos en el control de síntomas. Los síntomas físicos, como el dolor o los problemas respiratorios o las náuseas; y problemas emocionales que acompañan las enfermedades graves, como la preocupación, la tristeza o el pánico; o problemas con la familia, como cuando todo el mundo intenta hacerse cargo y el pobre paciente se ve abrumado, o cómo contarles a los niños que uno de sus padres está enfermo de gravedad.

Al oír esta frase levanta la vista rápidamente, y me doy cuenta de que he tocado una fibra sensible. Algo de lo que quizá podamos hablar más tarde. O en otra ocasión, cuando ella esté preparada.

—Ahora ya conoces un poco mejor a qué nos dedicamos, ¿en qué crees que podemos ayudarte? Porque hoy se me han acabado las cajas y pretendo lograr que te sientas un poco mejor.

Ahora sí que sonrío, una sonrisa enorme y deslumbrante, y dice:

—¿Me puedes ayudar con el dolor en las piernas?

—Cuéntame más detalles. —Cojo un boli para tomar nota mientras habla y le hago otras preguntas para asegurarme de que lo he entendido bien.

Vronny me habla del dolor y de los efectos que le provoca. Tiene treinta y dos años, una hija de siete y un hijo de nueve. Vive con su pareja, Danny, que es el padre de la niña, pero su hijo también lo llama papá. Él trabaja haciendo paquetes en una empresa de mensajería local, donde ella ejercía de administrativa. Es un negocio familiar y han sido generosos permitiendo que

se tome su tiempo para seguir el tratamiento, y han dejado que Danny modifique su jornada para que pueda apoyarla.

Su madre vive a la vuelta de la esquina y sus dos hermanas también están cerca.

—Es agotador estar pendiente de todo —dice—. Pero necesito que mi casa esté limpia para que no se preocupen. —El problema es que ella quiere que todo parezca «normal» para que nadie piense que está enferma. Lo normal pasa por tener la casa impoluta («¡No soporto ver una mota de polvo en la moqueta!») y llevar sus fabulosos pantalones ajustados. La verdad es que no me imagino cómo logra meterse en ellos, pero sin duda está guapísima y estilosa.

Describe un dolor que comienza en el trasero y le recorre las piernas como si fuera una descarga eléctrica. Es aún peor cuando flexiona la cadera (como cuando se ha agachado para sentarse antes), y a veces la despierta cuando se gira en la cama. También le duele en la parte baja del vientre, donde nota la piel rara, muy dura.

Le pido que se desvista para poder verle las piernas. Se oculta tras la cortina y oigo que resopla del esfuerzo al quitarse los pantalones ajustados. Cuando retiro la cortina, está tumbada con serenidad en la camilla bajo una manta. Con su permiso, retiro la manta para examinarla. El pecho está despejado, el corazón late con normalidad, pero la piel de la barriga exhibe las marcas de las costuras y de la cremallera de los pantalones, algo que me indica que hay líquidos retenidos bajo la piel, que se amolda al contorno de la ropa.

Y luego observamos juntas las piernas. La piel está tirante y reluciente, estirada encima de los líquidos que están atrapados en las piernas por culpa de la presión del tumor que aplasta las venas de la pelvis. La fuerza muscular en sus piernas es normal; lo compruebo pidiéndole que haga resistencia cuando intente doblarle o enderezarle cualquier articulación, algo que le da risa, sobre todo cuando compruebo sus reflejos con mi martillito. Pero no nota las piernas normales. En las zonas que tiene más doloridas, la piel está menos sensible y con los ojos cerrados no nota la diferencia entre un punzón afilado y un algodón.

Tras volver a tapparla con la manta, por intimidad y para que no pase frío,

contemplo su rostro ansioso mientras espera mi veredicto.

—No hay nada que no nos esperásemos, Vronny. ¿Quieres volver a vestirme antes de que hablemos?

—¿Puedes hacer algo para que el dolor desaparezca?

—Creo que podemos ayudar. Si quieres, te ayudo a vestirme y luego podemos trazar un plan para que te sientas más cómoda.

—Yo me encargo, gracias. —Rechaza mi ofrecimiento con brusquedad, y la dejo tras la cortina. Mientras lo apunto todo, oigo cómo le cuesta volver a enfundarse los pantalones.

Después de que Vronny vuelva a acomodarse en el sillón, profundizamos en el tema del dolor. Cuando duelen las zonas donde el tacto de la piel es anormal, se debe casi siempre a un daño en los nervios. Hay tratamientos específicos que funcionan mejor que los analgésicos habituales para el dolor nervioso, y le sugiero que pruebe con uno de ellos. Le haré una recomendación a su médico de cabecera, que le firmará la receta. Accede a intentarlo.

Luego le pregunto por los pantalones. Creo que le aliviaría un poco la presión en los nervios de la pelvis si llevara algo más ancho. Algo en el interior de Vronny se desborda. Me mira fijamente, parpadeando para evitar las lágrimas que le nublan los ojos. Abre la boca para decir algo, pero solo emite un lamento, como un aullido que le sacude todo el cuerpo. Entonces comienza a llorar desconsoladamente, retorciéndose las manos y balanceándose en el sillón. Sentada a su lado, tan cerca que nuestras rodillas casi se tocan, le paso un pañuelo tras otro durante un tiempo que parece una eternidad, hasta que la ola pasa. Se suena la nariz y me mira, murmurando:

—Lo siento...

—¿Crees que serías capaz de hablar de lo que acaba de pasar? —le pregunto con delicadeza. Sé que los pensamientos que más nos preocupan, nuestros miedos más profundos y nuestros temores más oscuros, están normalmente reprimidos y enterrados, para permitirnos continuar con nuestra vida diaria. Solo cuando rompen la superficie activan nuestras respuestas emocionales. Ahora Vronny estará más capacitada para identificar esos pensamientos terribles, mientras su angustia sea palpable. Pero es mucho

pedir, y puede que desee volver a enterrarlo todo en la oscuridad.

—No lo sé. —Es su primera respuesta, y continúa—: Siempre he creído que, si alguna vez comenzaba a llorar por esto, nunca sería capaz de parar. —Vuelve a sonarse la nariz y observa el pañuelo arrugado y mojado que tiene en la mano. Otro sollozo la hace estremecerse, pero no es tan fuerte como antes. Levanta el mentón con resolución y dice—: Esta soy yo. Este es mi aspecto. Si no puedo mantenerlo... —Señala los pantalones y se le quiebra la voz, pero persiste—. Entonces no seré yo.

Es un pensamiento profundo, aunque mi experiencia me dice que puede que ese no sea el fondo de la cuestión. La invito a que se plantee lo que significa no ser ella misma. Es una pregunta difícil y ella arruga el ceño mientras la considera.

—Me siento como si fuera a desaparecer. Si dejo de intentarlo. Si permitiera que la casa fuera una pocilga, si llevara pantalones de chándal y dejara de importarme. Si consiento que cambie una de esas cosas, podría perder el control de todo. —Traga saliva y respira hondo, pero ahora está tan perdida en sus pensamientos que ya no la embarga la emoción. He aquí una verdad importante en acción: si somos capaces de sentarnos con alguien profundamente angustiado sin rechazar su angustia, podremos permitir que la gente explore sus pensamientos más dolorosos, procesarlos y quizá encontrar formas más útiles de afrontarlos.

—Suena horrible perder el control de todo —coincido yo—. ¿Qué significaría eso para ti?

Ahora está tranquila y muy centrada. Después de una pausa meditabunda, contesta en un susurro:

—La muerte.

—Vronny, ¿crees que serías capaz de contarme lo que tienes en la cabeza cuando piensas en la muerte? —le pregunto, mientras le paso un pañuelo limpio como muestra de solidaridad. Tras coger el pañuelo, me mira con cara de preocupación y dice:

—No habrá nadie que le explique a mi hija lo del periodo. —Luego se deshace en lágrimas y estas le caen al regazo, ahí sentada, inmóvil como una estatua. Una *madonna* que llora—. Los estoy abandonando —susurra, como

si apenas pudiera soportar pronunciar las palabras en alto.

Estamos sentadas en silencio. Nunca me acostumbraré a todos los tipos de sufrimiento que la idea de la muerte puede despertar. Los hijos de Vronny son un poco mayores que los míos. Sé que el dolor que siento es parcialmente mío, que estoy proyectando porque creo que por culpa de su enfermedad va a perderse parte de la maravillosa experiencia de ser madre.

Había previsto que sería una cita sencilla en mi consulta para tratar el dolor. Podría haber sido así, si no le hubiera preguntado por esos pantalones. Pero ahora comprendo que el malestar de Vronny no tiene tanto que ver con el dolor físico. Es una mujer sola que intenta que su vida no se desmorone a medida que su enfermedad avanza. Tiene trabajo por delante, y si lo hace bien, sus hijos comenzarán su vida sin ella mejor preparados. Se ve como la guardiana de su felicidad, y lo es. Su preparación para el duelo será su último acto de amor hacia ellos.

—¿Cuánto tiempo dedicas a estos pensamientos tan tristes? —pregunto. Me cuenta que está triste casi todos los días, todo el día, y que pasar la aspiradora compulsivamente le permite desahogar la rabia que siente ante la idea de morir tan joven.

—Ahora te imagino perfectamente con tu aspiradora —digo—. ¿Te pones la armadura?

Ella se echa a reír.

—Sí, ¡creo que tengo a los vecinos acojonados!

Ha recobrado la compostura. Ahora puedo discutir con ella cuáles pueden ser nuestros próximos pasos para ayudarla. Tras usar una serie de preguntas para ayudarla a que se dé cuenta de que sus emociones más fuertes están asociadas con pensamientos e imágenes en su mente que le causan un dolor casi intolerable, le doy la posibilidad de considerar que puede pedir ayuda para procesar ese dolor e idear algunas estrategias para afrontar su enfermedad a nivel emocional a medida que esta progrese. Le explico que, además de esta consulta médica, también estoy al frente de una clínica que ayuda a pacientes con este tipo de malestar por medio de la terapia cognitivo-conductual.

—Eso es exactamente lo que acabamos de hacer —le explico—. Puedes

aprender cómo abordar los pensamientos que más te entristecen y afrontarlos. Por ejemplo, ¿quién te contó a ti lo del periodo?

—Mi madre. Fue horrible. A ella le daba tanta vergüenza. No quiero que para Katy sea así.

—Entonces, ¿cómo elegirías a alguien que lo hiciera mejor?

Se lo plantea y luego dice:

—Katy adora a mis hermanas. Y la madre de su mejor amiga es encantadora también. A Katy le gusta quedarse allí a dormir y se quedó con ellos mientras yo estuve en el hospital.

—Entonces, de esas tres opciones, ¿a quién elegirías? ¿Y a quién crees que elegiría Katy?

—Lo pensaré... Es una tontería, ¿verdad? Había una respuesta obvia y yo no podía verla —razona. Yo señalo que, cuando uno está tan preocupado, deja de razonar con claridad, y el TCC está diseñado precisamente para ayudar con esto.

Durante los tres meses siguientes, Vronny y yo nos vemos para una hora de sesión de TCC casi todas las semanas. Aprendió a distinguir que, cuando estaba triste, asustada o enfadada, era porque le rondaba un pensamiento que despertaba la emoción. Los llamaba sus «*pop-ups*». Muchos de sus *pop-ups* eran pensamientos relacionados con lograr que todo fuera «normal», pero accedió a comprarse unos vaqueros más holgados y también un pijama elegante para ponérselo en casa durante el día («¡Con cinturilla elástica! ¡Como una vieja! ¡A mi edad!»).

En TCC, investigamos los pensamientos y las conductas que antes mantenían su vida encarrilada y probamos distintas formas de hacer las cosas. Nos dimos cuenta de que rechazaba cualquier ofrecimiento de ayuda, pero cuando los niños volvían a casa del colegio, estaba agotada de pasarse el día limpiando y pasando la aspiradora. Hizo el «experimento» de aceptar la ayuda de su hermana durante una hora cada mañana y descubrió que disfrutaba de la compañía, de la ayuda para aspirar las escaleras y de que todo en su vida no se desarrollara según lo previsto. Compartieron recuerdos de sus charlas de «educación sexual» con su madre durante una pausa para tomar el té especialmente divertida, y Vronny le pidió a su hermana que

hiciera los honores con Katy cuando «llegara el momento oportuno».

—Ese día lloramos un poco —me confesó—. Pero nos sentó bien.

Antes, durante la terapia de TCC, Vronny identificó la necesidad de preparar a Katy y a su hermano Ben para su muerte. Esto condujo a otro feroz ataque de llanto, a medida que afrontaba y describía la aterradora imagen en su mente de sus queridos hijos, solos y apenados en el patio del recreo, sin nadie a quien acudir. Admitió que esta imagen era recurrente y que era uno de sus pensamientos el día en que nos conocimos.

—¿Qué los ayudaría más? —fue mi primera pregunta, y Vronny nombró varias estrategias que podrían ayudarlos, comenzando por contarle a la directora del colegio lo que le sucedía a Vronny y pedirles a los profesores que estuvieran atentos ante cualquier signo de malestar en el colegio; explicarles a sus hijos que mamá no se encontraba bien y que a veces estaría demasiado cansada para hablar mucho, pero que siempre los querría; y casarse con Danny, para que pudiera ser el tutor legal de Ben después de su muerte.

—No deja de pedírmelo —dijo ella—. Pero me siento demasiado gorda para ser una novia en condiciones.

La tarea más abrumadora que emprendió Vronny fue preparar una serie de recuerdos para Katy y Ben. Tenía una colección de fotografías de la familia dentro de tres cajas metálicas de galletas, pero cuando trató de ordenarlas para seleccionar algunas en las que dejar una nota, para que Ben y Katy pudieran conservar sus recuerdos de aquellas ocasiones cuando ella ya no estuviera, se vio sobrepasada.

—Sabía qué tenía que hacer —me contó en una sesión de TCC—. Ya que vengo para pensar en cosas que me ponen triste, he decidido que podíamos hacerlo aquí. —Abrió el bolso grande que llevaba y sacó dos latas de fotografías—. Las he separado, una caja para Katy y otra para Ben, pero quiero ponerlas en álbumes y escribir dónde estábamos y qué estaban haciendo ellos y qué recuerdo de ese día..., como lo haría si se lo contara cuando fueran mayores. Además —añadió con timidez—, tengo faltas de ortografía. He pensado que podrías ayudarme con eso también.

Se me cayó el alma a los pies. Me he pasado mi vida profesional con

personas que se enfrentan a la muerte y tengo estrategias de autoprotección para lidiar con eso, pero el duelo es mi punto débil. Evito trabajar con la preparación para el duelo, me resulta demasiado descorazonador. Pero Vronny no estaba dispuesta a tener más sesiones «tristes», ni siquiera con nuestra especialista altamente cualificada en duelo infantil. Entonces, asesorada (y apoyada) por nuestra especialista en duelo, Vronny y yo añadimos veinte minutos a nuestra hora semanal de «tiempo para los niños». Fue fascinante y terrible oírle describir los recuerdos familiares y ayudarla a capturar esos tiempos felices y perdidos en notas, escritas con su letra redondeada e infantil y pegadas a cada foto. Escribió cartas para cuando cumplieran los dieciocho y los veintiún años. Juntas montamos dos cápsulas del tiempo en las cajas de galletas, que serían confiadas a un futuro que, sin ella, se presentaba incierto para sus hijos.

—Por cierto, me voy a casar con Danny —me dejó caer. Intentaba que el tono fuera casual, pero tenía una sonrisa enorme.

Fue una novia preciosa, por supuesto. Sonriente y radiante, apoyada en el brazo de Danny, con Katy de la mano y dándole un beso a Ben en la cabeza: así aparece en la foto que eligió para sus colecciones.

Como obsequio de boda, le regalé dos grandes álbumes de fotografías, uno con unos bonitos dibujos de mariposas y otro decorado con los colores del equipo de fútbol favorito de Ben. Ella sabía para qué eran.

Me pregunto dónde estarán ahora.

Afrontar la propia muerte es algo complejo. Hay personas que tienen miedo cuando la agonía se acerca, otros temen el momento de la muerte en sí, hay algunos que logran sobrellevarlo. Hay miedos que desaparecen, otros que prevalecen hasta límites insospechados y hay personas que esperan un paraíso prometido. Algunos experimentan por adelantado la tristeza de verse separados de sus seres queridos, otros están celosos de quienes sobrevivirán sin ellos. Es sencillamente imposible adivinar qué significa para otra persona la mortalidad. En cuidados paliativos hemos aprendido a no dar nada por hecho: preguntamos. Lo interesante es que la gente quiere y puede contestar, y cuando comparten esa carga a menudo descubren, desde su

interior, nuevos ángulos e ideas que los ayudan a afrontar el trance.

Una pausa para la reflexión: nombrar la muerte

Fijaos en lo común que es oír en nuestras conversaciones y en los medios eufemismos como «fallecido» o «finado» o «pasar a mejor vida». ¿Cómo podemos hablar de nuestra agonía, planificar los cuidados que necesitaremos o apoyar a nuestros seres queridos durante la agonía, ya sea la suya o la nuestra, si no estamos preparados para nombrar la muerte? Tú y tu familia ¿evitáis usar las palabras «muerte» y «agonía»? Si lo hacéis, ¿cómo podríais intentar cambiarlo?

Si estuvieras próximo a la muerte, ¿a qué personas importantes se lo contarías? ¿Qué personas esperarías que te lo contaran si se supieran próximas a la muerte?

En tu familia, ¿se les permite a los más jóvenes hablar y preguntar sobre la muerte? No asumas que no lo saben porque nunca lo mencionan. Al igual que Joe y Nelly, hasta los niños pequeños pueden intentar ahorrarles el trance a sus familiares adultos si creen que hablar de un tema concreto les hace sufrir.

¿Cómo comunicáis vuestras opiniones tú y los tuyos? ¿Os gusta que os digan las cosas sin rodeos, o quizá algunos preferís que os den pistas? ¿Se os da bien al resto entender las pistas de los demás?

¿Sabéis qué tipo de cuidados querrían recibir vuestros seres queridos cuando se aproxime el final de su vida? ¿O habéis asumido que lo que vosotros queréis es lo mismo que ellos quieren, o que tendrás la posibilidad de adivinarlo cuando lo necesites?

Si tu agonía estuviera próxima, ¿te parecería más importante estar despierto y consciente tanto como tu situación lo permita, o preferirías estar más somnoliento y menos consciente de cuanto sucede y de las personas que hay a tu alrededor?

¿Cuál crees que es el equilibrio ideal entre la duración de la vida y la calidad de la misma? ¿Crees que, si pudieras elegir, preferirías aceptar o rechazar tratamientos que te prolongaran la vida si no te asegurasen una cierta calidad? ¿Preferirías vivir tanto tiempo como fuera posible, aunque eso implicara que te mantuvieran con vida unas máquinas en una unidad de cuidados intensivos, o redactar un documento que establezca en qué punto los tratamientos deberían detenerse, para procurar que sufrieras lo menos posible en lugar de prolongarte la vida? ¿Confías en que si, de repente, tu vida estuviera en riesgo, tus familiares y amigos más cercanos estarían al corriente de tus deseos y preferencias sobre los cuidados?

Son cuestiones muy relevantes. Puede que sean necesarias varias conversaciones para abordarlas. Plántate tomarte un tiempo para hablar de ellas ahora, en lugar de esperar hasta que se convierta en un asunto de vida o muerte. Los profesionales del servicio de urgencias, el equipo de respuesta rápida o los celadores de las ambulancias se alegrarán de saber que has dejado constancia de tus deseos. Y también tus seres queridos, pues cargarán con la responsabilidad de ser portavoces de tus opiniones en un momento muy difícil.

Si ya padeces alguna enfermedad grave, plántate hablar con tu médico de cabecera o con tu especialista sobre qué situaciones de emergencia concretas convendría planificar. En muchos lugares, la gente deja por escrito cómo deben ser tratados si se presenta una crisis previsible. Esto evita los traslados en ambulancia a urgencias y hospitalizaciones innecesarias o indeseadas, y nos asegura que la gente que sufre una crisis que precisa una respuesta urgente (y, a veces, ser hospitalizados) sea atendida como es debido. También puedes solicitar que te aclaren si te conviene firmar una orden de no reanimación y si puedes rechazar algún tratamiento si no lo quieres, pero necesitas asegurarte de que la gente importante que te atenderá conoce tus deseos.

Mirar más allá del presente

Ver para creer. Es lo que hay. Lo escuché con mis propios oídos. Yo estuve allí.

Y, aun así, a veces hay más aspectos en una situación de los que vemos y oímos a primera vista. A veces, nuestra atención a los detalles del presente nos impide dar un paso atrás para descubrir el patrón o el significado de lo que estamos experimentando; a veces, nuestras suposiciones ocultan posibles interpretaciones de la misma información. Los filósofos estoicos aseguraban que no son los hechos, sino cómo respondemos a ellos, lo que nos causa felicidad o dolor; ante la perspectiva de que un familiar querido o un amigo muera, nuestro malestar puede estar causado por un sentimiento de pérdida o de impotencia, o por la angustia de nuestro ser querido.

Pero ¿con qué claridad vemos las situaciones que nos afectan emocionalmente? ¿Qué pasa si nuestras propias suposiciones y emociones imponen una lente que altera nuestra experiencia y nuestra interpretación de lo que vemos y oímos?

Las siguientes historias nos muestran que, según se reinterprete la situación, veremos los hechos con una u otra perspectiva y más sabiamente. No son los hechos en sí, sino el modo en que cada individuo los percibe el que es nuestra mejor guía, y haremos bien en ser conscientes de que, a veces, hay varias formas de interpretar lo que a primera vista parecía una verdad absoluta.

En la cocina en las fiestas

A pesar del trasiego de pacientes en nuestra comunidad de cuidados paliativos, su capacidad de mirar más allá de sus propias necesidades, de forjar amistades y de apoyarse suele darnos una lección de humildad. De manera similar, las familias forman redes de apoyo pasajeras durante las etapas compartidas de su viaje.

Fue precisamente una reflexión extraída de uno de estos grupos de apoyo informales la que me proporcionó una nueva forma de interpretar nuestro trabajo.

Es una noche de mitad de verano. El cielo, aún brillante, ilumina el jardín japonés que hay junto a una habitación para mujeres, donde cuatro extrañas están forjando una amistad para toda la vida. Ama, una abuela japonesa majestuosa que se casó con un marinero británico y lo acompañó a Inglaterra en los años cincuenta; Bridget, una matriarca irlandesa exuberante que ha dirigido durante años varias residencias de ancianos en nuestra ciudad; Patty, conocida como Nana entre los suyos y por todo el personal, una ribereña de más de noventa años que perdió el habla de resultas de un tumor cerebral; y Marjorie, a quien los trabajadores llamamos cariñosamente la Duquesa, que se pirra por la lencería exclusiva, los cosméticos de calidad y el perfume caro.

Nana está agotada tras una visita de su numerosa y entusiasta familia. Ha pasado el día en una silla de ruedas y sus nietos mayores la han paseado por todo el edificio, por el jardín, por las calles colindantes hasta una pizzería donde han cenado y, finalmente, de regreso a la unidad, donde, con un suspiro de alivio, las enfermeras la han metido en la cama. El tumor cerebral de Nana le ha afectado al lado derecho del cuerpo y al habla; a medida que

crece, ella va quedándose sin palabras y necesita más ayuda para moverse, pero el lado izquierdo de su rostro es sumamente expresivo; es una mujer con un gran sentido del humor y de lo absurdo de la vida.

Una de las cosas que Nana encuentra absurdas es el bulbo de amarilis que crece ante ella, en una maceta junto a la cama de la Duquesa. Fue un regalo de una hija, una actriz muy conocida en la ciudad que ha alcanzado cierta fama gracias a la serie *Big Time*. Tras llevárselo como obsequio de Pascua en un vistoso recipiente dorado, cuando llegó la primavera el bulbo creció y le salió un tallo recto y cilíndrico coronado por un capullo piramidal, por eso ahora el parecido con un pene verde y erecto es innegable. La Duquesa o lo ignora o no detecta el parecido, pero Nana está fascinada y le parece infinitamente divertido, y se ríe por lo bajo cada vez que la Duquesa le pide a una de las enfermeras que «riegue la flor de mi pequeña». A medida que el tumor cerebral de Nana se expande, mengua su discreción y hoy se ha reído a carcajada limpia cuando llevaron la maceta con erección al lavabo para regarla. Las enfermeras apenas pueden ocultar la risa que les provoca la situación.

La Duquesa tiene un álbum con recortes de periódico donde muestra los logros de la carrera de su hija que le enseña a cualquiera que la escuche o que no pueda librarse. Nana y Ama son miembros de ese público cautivo. Las formas de Ama siguen siendo eminentemente japonesas y es demasiado educada para rechazar las invitaciones de ver el álbum. La Duquesa ha adoptado a Ama como dama de compañía y está especialmente interesada en su opinión sobre el arte japonés de la pintura sobre seda. La Duquesa lleva mucho tiempo enferma de pulmón y está confinada al radio que puede recorrer con la mascarilla de oxígeno; el tubo no llega más allá de la habitación de cuatro camas.

La cama de Ama está enfrente de la de Bridget. Tantos años de enfermera le han enseñado a Bridget a guardarse su opinión y reconoce en Ama a un espíritu afín. A veces, las dos pasean por el jardín japonés, un lugar tranquilo que fue una sorpresa maravillosa para Ama cuando llegó a la unidad. Tomadas del brazo, en silencio, ambas señalan las cosas que más les gustan del jardín. Bridget se entretiene con la gigantesca carpa dorada del estanque,

Ama prefiere admirar la yuxtaposición de colores y formas entre las plantas. El espíritu sintoísta de Ama encuentra consuelo en este hermoso lugar; el alma cristiana de Bridget se enorgullece de ser capaz de ayudar a su nueva amiga.

Bridget siempre charla unos minutos con las visitas de Nana, porque antes era la supervisora de la residencia donde Nana vive. En un determinado momento, el cáncer de mama de Bridget la obligó a jubilarse, pero la conmueve que la familia la reconozca y la recuerde años más tarde. Está encantada de oír que su equipo de la residencia ha mantenido el listón tan alto como ella lo dejó, y Nana espera regresar allí cuando termine el tratamiento de radioterapia. Para Nana, la residencia de ancianos es su hogar y el lugar donde desea terminar sus días; para Bridget, es el trabajo de su vida y su legado.

Ama sufre problemas respiratorios porque tiene la tráquea aplastada por un gran cáncer de esófago. Sigue un tratamiento de radioterapia y le han colocado un *stent* especial en la tráquea para mantenerla abierta. Lleva una semana con nosotros y parece estar mucho mejor. Al principio temía alejarse de la cama, pero Bridget la animó y la ayudó a ganar seguridad para aventurarse fuera; la semana que viene espera regresar a casa.

Durante nuestra reunión semanal de equipo, que tuvimos ayer, hablamos de cada paciente y, en algunos casos, de aquellos familiares que nos preocupan. Todos los parientes de las señoras del jardín japonés eran tema de debate. La familia de Nana parece no darse cuenta de que la radioterapia no curará su tumor cerebral. Al marido de Ama le preocupa si será capaz de subir las empinadas escaleras de casa cuando regrese. El hijo de Bridget está obcecado con que su madre esté sufriendo una crisis espiritual: ha dejado de insistirle con que vaya a misa. La hija de la Duquesa es la protagonista de un espectáculo del West End y no puede visitarla, pero su marido el cómico, que vive en casa de la Duquesa, nos visita todos los días para entretener tanto al personal como a los pacientes y, según nos informa la enfermera jefe, «nos va a volver locas con sus bromitas sobre la dichosa planta».

Se decidió que necesitábamos tratar con la posible crisis de fe de Bridget (visita del capellán mediante); convencer al hijo de Nana del pronóstico de su

madre (el jefe o yo tendremos una charla con él); las circunstancias domésticas de Ama (visita del terapeuta ocupacional a casa para asesorar) y que todo aquel que no hubiera visto aún la amarilis fuera a echar un vistazo.

En esta preciosa tarde, estoy de guardia. Aunque es tarde, sigo aquí porque he accedido a conocer a la familia de un paciente moribundo y llegarán de Australia hoy por la noche después de veintiséis horas de viaje. El cocinero también se ha quedado a trabajar hasta tarde, para prepararles la comida cuando aparezcan. Está sentado en la sala del personal de planta, donde a la amarilis la están sometiendo a debate.

—¡Es una cosa rara y horrorosa! —dice Amanda, una de nuestras enfermeras más veteranas—. No sé en qué se está convirtiendo, pero hoy he notado que comienza a girarse hacia la luz, ¡puaj!

Ali, nuestra enfermera más joven, comienza a reírse.

—¡Y tú! —Amanda la reprende agitando el dedo ante ella—. ¡A tu edad ni siquiera deberías saber de lo que estamos hablando!

A Ali se le saltan las lágrimas. Se troncha de risa mientras contesta:

—Mandy, estamos en los ochenta, no en los cuarenta. Y, además, ¡soy enfermera!

El cocinero está intrigado, en parte por la amarilis y en parte por el cachondeo de la gente.

—Y yo que pensaba que erais unas santurronas y unas puritanas —murmura, y a Ali le entra otro ataque de risa.

Llaman a la puerta de la sala y, a través del cristal, veo el semblante nervioso del hijo de Nana. Las enfermeras se ponen en modo profesional y abro la puerta.

—Doctora, he oído que quería verme —dice—. Y yo también necesito preguntarle una cosa.

—Sí, me gustaría tener la oportunidad de charlar un rato con usted —le respondo, y vamos juntos a la cocina de las visitas para preparar una taza de té que llevarnos a la sala de reuniones.

En la cocina, el cómico ha reunido a su séquito. El marido de Ama y el de otra paciente están riéndose sobre algún comentario que acaba de hacer, pero en ese momento deciden salir a fumar. Le preparo un té al hijo de Nana

mientras él observa cómo se aleja el pelotón.

—¿Quiere salir con ellos? —pregunto—. Puedo esperar un rato mientras fuma. —Él niega con la cabeza, taciturno. Es como si supiera lo que estoy a punto de decirle.

En la sala de reuniones, nos sentamos y nos miramos por encima del borde de nuestras tazas de colores. Este hombre, que ya ha cumplido los setenta, todavía es el niño protegido y mimado de su madre moribunda. Tiene edad para haber afrontado infinidad de cosas y, aun así, ella se resiste fieramente a que le comuniquen la gravedad de su enfermedad. Solo hoy nos ha dado permiso para hablar abiertamente con su familia, en parte para ayudarla a que la cansen menos con su entusiasmo por entretenerla. Me pregunto por dónde empezar.

—¿Quería preguntarme algo? —le digo.

Él deja la taza.

—Sí. Quería preguntarle si se está muriendo —dice de manera un tanto inesperada. «Dios, debe haberse percatado sin que nos diéramos cuenta».

—Me pregunto qué le ha llevado a plantearme esa cuestión —comienzo, para tantear el camino.

—Me lo ha dicho Bridget.

—¿Bridget? ¿Cómo?

—Mamá estaba dormida cuando he llegado esta tarde, entonces fui a charlar un rato con Bridget. Me preguntó si había notado que mamá tenía menos energía últimamente, y la verdad es que no me había fijado. Pero Bridget me contó que es el patrón que ve. Menos energía. Más sueño. Después, inconsciencia, justo antes de morir. Lo ha visto muchas veces, y conoce a mamá de antes. Bridget me preguntaba si los chicos estaban listos... —dice con un hilo de voz, mientras se mira las manos.

«Vaya. La maquinaria está en marcha. Bridget me ha hecho el trabajo».

—Bueno, pues de eso quería hablar con usted —especifico yo—. ¿Qué le parece lo que ha dicho Bridget?

—La verdad es que no lo sé. Nunca he visto morir a alguien. No sé qué esperar. Pero es verdad que no está tan bien como antes, ¿verdad? Tiene la cara más flácida, no puede incorporarse bien y tiene el brazo muy rígido y

torcido. Y tampoco puede hablar bien. Supongo que todo suma... —Traga saliva, se frota las manos, me dirige una mirada implorante.

«No puedo inventarme un final feliz para él. Quiere que le diga que se equivoca. Pero lo que ha advertido son los primeros pasos en su viaje».

—Está en lo cierto —le digo, y él aparta la mirada y parpadea—. Si echa la vista atrás, ¿cómo la ve ahora comparada con cómo estaba hace un mes?

—Ahora está definitivamente peor.

—¿Y hace una semana?

Él asiente con la cabeza y dice:

—Sí, incluso hace una semana estaba mejor que ahora. No sé cómo no me lo he figurado antes.

—Es difícil cuando es alguien tan querido. Ves a la persona, no ves lo que puede o no puede hacer —le digo, mientras se frota los ojos. Se hace el silencio durante el intervalo en que él asimila la realidad. Luego apoya las manos en las rodillas, endereza la espalda y pregunta:

—Entonces, ¿cuánto tiempo le queda?

«Odio esta pregunta». Es casi imposible responderla, pero la gente espera una cifra, como quien pregunta a cuánto está la libra. No hay cifra: es una dirección en un viaje, un movimiento en el tiempo, un trayecto de puntillas hacia un punto de no retorno. Le respondo con la mayor sinceridad y de la manera más directa posible: no lo sé con exactitud. Pero puedo decirle cómo valorarlo y luego podemos hacer nuestra propia estimación.

Recuerdo cuando el jefe le contó a Sabine cómo era la agonía y lo incrédula que me mostré cuando describía el proceso. Apenas dos años después, aquí estoy, utilizando mi propia versión adaptada de esas palabras, ahora con la seguridad que me proporciona la práctica, templada por la cautela de saber que para este hijo, que quiere a su madre, es la primera vez y debo proceder con tacto. Tengo que adaptarme a su ritmo.

Juntos, repasamos los cambios que ha percibido: la pérdida de movimiento, la pérdida de habla. Luego hablamos de los niveles de energía y lo agotada que se la ve comparada con hace dos semanas. Parte de su cansancio puede ser temporal y estar relacionado con la radioterapia, pero hay un cambio evidente y generalizado, apreciable semana a semana. Por eso, estamos ante

una esperanza de vida de semanas. Quizá bastantes semanas para completar un mes o dos. Pero no bastantes para alcanzar el otoño.

Él manosea la taza de té, la observa fijamente, perdido en sus pensamientos; comienza a advertir un vacío en su vida. Tiene más de setenta años y su madre se muere. Podría ser un adolescente; no sabe cómo soportar esta pérdida. ¿Qué puedo ofrecerle yo? Mi juventud no acompaña, no tengo ni treinta años y estoy aconsejando a un hombre mayor que mi padre. ¿Cómo puedo ofrecerle mi apoyo? Me da las gracias y dice que regresará para ver si su madre ha despertado. Regreso a la sala. Han llegado los australianos. El cocinero ha ido a prepararles la cena. Otra ronda de malas noticias.

El pelotón de fumadores ha vuelto a la cocina cuando llego para servirles algo caliente a los australianos. El cómico me prepara una jarra de leche mientras el marido de Ama se compadece de que esté trabajando hasta tan tarde. El hijo de Nana aparece con los ojos llorosos y una taza vacía, y el cómico le da unos golpecitos en el hombro como muestra de solidaridad. En esta pequeña comunidad hay un sentido de camaradería, todos están aquí reunidos ante la llamada del final de la vida. Y, entonces, el cómico hace un comentario muy agudo.

—La última vez que formé parte de una panda como esta —recorre la habitación con la mano para abarcar a todos los visitantes— fue en la maternidad. Un montón de madres nerviosas y futuros padres, todos esperando a que sus chicas dieran a luz. Todos comparando notas: ¿Ha roto aguas? ¿Cada cuánto son las contracciones? ¿Cuánto ha dilatado? ¿El niño viene de cabeza? Íbamos a hurtadillas a fumar o a por una taza de té mientras la pobre mujer venga a empujar y a jadear... Y todos esperando el mismo desenlace. Todos viviendo el mismo proceso en etapas distintas, en habitaciones distintas. Esto es igual, ¿verdad? Todos estamos comparando los avances, esperando lo mismo. Y luego nos iremos a casa y nunca os olvidaremos. —Me mira a mí, más que al resto del público, que asiente—. Y vosotros cambiaréis las sábanas y os prepararéis para la siguiente familia.

Los miembros del pelotón abandonan la cocina en dirección a sus seres queridos respectivos y yo me quedo sola para reflexionar sobre la fascinante declaración del cómico. Lo oigo repetir el monólogo mientras avanza por el

pasillo retocando el texto, puliéndolo, realizando los cambios necesarios para transformarlo en un material que pueda usar sobre el escenario. Ha dado con una verdad fundamental. Sabemos cómo son el nacimiento y la muerte cuando suceden sin contratiempos: fases claras, una progresión predecible, necesidad de acompañar y alentar, sin interferir. Es casi como ver el avance de la marea en la playa. También sabemos cuándo es necesario intervenir: ¿cuándo deber pedirle la matrona a la madre que empuje, o que respire y espere? ¿Cuándo se debe intervenir médicamente? De manera parecida, nuestra gente, enfermeras expertas y cualificadas, saben cuándo reunir a una familia, cuándo ofrecerse a aliviar el dolor o a tratar la ansiedad, cuándo deben tranquilizarlos diciéndoles simplemente que todo es normal, que la agonía progresa del modo previsto.

Cuando termino de hablar con los australianos, el sol se ha puesto y el jardín japonés está a oscuras. La silueta de un gato al acecho en el muro del jardín se recorta contra el cielo morado. Camino por el pasillo, tenuemente iluminado por las luces de noche. Bañado en un círculo de luz está el tiesto dorado y la burda amarilis, pero, esta noche, ese capullo tan obscuro se ha convertido en una flor de un efervescente color escarlata digna de una pintura sobre seda japonesa. La flor ha nacido, en silencio y cuando nadie estaba mirando, una fuerza de la naturaleza que alcanza su destino inevitable, sin ayuda y sin compañía.

La imagen baila ante mis ojos mientras abandono el edificio.

Esta «visión conjunta» de las experiencias paralelas en ambos extremos de la vida fue un regalo maravilloso que me ha acompañado a lo largo de toda mi carrera, y todavía la atesoro. En la vida y en la muerte, tenemos el privilegio de acompañar a las personas en momentos tremendamente significativos y poderosos, momentos que recordarán y que volverán a contar como leyendas familiares y, si los atendemos adecuadamente, para tranquilizar y alentar a futuras generaciones cuando ellos mismos se enfrenten a estos grandes eventos.

Déjame marchar (cara A)

¿Cuándo se convierte un tratamiento que comenzó para salvar una vida en una interferencia que simplemente prolonga la muerte? ¿Puede un tratamiento para alargar la vida comenzar siendo esperanzador y convertirse en una trampa que une un cuerpo moribundo a la vida? Y, de ser así, ¿cuáles son las «reglas» para detener un tratamiento que ya no ayuda a una persona a vivir bien?

Hay tantos roles en medicina que en la profesión tienen cabida todo tipo de intereses. De hecho, en la carrera de Medicina, que en Reino Unido suele durar cinco años, jugamos a adivinar dónde terminarán nuestros compañeros, y seguimos el desarrollo profesional del resto con interés, con regocijo o incluso con envidia. De mi clase, que se reúne habitualmente durante un fin de semana cada cinco años más o menos, han surgido alguna que otra superestrella internacional, algunos investigadores científicos espléndidos, una montaña de facultativos entregados, ya sean especialistas en hospitales o en medicina general, además de varios sacerdotes, un montañero, una filósofa y un experto forestal. Distinguíamos a los psiquiatras en nuestro primer año: eran eclécticos o rocambolescos vistiendo, con tendencia a la introspección y un vocabulario que siempre hacía las conversaciones más chispeantes. Los cirujanos se manifestaban a mitad de la carrera: resueltos y seguros de sí mismos, con inclinación a defender posturas a veces insostenibles, a menudo vivían rodeados de motores o electrodomésticos desmontados que disfrutaban volviendo a montar con resultados dispares.

Y luego estaban los anestesiistas. Son gente que no se amilana por mucho que haya en juego. A veces tienen pasatiempos aterradores: ala delta,

motociclismo, buceo profundo. Les gustan las actividades con kit. Les gusta el riesgo. A menudo prefieren estar solos, en silencio, como si meditaran o muy concentrados. En el trabajo, algunos prefieren que sus pacientes estén dormidos o los hay que, en un quirófano o en una unidad de cuidados intensivos, disfrutan con el subidón de la cirugía de alto riesgo, cuando un anestesista con buen temple es un miembro fundamental del equipo que está operando el pecho, el abdomen o el cerebro del paciente; algunos emplean sus amplios conocimientos sobre las rutas que trazan los nervios para trabajar en control del dolor y otros trabajan para poner su saber al servicio de la respiración de los pacientes durante las operaciones o en la UCI, o con aquellas personas que están en casa y cuyas vidas dependen, total o parcialmente, de un respirador artificial. Eso se conoce como ventilación mecánica domiciliaria.

Un compañero, el anestesista del equipo de ventilación mecánica domiciliaria, pidió hablar conmigo. Esto era un tanto insólito. Hombre de pocas palabras, pero con una pasión enorme, no había aceptado de buen grado el concepto de cuidados paliativos, por eso me intrigaba lo que pudiera decirme. Cuando se ofreció a prepararme un café cuando llegué a su despacho, intuí que la cosa era seria. Parecía completamente ausente, pero inspiró hondo y me habló de Max, su paciente.

La historia se remontaba a diez años atrás, cuando Max, que entonces era un acomodado abogado de derechos humanos de cincuenta y seis años retirado, empezó a tener problemas para tragar. Esto se convirtió en una infección de pecho potencialmente letal, ya que la comida se le desviaba a los pulmones. Fue ingresado en estado crítico y trasladado a la UCI rápidamente, donde lo ayudaron a respirar con ventilación mecánica mientras que le administraban una dosis alta de antibióticos para despejarle el pecho, cosa que lograron.

Pero ese fue solo el principio de los problemas de Max. Cuando el personal de la UCI comenzó a bajar la frecuencia del respirador, no fue capaz de respirar bien sin él. Las pruebas realizadas mostraron que la causa de sus problemas para tragar era la enfermedad de la motoneurona, no diagnosticada hasta entonces, que le había paralizado los músculos de la garganta. También

le había debilitado el diafragma, ese músculo poderoso en forma de cúpula bajo nuestros pulmones que se encarga de realizar la respiración.

Como el diagnóstico de la enfermedad de la motoneurona solo se realizó después de que hubiera usado el respirador, Max no tuvo la oportunidad de decidir con sus doctores si quería vivir con ventilación asistida, una decisión que cada paciente afectado suele pensarse a fondo. En vez de eso, se vio obligado a elegir si quería continuar con el respirador, con una máquina más pequeña que podía utilizar en casa y llevar consigo, o desconectarse y morir porque sus músculos respiratorios no eran lo bastante fuertes.

«Es uno de esos enfermos que padecen esta enfermedad durante años», me dije, pensando en Stephen Hawking. «Espero que su familia lo apoye...». En realidad, Max llevaba viudo desde los cuarenta años más o menos y vivía solo en una granja elegante y aislada de estilo georgiano. Era voluntario en la oficina de atención al ciudadano y en el centro de acogida para refugiados local. Su pasión por la justicia no había disminuido y lo guio en los momentos de crisis cuando conoció su diagnóstico. No había tiempo para morir, tenía varios casos de refugiados en los tribunales y estaba escribiendo sus memorias. Por eso, aceptó que necesitaría el respirador y decidió rápidamente que viviría en su casa, con algunas revisiones periódicas por parte del equipo de ventilación mecánica domiciliaria y un cuidador pagado por él. Durante los diez años siguientes, la enfermedad de la motoneurona de Max avanzó muy despacio, hasta que, de un tiempo a esta parte, los músculos de las extremidades se le debilitaron y lo dejaron frustrado y confinado en la cama. Durante todo este tiempo se había alimentado a través de una sonda GEP, un tubo de plástico permanentemente alojado en su pared abdominal por el cual se administra la alimentación líquida directamente al estómago durante la noche, con la ayuda de una pequeña bomba. Estaba bien nutrido, despierto y consciente, y hasta hacía unas semanas había sido capaz de conducir el coche, manejar su respirador, escribir sus solicitudes de asilo en el teclado y llevar su casa. Ahora está encamado o en un sillón reclinatorio con una enfermera las veinticuatro horas en casa.

«Ah, es un traslado a la unidad de cuidados intensivos...». No, no lo es.

Mi compañero me explica que Max considera que su vida útil ha terminado.

No tiene pareja ni hijos por los que merezca la pena vivir y ya no puede escribir, de manera que no puede trabajar y tampoco puede comunicarse utilizando la máquina Lightwriter, de la que se ha valido para hablar durante una década. Por eso ahora desea usar el respirador de manera discontinua. Cree, con la lucidez de un abogado, que tiene derecho a rechazar el tratamiento, y por tanto tiene derecho a pedir que desconecten el respirador de vez en cuando. No lo puede hacer solo, porque tiene los brazos demasiado débiles para accionar los botones. Además, cuando la máquina esté apagada experimentará una sensación de ahogo antes de perder el sentido. Le ha pedido consejo a la enfermera del equipo de ventilación domiciliaria.

«Entonces, por eso estoy aquí».

Casi. La historia tiene otra parte. Mi compañero ha atendido a Max estos diez años, primero en clínicas y después visitándolo en casa. Ambos han disfrutado de la inteligencia y del humor del otro; han hablado de política y de buen vino. Ya no se trata de una relación normal médico-paciente, es una amistad. Y mi compañero está preocupado, tanto por el malestar que su paciente-amigo va a experimentar como por el papel que él mismo representa.

He aquí el desafío de trabajar como especialista de enlace en el servicio de cuidados paliativos de un hospital. Max continuará siendo paciente de su médico de cabecera y de mi compañero. Yo les ofreceré mi experiencia y mi consejo, y el equipo médico de Max lo valorará. Max solo se convertiría en «mi» paciente si lo ingresamos en la unidad de cuidados paliativos, e incluso entonces siempre mantendría el contacto con un equipo que lleva años vinculado al paciente. A pesar de que la consulta es sobre Max, también va del equipo de ventilación mecánica domiciliaria, que tanto lo aprecia. Me están pidiendo mi consejo para tratar a Max, pero debo sopesar cómo proporcionar ese consejo con consideración por los demás sanitarios, esas personas de carne y hueso que están profundamente implicadas en su atención. Deben haber retirado respiradores muchas veces en ocasiones anteriores, deben de buscar una opinión externa por su relación personal con Max. Es un honor. También es una primera vez para mí, y espero poder sentar un precedente que permita al equipo de cuidados paliativos implicarse

en la atención de otros pacientes que puedan beneficiarse. Por tanto, además de un honor, es una prueba.

Primero, las consideraciones éticas. ¿Retirarle a Max el tratamiento que lo mantiene con vida es lo mismo que matarlo? Bueno, si hubiera vivido en una época o en un país sin acceso a un respirador, habría muerto a causa de su primera infección de pecho; no habríamos dicho que había muerto «por falta de respiración asistida». Si hubiera ejercido su derecho a no usar respirador cuando la enfermedad de la motoneurona lo imposibilitó para llevar una vida autónoma, diríamos que había muerto de fallo respiratorio a causa de la enfermedad de la motoneurona. El hecho de que haya aceptado la ventilación durante diez años no cambia el hecho de que la respiración asistida sea un tratamiento invasivo y que tenga el derecho a rechazarlo en cualquier momento por el motivo que sea.

No obstante, los brazos y las piernas se han debilitado drásticamente en los últimos tiempos y eso ha modificado por completo su independencia y su calidad de vida. Es un cambio traumático. Al igual que al principio aceptó que no podía comer, que no podía hablar y que necesitaba un respirador (una tríada que dejaría a cualquiera abatido por su futuro) y ha logrado prosperar a pesar de las adversidades, ¿no podría ahora también adaptarse a su nuevo estilo de vida? ¿Está deprimido? ¿Tiene ansiedad? ¿Siente que tiene opciones? Mi compañero y yo debatimos si Max podría posponer su derecho a suspender la ventilación unas semanas, para darle la oportunidad de descubrir si vivir así le resulta tan intolerable como en estos momentos. Coincidimos en que es ética y legalmente posible suspender la ventilación, pero también tenemos el imperativo ético de asegurarnos de que Max se encuentra en sus cabales para tomar una decisión tan irrevocable.

También coincidimos en que, si Max decide interrumpir la ventilación, necesitaremos tratar con cuidado el ahogo si queremos que muera sin sufrir. Normalmente, cuando la gente muere de enfermedades en las que los pulmones no logran suministrarles el aire que necesitan, el fallo respiratorio sucede de modo gradual. A medida que lo hace, los niveles de oxígeno en sangre descienden, y la persona pierde facultades mentales, y los niveles de dióxido de carbono aumentan en el torrente sanguíneo, causando

somnolencia. Este cambio sutil en los niveles de gas disueltos en la sangre causa una pérdida gradual de conciencia. También puede causar una sensación de «hambre de aire», o dolores de cabeza, que pueden tratarse con pequeñas dosis de fármacos y sedantes parecidos a la morfina, de manera que no hay ninguna o casi ninguna sensación de ahogo y la vida se extingue de forma natural.

Cambiar la posición del respirador de «encendido» a «apagado» es una cuestión completamente distinta. Tan pronto como el respirador se apaga, un paciente consciente pero paralizado sentirá la necesidad de respirar, aunque le resultará imposible. Tendrá una sensación de ahogo, y esto será aterrador. Para prevenir el ahogo y el miedo, sugiero que trabajemos con Max para determinar qué dosis de sedante le permitirá dormir durante el pequeño intervalo en el que el respirador esté apagado, usando una sonda indolora alojada en la punta del dedo que nos dirá cuánto han disminuido los niveles de oxígeno más allá del punto en el que alguien normalmente se despertaría para intentar respirar.

Al explicarle el plan a Max esta semana, mi compañero puede asegurarle que, mientras no le neguemos su petición de apagar el respirador, le daremos algo de tiempo para experimentar esta vida nueva, más limitada, mientras experimentamos para encontrar la dosis adecuada de sedante. Así podremos estar seguros cuando llegue el momento de apagar el respirador, si es que llega, de que se quedará dormido y no sufrirá mientras le falte el aliento. Podemos ingresarlo un par de noches en el hospital para probar una serie de sedantes en distintas dosis. Una vez esté completamente dormido, podemos apagar el respirador y comprobar sus niveles de oxígeno y observarlo al mismo tiempo por si aparece alguna muestra de malestar. Si se despierta o si sufre, pondremos en marcha el respirador de inmediato y anotaremos que la dosis era demasiado baja. Esto nos ayudará a elegir mejor la dosis la vez siguiente, hasta que encontremos la dosis correcta para evitar el ahogo.

Después, si Max sigue decidido a apagar el respirador, puede escoger una fecha para hacerlo y mi compañero y una enfermera del equipo de ventilación mecánica domiciliaria harán los honores en su casa, tal y como él desea.

La ética médica puede ser un desafío interesante. Siempre estamos

obligados a trabajar dentro de la ley y nuestros pacientes esperan que lo hagamos. Hay una clara diferencia entre administrar una dosis elevada de un fármaco que suspenda la respiración (algo ilegal en Reino Unido) y darle una dosis menor del mismo fármaco para aliviar la sensación de ahogo, permitiendo así que el paciente no sufra cuando falle su respiración espontánea (una práctica clínica correcta en cualquier jurisdicción). Max es abogado, sabrá ver el matiz y también la necesidad de hallar la dosis adecuada del fármaco correcto de antemano, tanto por su propio bienestar como por los escrúpulos legales de su equipo médico.

El café de mi compañero se ha enfriado. Los hombros, antes vencidos ante las tristes expectativas, están relajados. Sonríe y dice:

—Gracias. —Cambia de postura en la silla, parece incómodo, se frota la barba y continúa—: No me esperaba que esto fuera a ser de tanta ayuda. Conozco la ley y la ética, pero ahora tengo un par de opciones claras. Ha sido de gran ayuda poder discutirlo a fondo.

Le aseguro, aliviada, que me siento honrada de que hayan pedido mi opinión, que me encantará volver a discutir el tratamiento de Max, porque es duro cuando un paciente se convierte en amigo y tenemos que cuidarnos los unos a los otros si queremos seguir siendo capaces de ayudar a nuestros demás pacientes.

—No sé cómo haces tu trabajo —dice, cuando me levanto para marcharme—. Tanta gente a punto de morir.

Miro a través de la puerta de la sala a la entrada de la UCI, donde las vidas penden de hilos manejados clínicamente. Yo tampoco podría hacer su trabajo.

Agito la cabeza con incredulidad y sonrío. Nos estrechamos la mano. Continuaremos trabajando en el futuro, apoyándonos el uno en el otro en situaciones demasiado desafiantes para imaginarlas hoy. Pero hoy no sabemos eso, solo sabemos que hemos encontrado un lugar común y seguro para hablar de una de las partes más difíciles de nuestro trabajo: trabar amistad con pacientes que están trabando amistad con la muerte.

Déjame marchar (cara B)

Muchas personas temen a la posibilidad de sufrir como consecuencia de una enfermedad o un accidente. Algunos países en el mundo han legalizado la práctica de la eutanasia o del suicidio asistido, con la esperanza de que esto reduzca el miedo a un futuro intolerable para muchos y proporcione una muerte prematura como alternativa al sufrimiento para unos pocos. Esta idea se basa en principios humanitarios y en la ética utilitarista.

Y, aun así, incluso los cambios más meditados pueden tener consecuencias perversas y no intencionadas.

—No querían asustarme. Creo que pensaban que para mí era un consuelo. Pero lo hacían a diario, en cada ronda, me decían que, si quería, podía elegir la muerte... —Ujjal me explica por qué hace poco ha huido de un hospital en su ciudad de adopción en Holanda y se ha vuelto a Inglaterra a vivir con su madre, trayendo consigo a su hijo pequeño y a su mujer holandesa.

Tras estudiar lenguas modernas en la universidad, Ujjal encontró trabajo en una empresa petrolera con sede en Róterdam. Destacó en el programa de ejecutivos en formación y, con treinta años, tenía a su cargo un departamento numeroso. Cuando se casó con una compañera lo hicieron en una boda sij en la ciudad británica donde se crio, donde los recién casados hicieron las presentaciones pertinentes entre la familia holandesa y la británica mientras compartían el entusiasmo por la buena comida, la buena música y las fiestas extraordinarias.

Su hija, Tabitha, nació dieciocho meses después. Como nieta de dos naciones, querían que creciera bilingüe, por eso Ujjal siempre le hablaba en inglés mientras que su madre siempre le hablaba en neerlandés. Cuando

Tabitha tenía un año, Ujjal se notó que se le hinchaba el abdomen y un cambio en sus hábitos a la hora de ir al baño. Sacó cita con su médico de cabecera. Ese fue el momento en que comenzó la pesadilla.

El médico de cabecera halló un tumor grande en el recto de Ujjal y lo derivó para que se lo trataran. Su compañía médica le aseguró que tendría los mejores médicos de Holanda. Le diagnosticaron un sarcoma de recto, un cáncer muy poco frecuente que puede curarse si se extirpa por completo, siempre que no haya metástasis. A Ujjal le extirparon el recto, el colon y la vejiga. Le hicieron una vejiga falsa utilizando una parte de sus intestinos. Tenía una bolsa en la barriga para recoger la orina y otra para recoger las heces. Se sentía afortunado de estar vivo.

Pero no duró mucho. La cicatriz de la parte baja del abdomen nunca sanó por completo después de la cirugía. Tenía una herida supurante que rezumaba un pus maloliente en un extremo. Parecía que los antibióticos no le hacían nada. Entonces, notó que la misma sustancia apestosa le manchaba la ropa interior. De alguna forma, el pus se colaba por una grieta minúscula de la piel bajo su escroto. Más escáneres, más cirugía. Le extirparon un tumor del tamaño de un tapón de corcho de la pelvis y tuvo que recibir radioterapia para matar todas las células ocultas que podían haberse escapado. El pus continuaba saliendo.

Un día, el olor del pus cambió. Había heces en la supuración. Más escáneres, más cirugía. El intestino grueso de Ujjal se había arrugado de resultados de la radioterapia y estalló. Los excrementos inundaron la pelvis, los gérmenes invadieron el torrente sanguíneo, padecía un dolor abdominal insoportable. Se desmayó en la planta y despertó en la unidad de cuidados intensivos después de que lo sometieran a otra operación, con una tercera bolsa en la barriga para recoger las secreciones de los intestinos dañados. Pero seguía supurando pus.

Una semana después de la última operación, el cirujano jefe del hospital, un hombre amable de voz suave, fue a sentarse junto a Ujjal en la cama de la UCI. Le preguntó cómo se sentía y se ofreció a hablar en inglés si Ujjal lo prefería. Continuaron hablando en neerlandés, aunque el cirujano le explicaba las expresiones médicas en inglés. Le dijo a Ujjal que, aunque la pelvis estaba

limpia tras la cirugía y le había extraído parte del intestino dañado para impedir que las heces y los gérmenes se filtraran, él aún tenía parte del tumor alojado en la pelvis y continuaría creciendo. En ese momento, el cáncer era hueco, como una pelota de tenis, y los gérmenes crecían en su interior, llenando el absceso de pus. De vez en cuando, el pus se filtraba por la presión acumulada, ya fuera por su herida abdominal o por la piel bajo las nalgas. Era de lo más inoportuno, pero la cirugía ya no podía hacer nada por él. ¿Lo entendía?

Ujjal lo entendía. Tenía cáncer y era incurable. Pero estaba vivo. Y tenía una hija que necesitaba a su papá y una esposa que necesitaba a su marido. Y necesitaba volver a casa para pasar con ellas el tiempo que le quedara.

El cirujano asintió.

—El problema —le dijo— es que el cáncer continuará creciendo. Hará más presión y esto provocará más dolor y más filtraciones de pus. Cada vez olerá peor y le saldrán heridas en la piel. Las heridas comenzarán a empeorar y a supurar. ¿Lo entiende?

Ujjal entendía. Le iba a doler más y olería peor. Podía empezar en cualquier momento. Por eso, cuanto antes volviera a casa, mejor.

El cirujano parecía triste, como si quien estuviera sufriendo fuera él. Dijo, con mucha cautela:

—Mucha gente no querría vivir en ese estado.

Ujjal coincidía en que él no quería vivir en ese estado: esa no era su elección. Pero si la única manera de vivir era en ese estado, quería que fuera en su casa.

El cirujano se detuvo antes de decir:

—Pero usted siempre puede decidir.

Cómo, se preguntaba Ujjal, podía decidir él.

—Aquí en Holanda usted puede elegir algo más. Si no quiere vivir así, tenemos la eutanasia. ¿Lo entiende?

Ujjal lo entendía. Entendía que podía elegir morir ahora o morir después.

El cirujano asintió.

—Si en cualquier momento no puede soportarlo, usted tiene esa posibilidad. Piénselo si le parece y, después, uno de mis compañeros vendrá a hablar con

usted para ver qué ha decidido.

—No —respondió Ujjal—. No necesito pensármelo. Quiero irme a casa.

—Bueno, usted necesitará una atención médica constante en casa, con enfermeras que se ocupen de las heridas y la higiene —dijo el cirujano—. No estoy del todo seguro que ese tipo de atención pueda prestarse a domicilio. Ahora lo dejaré para que pueda reflexionar sobre lo que hemos hablado. —Se levantó de la silla, le sonrió a Ujjal con su amable sonrisa y abandonó la UCI.

Ujjal reflexionó. Pensó que el cirujano había abordado un tema difícil muy bien. En su trabajo, Ujjal formaba a personas para que aprendieran a mantener conversaciones difíciles y le daba al cirujano un diez. Ahora sabía que podía elegir morir si vivir se volvía demasiado duro. Comprendía que eso podía ser un consuelo para otra persona. Pero también sabía que tenía el corazón en su casa y que, aunque necesitara que su madre viniera de Inglaterra para ayudar con Tabitha, su casa era el sitio donde quería estar. Al día siguiente comenzaría a planificar su alta del hospital.

Y al día siguiente, las enfermeras acudieron a cambiarle las vendas de la herida de la intervención quirúrgica de emergencia que Ujjal no recordaba y a examinar los nuevos bordes de carne donde los intestinos se unían con la piel de la barriga, que asomaban como labios que escupieran su contenido inmundo en bolsas de plástico. Las enfermeras trajeron a una doctora joven, miembro del equipo de cirugía, que quería comprobar cómo estaban cicatrizando las heridas. Parecía contenta con los labios rosas y carnosos de los estomas y de la fila de puntos que bajaba por la herida y se extendía desde el pubis de Ujjal a lo alto de su abdomen.

—Fue una operación complicada, ¿sabe? —dijo—. Porque necesitábamos limpiar toda la porquería de dentro. Siento que necesitara otra bolsa, pero había una zona del intestino muy dañada y no nos atrevimos a unir los extremos por si volvía a haber filtraciones que pudieran hacerle empeorar.

Ujjal estaba cansado. No estaba seguro de querer continuar hablando de sus intestinos hoy. Pero la joven cirujana prosiguió con su voz amable y preocupada.

—En el futuro, las cosas se pondrán difíciles para usted si las filtraciones continúan. Trataremos de controlar el dolor si apareciera. Pero, en caso de

que no quisiera soportar los avances de la enfermedad, tenemos compañeros que pueden ayudarlo con la eutanasia. Estaría permitido por la gravedad de su enfermedad. Podríamos firmar los formularios de permiso. Solo tiene que pedirlo...

Ujjal apoyó la cabeza en la almohada y cerró los ojos. Quería hablar de volver a casa. Se lo preguntaría a las enfermeras más tarde. A finales de la semana siguiente, a Ujjal le habían quitado las sondas intravenosas, ingería pequeñas cantidades de comida y sus heridas estaban sanando. Las bolsas funcionaban y lo trasladaron de la UCI a la planta de cirugía para que se recuperase. Todos los días seguían el mismo patrón: desayunaba temprano, se cambiaba las bolsas del estoma solo, por principios, a pesar de los ofrecimientos de las enfermeras para ayudarlo; una ducha —ah, la felicidad de la ducha después de tantos días de lavados en seco— y cambiarse el pijama sudado; una siesta; almorzar; una visita de un amigo, o posiblemente de Tabitha con mamá; otra siesta; al final de la tarde, la ronda de la planta de cirugía para inspeccionar las heridas, palpar abdómenes, programar los futuros tratamientos o dar permisos de alta. Cada día oía a los médicos hablar de los avances de sus compañeros de planta: uno podría necesitar fisioterapia, otro necesitaba una radiografía, otro estaba listo para subir escaleras, aquel otro estaba lo bastante bien como para marcharse a casa. En la cama de Ujjal, todos los médicos eran amabilísimos. Le preguntaban por Tabitha, le preguntaban por su dolor, le preguntaban sobre el pus. Le preguntaban si le preocupaba algo. Y le recordaban que, si la cosa se ponía demasiado insoportable, podía hablar con ellos sobre la eutanasia. Y seguían su camino.

A Ujjal las rondas comenzaron a darle miedo, lo atemorizaba la alegría despiadada de las voces benevolentes que le ofrecían antibióticos a unos, fisioterapia a otros y muerte a él, como si fuera una opción cualquiera en un menú de tratamientos. Comenzó a darse cuenta de que los amables doctores temían por él. Preveían que empeoraría, que sufriría un deterioro terrible antes de morir. Ujjal comenzó a considerar la soleada habitación de seis camas una prisión de donde solo podría escapar una vez muerto. Sabía que tenía que marcharse.

Llamaron al cirujano jefe para que razonara con él; también avisaron a la

esposa de Ujjal. El cirujano jefe les explicó a ambos que las heridas de Ujjal eran muy delicadas; había infecciones que no podían eliminarse porque seguían existiendo filtraciones internas en el intestino; el tumor seguía creciendo, consumía todas sus reservas de sangre y estaba podrido por dentro, de ahí que el pus se filtrara por las heridas abiertas de Ujjal. Eso no tenía nada que ver con su aseo personal, le aseguró con gran calidez y empatía el cirujano, es que el tumor se comportaba así. Por muchas veces que uno se bañe, seguirá oliendo mal y goteando. Muchas personas preferirían no seguir viviendo en esta situación...

Ujjal exigió su maleta y sus pertenencias. Insistió en que lo llevaran a casa con su mujer y luego llamó a su madre a Inglaterra para pedirle prestado dinero para los billetes de barco para volver a su casa. En menos de una semana, estaba viviendo en el dormitorio de invitados de su madre, mientras Tabitha y su madre dormían en la habitación de al lado en una litera vieja que había sido de Ujjal y de su hermana de pequeños. Entonces fue cuando el médico de cabecera de la madre fue a visitarlo y cuando lo derivaron a nuestra unidad de cuidados paliativos.

Nuestra enfermera de extensión comunitaria visitó a Ujjal en casa y regresó para debatir cómo podríamos ayudarlo. Describió sus necesidades usando nuestros epígrafes habituales: «Físicos», «Emocionales», «Sociales» y «Espirituales». Físicamente, Ujjal estaba delgado, pálido y deshidratado, pero tenía demasiadas náuseas para beber. Le dolía el abdomen de manera intermitente y tenía irritada la piel del escroto de lavarse con frecuencia el pus maloliente. A nivel emocional, sentía alivio por haberse puesto fuera del alcance de la gente que se ofrecía a ayudarlo a morir, por muy bienintencionados que fueran, pero le preocupaba qué podría sucederle para que su panorama vital fuera «peor que la muerte», tal y como los doctores holandeses preveían. A nivel social, la casa era demasiado pequeña para Ujjal, su mujer, su revoltosa hija, su madre y los muchos amigos que iban a visitarlo a diario. A Tabitha la confundía el acento de la región, no se despegaba de su madre y solo quería hablar en neerlandés. El lugar que ocupaba la cama de Ujjal dificultaría las curas. A nivel espiritual, basculaba entre dos extremos. A veces, se aferraba a la esperanza de vivir lo suficiente

como para ver a Tabitha comenzar el colegio; al tratar de congraciarse con un Dios en el que no estaba seguro de creer, ignoró el dolor en un intento de «ganar puntos». En otras ocasiones, se preguntaba si habría sido un cobarde por huir; si, al negarse a recibir la eutanasia cuando su calidad de vida todavía era tolerable, no estaría causándoles tristeza a sus seres queridos y siendo una carga para ellos.

Al día siguiente, Ujjal quedó ingresado en una habitación individual en la unidad de cuidados paliativos. En la habitación colocaron un sofá cama para su mujer y pedimos prestada una cuna de viaje para Tabitha. A efectos reales, se establecieron en la unidad mientras considerábamos cómo podíamos apoyar la decisión de Ujjal de vivir con las mujeres que más quería durante el resto de su vida truncada. De manera gradual, fuimos reuniendo más información sobre el caso y los doctores holandeses fueron extremadamente solícitos al enviarnos resúmenes en inglés de su historia, sus escáneres y sus notas de quirófano.

A Ujjal lo entusiasmaba probar cualquier experimento que pudiera mejorar su bienestar. De esa manera, ideamos una forma de utilizar tampones para recoger el pus de la herida del trasero; empleamos fármacos para alterar la consistencia de las heces y así reducir las filtraciones; usamos unos vendajes especiales para contener y reducir la purulencia maloliente. A pesar de que el tumor de la pelvis crecía, utilizamos una línea espinal para anestesiarse el dolor, al fin y al cabo, solo tenía un efecto secundario intolerable, que era la pérdida de control de los intestinos y la vejiga, una cuestión que su colección de bolsas había resuelto desde sus operaciones. Ujjal se adaptó a la movilidad en silla de ruedas y llevaba a Tabitha de paseo por la unidad y los alrededores. Ambos dormían la siesta a media tarde, algo que todos agradecíamos: Tabitha era un delicioso torbellino de energía y todo el mundo necesitaba un respiro.

Hoy, Ujjal le está explicando a Emma, una de nuestros médicos en rotación, el sistema sanitario holandés. Sabe que su caso fue gestionado con mano experta por facultativos holandeses competentes, amables y con conocimientos. Agradece la pericia de los equipos de cirugía y de la UCI que, a pesar de los inconvenientes, le han alargado la vida. Su única crítica es que

había un matiz sutil, completamente inintencionado, en todas las consultas una vez que el cáncer entró en metástasis. Al final, este matiz lo asustaba demasiado para sobrellevarlo.

La posibilidad de aplicar la eutanasia sin que los doctores se vean comprometidos jurídicamente, siempre que sigan una estricta serie de normas, está permitida en Holanda para proporcionar una vía de escape legal a aquellos que padecen un gran sufrimiento hacia el final de su vida; Ujjal admiraba el pragmatismo holandés que hacía posible esta práctica. Pero, una vez que la posibilidad de la eutanasia se le planteó, descubrió que temía admitir los nuevos síntomas, en caso de que le recomendaran la eutanasia en lugar de un alivio de los mismos. Sus conversaciones con los médicos adquirieron un nuevo tono: le transmitieron su impotencia para enfrentarse a los síntomas y su pronóstico desesperanzado. Notaba que preferían controlar la incertidumbre de la progresión de su enfermedad acelerando su muerte. Ujjal escapó de esa agonía incuestionable y controlada para vivir con la esperanza de la incertidumbre. Era un compromiso que podía destrozar su cuerpo, pero mantendría su cordura. Había experimentado las consecuencias involuntarias y perversas de una medida legislativa completamente humanitaria.

Esta posibilidad de ejercer presión sin pretenderlo es un dilema con el que se enfrentan muchos servicios de salud en todo el mundo. La eutanasia es como el genio de la lámpara: una vez fuera, hay que tener cuidado con lo que uno desea.

Ujjal vivió dos meses con nosotros. Tabitha empezó a hablar inglés con acento local y demostró sus dotes como futura gimnasta en ese periodo: hubo que cambiar o reparar todos los muebles de la habitación después de que se marchara. El cáncer de Ujjal terminó por obstruir sus riñones y cayó en coma unos días antes de morir plácidamente mientras Tabitha corría y reía en el jardín junto a su habitación.

Ella y su madre volvieron a Holanda. No sabemos si Tabitha sigue siendo bilingüe.

Preparativos de viaje

Parece que muchas personas, a medida que su enfermedad avanza, presienten que pronto emprenderán su último viaje. A veces, la metáfora de la partida es la única forma de hablar de la proximidad de la muerte. A lo largo de los años, he conocido a personas perplejas que buscaban sus pasaportes, pedían a sus confundidos familiares que comprobaran los billetes, que guardaban en las maletas artículos al azar para el viaje. He aprendido a no enfrentarme a la «confusión», sino que le sigo la corriente al paciente para entender, debatir y consolarlo con esa sensación de partida inminente.

Sanjeev y Arya llevaban casados «sesenta y pico» años, anuncia él, cuando añade:

—¡Más me vale acertar con el número cuando venga ella!

Sanjeev padece insuficiencia cardíaca. Vivió una vejez saludable hasta el año pasado, cuando sufrió un infarto a los ochenta y ocho años. Ahora tiene el corazón muy delicado y no puede realizar ninguna actividad que exija esfuerzo, como caminar a la vez que hablar. Desde cardiología han solicitado su hospitalización porque las analíticas de sangre muestran que los riñones están empezando a fallarle. Necesita reposo y ajustes en la medicación.

Arya le trae comida de casa. Un olor delicioso flota por toda la planta y los otros pacientes de la habitación de Sanjeev preguntan si acepta pedidos. Arya les sonríe y asegura que traerá aperitivos para todos al día siguiente.

Esa noche, después de caer el sol, se presenta ajetreada en la pequeña sala. Uno de los hombres sufre un infarto. Suena una alarma en su monitor y el equipo de la planta, junto con un médico de la unidad de cuidados intensivos

cardíacos, pasa a la acción. Hay revuelo, breves comentarios en jerga médica, pasos apresurados, los golpes secos de un desfibrilador. El corazón se reinicia: se llevan la cama del paciente a la unidad de cuidados intensivos cardíacos y se abre un espacio vacío en la habitación de seis camas. Los otros pacientes están completamente despiertos y conmocionados.

—Es como en la tele —dice uno de ellos.

—Me alegro de que mañana me den el alta —dice otro.

—Y tanto —coincide Sanjeev—. Yo también me marchó a casa mañana.

Los otros hombres están sorprendidos; habían previsto varios días de aperitivos sabrosos de Arya mientras Sanjeev estuviera ingresado.

—Cuando hablas de casa, ¿adónde te refieres, amigo? —pregunta un hombre tatuado y fornido al que le están tratando la hipertensión.

Sanjeev medita la respuesta.

—Está cerca de Delhi —dice, tras nombrar un pueblo donde pasó su infancia antes de marcharse a estudiar a Gran Bretaña—. Quizá lo conozca.

—El hombre tatuado le dice que nunca ha estado en la India. Sanjeev parece perplejo—. Si está aquí al lado, no sea ridículo.

Una enfermera trae una bandeja de bebidas con leche y dice:

—Oíd, chicos, vuestro compañero está bien. Sentimos haberos despertado con todo el lío. ¿A quién le apetece algo caliente? —Tres de los hombres piden un batido, otro un té y Sanjeev un *chai*. Se enoja cuando la enfermera le dice que no hay *chai*.

—¡Que no hay *chai*! —se queja—. ¿Qué clase de hotel es este? —Se levanta de la cama con las piernas hinchadas. Le pide a la enfermera—: Señora, si fuera tan amable de traerme mi maleta... —Y comienza a sacar la ropa del armario junto a la cama. Se sienta y comienza a rebuscar en la cartera; no contento, hurga en el cajón del armario, luego en su bolsa de aseo y de nuevo en la cartera.

—Sanjeev, ¿buscas algo? —pregunta la enfermera.

Sanjeev la mira, nervioso.

—No sé dónde he puesto mis billetes, señora, pero le aseguro que todo está en orden. ¿Necesita verlos ahora o se los puedo enseñar más tarde?

La enfermera le pide que regrese a la cama y él le pregunta a qué hora

llegará el tren a Delhi. Es cuando ella lo entiende.

—No llegaremos hasta por la mañana, señor —le dice, al darse cuenta de que en su mente se ha transformado en una revisora de tren—. Le estamos pidiendo a todos los pasajeros que se pongan cómodos, yo lo avisaré con tiempo. Ahora, ¿puedo ayudarlo a volver a la cama?

Sanjeev accede educadamente y ella lo ayuda a meterse en la cama («¡Qué literas más altas hay aquí!», se queja) y lo recuesta. Le pregunta si irá alguien a recogerlo a la estación.

—Mis padres —sonríe Sanjeev—. Hace mucho que no los veo.

La enfermera es una veterana del turno de noche. Deja encendida una luz mortecina junto a la cama de Sanjeev y corre un poco la cortina para que no moleste a los demás «pasajeros», porque sabe que la oscuridad causa desorientación y que ver objetos familiares relaja. Entonces regresa al puesto de enfermeras y llama a la doctora. Le informa de que tiene un paciente delirante y desorientado en el tiempo y en el espacio, que cree que está en la India, viajando, de camino a casa de sus padres. Le pregunta si debería avisar a la esposa de Sanjeev.

La doctora es muy joven. Debe tener un expediente académico brillante para trabajar en esta institución. Está en la unidad de cuidados intensivos cardíacos, donde acaba de terminar de estabilizar al antiguo compañero de habitación de Sanjeev.

—¿Para qué vamos a molestar a su mujer? —pregunta—. Tenemos que averiguar por qué delira y tratarlo. Iré a auscultarlo y a sacarle sangre para un análisis. Por favor, ¿podrías reconocerlo de nuevo mientras llego?

La enfermera regresa con Sanjeev, que está hurgando nuevamente en su cartera en busca de los billetes.

—Por favor, señor, no se preocupe por los billetes; los tengo a buen recaudo en mi despacho —lo tranquiliza.

Sanjeev accede a que le tomen la temperatura, el pulso y la tensión, al parecer cree que es un servicio extra del tren, y luego dice:

—Gracias, mamá.

La enfermera toma asiento junto a la cama y pregunta:

—¿Te gustaría que tu madre estuviera aquí? —Como él parece sorprendido,

ella le muestra el uniforme, el reloj de clip que le cuelga de la ropa, el bolsillo lleno de bolígrafos, para ayudarlo a reconocer que es una enfermera—. ¿Qué le dirías a tu mamá si ella estuviera aquí? —le pregunta con suavidad.

—Te he echado de menos, mamá. Me alegro mucho de volver a casa.

La enfermera le estrecha la mano.

—Seguro que ella también te echa de menos, Sanjeev. Se alegrará de verte.

Sanjeev cierra los ojos y se queda dormido. La enfermera regresa al puesto y telefona a Arya para pedirle que vaya al hospital tan pronto como pueda.

Llega la joven doctora, parece acalorada por todo el ajetreo del turno. La enfermera saca la historia clínica de Sanjeev, resume cómo ha pasado el día desde que fue ingresado hasta que se sintió desorientado, e informa de que la temperatura, el pulso y la tensión son normales. La doctora procede a examinar a Sanjeev y la enfermera le recomienda:

—Cree que eres alguien que trabaja en el tren, dile que eres el médico del ferrocarril y que todo forma parte de un nuevo servicio. —La doctora la mira sin comprender—. Si alteras su percepción de la realidad se disgustará y se pondrá nervioso. Vamos a dejarlo tranquilo. Cuando llegue su mujer, podemos reorientarlo.

—Pero ¿por qué has llamado a su mujer? —pregunta la doctora.

—Porque cree que vuelve a casa para ver a su madre —dice la voz de la sabiduría de la enfermera—. Y, en mi experiencia clínica, puede ser un signo de que se está muriendo. Prefiero llamar a su mujer por una falsa alarma que no hacer caso de lo que dice.

La doctora continúa explorando a Sanjeev mientras la enfermera prosigue su ronda de reconocimientos, contesta a las llamadas de los pacientes y administra medicaciones. Vuelven a reunirse en el puesto de las enfermeras, donde la doctora está etiquetando las muestras de sangre que acaba de sacarle a Sanjeev y telefoneando a los laboratorios para pedir análisis urgentes.

—El pecho lo tiene bien —dice—, pero persiste un temblor extraño y los cambios en el electrocardiograma me llevan a preguntarme si los riñones se están deteriorando. ¿Cuál es su postura sobre la reanimación?

La enfermera le informa de que tanto Sanjeev como su esposa están al corriente de que el daño en el corazón de Sanjeev es irreversible, y que, si le

fallara o dejara de latir, la reanimación no serviría de nada.

—El especialista lo ha hablado con ellos y están de acuerdo. Hay una orden de no reanimación cardiopulmonar en su historia —señala la enfermera. La historia clínica recoge la conversación que mantuvo el especialista con la pareja, cuando les aclaró que la RCP no puede funcionar y que una orden de este tipo protegería a Sanjeev de «interferencias no constructivas» si su corazón estuviera demasiado débil para mantenerlo con vida. La conversación tuvo lugar hace seis meses y está narrada con la escritura enérgica y picuda del especialista. Resulta de gran ayuda que incluya las palabras exactas que utilizó para explicar la situación y la reacción de la pareja: «El paciente y su esposa lo entienden. No desearían que lo sometieran a RCP en última instancia. Les parece bien evitar la “interferencia médica”. Rellenan formulario de orden de no reanimación. Se le notifica al médico de cabecera».

Suena el timbre de la planta y es Arya. La enfermera la saluda y le explica que Sanjeev está confundido y que piensa que está en un tren rumbo a Delhi. Espera que, cuando vea a Arya, se sentirá más tranquilo y más seguro.

—Cree que va a ver a sus padres —le dice—. Y me ha tomado por su madre. ¿Le gustaría acompañarme para verlo? La doctora lo ha examinado y va a analizar unas muestras de sangre; la informará en cuanto tenga los resultados.

Arya sigue a la enfermera hasta la sala iluminada tenuemente y se acerca a su marido.

—¡Arya! —la reconoce de inmediato—. ¿Qué haces aquí? ¿Quién está cuidando de nuestros pequeños?

Arya se queda atónita, pero la enfermera está lista.

—Los pequeños están con una niñera experta, Sanjeev, y Arya le ha indicado cuidadosamente cómo debe cuidar de ellos. ¿Queréis que os traiga una taza de té? Os pido disculpas, no tenemos *chai*.

Para entonces, el alba se aproxima. Sanjeev señala a la ventana y dice:

—Casi hemos llegado, Arya. Date prisa, tenemos que vestir a los niños y prepararnos para que mamá los vea. —Comienza a bajarse de la cama. La doctora aparece en ese momento para decirles a Sanjeev y Arya que tiene los

resultados del laboratorio y que desea hablar con ellos. Intenta convencer a Sanjeev de que regrese a la cama, pero él no cede en su empeño: debe lavarse, vestirse y preparar sus documentos antes de llegar a Delhi. La doctora regresa al puesto de enfermeras para pedir refuerzos.

Resulta que los refuerzos son el nuevo turno de enfermeras, que acaban de recibir el testigo del turno de guardia. Yo también estoy allí, he llegado temprano para comprobar los dolores de un paciente antes de ir a una reunión. La enfermera de noche resume en pocas palabras el confuso viaje de Sanjeev: había sido provocado por el despertar repentino durante el infarto, después había tomado brevemente el hospital por un hotel y luego se había empeñado en decir que estaba en un tren camino a casa de sus padres en Delhi, unos padres que llevaban cuarenta años muertos. La doctora añade que los análisis de sangre de Sanjeev muestran que los riñones le han fallado por completo, por eso tiene niveles elevados de potasio en sangre que hace que se incremente el riesgo de ritmos cardíacos anormales, infarto incluido. Sugiere ponerle en tratamiento para reducir el potasio y que podría necesitar diálisis. Su delirio está relacionado con la rapidez con la que le ha sobrevenido el fallo renal.

Pregunto si Sanjeev querría diálisis. La joven doctora parece perpleja.

—Es que necesita diálisis —dice.

Coincido en que, si Sanjeev fuera a sobrevivir mucho tiempo, probablemente necesitara diálisis.

—Pero ¿es eso lo que quiere? —pregunto—. Ya le ha dicho a su especialista que no quiere que le hagan nada raro, y que comprende que terminará muriendo por su problema de corazón. Quizá esta sea su manera de morir, de insuficiencia renal. —La doctora joven me mira con ojos de cansancio y digo—: Necesitas un café. Sanjeev necesita una decisión. ¿Nos tomamos un café con Sanjeev y su mujer y decidimos qué es lo mejor?

A la agotada doctora le falta una hora para terminar el turno y las enfermeras ven que ha llegado al límite de su paciencia. Esta es una gran decisión, una decisión médica en la que los deseos del paciente deben tenerse en cuenta. Pero ¿puede Sanjeev expresar su opinión si cree que está en un tren en otro continente? He participado en muchas muchas conversaciones

como esta y explico que debemos conocer la postura del paciente lo mejor que podamos, que después llamaremos al especialista de Sanjeev para tomar la decisión médica.

La doctora y yo nos llevamos nuestras tazas de café a la cabecera de Sanjeev. A la doctora joven le preocupa parecer poco profesional y yo le aseguro que todo lo contrario, que transmitiremos el mensaje de que estamos preparadas para sentarnos y pasar un rato con la pareja; además, Sanjeev necesita gestos de lenguaje no verbal para sentirse seguro entre tanta confusión. Me presento y luego le pregunto a Sanjeev cómo le va.

—Necesito prepararme. Casi hemos llegado —dice. Le contesto que me he asegurado de que todos sus papeles estén en regla y que puedo ayudar a Arya a hacer el equipaje si hace falta apresurarse. Le pido que me hable de su problema de corazón.

—Ah, mi viejo corazón. Es a prueba de bombas. —Arya parece sorprendida, pero él continúa—: Se hace viejo, como yo. No puedo ir muy rápido y se me hinchan las piernas, pero no me duele. Solo es cansancio. Estoy cada vez más cansado... —Es el turno de sorprenderse de la joven doctora. A pesar de estar en un tren indio, Sanjeev es capaz de hablar de sus problemas de corazón.

—¿Qué le pasará a tu corazón en el futuro? —le pregunto.

Sanjeev mira a Arya y dice:

—Bueno, terminará por causarme la muerte. Ambos lo sabemos. Sabemos que el equipo de reanimación no puede salvarme. Tengo que contárselo a mis padres. Llevo a Arya para que se lo diga.

—Si existieran tratamientos que te ayudaran a vivir más tiempo, Sanjeev, ¿te gustaría que así fuera? —indago.

Sanjeev se lo plantea. Vuelve a mirar a Arya. Dice:

—He tenido una vida muy larga. He hecho muchas cosas. He sido muy afortunado. Mi matrimonio ha sido muy feliz y he tenido dos hijos. —Le sonrío a Arya—. Pero ¿qué es la vida si la debilidad se apodera de ti? Se ha apoderado de mí la debilidad; nunca volveré a estar fuerte. ¿Qué sentido tiene seguir viviendo si todo es inútil? ¿Hay un tratamiento que me vuelva más fuerte? No. ¿Hay un tratamiento que me haga más joven? No. ¿Pueden hacer

que esté sano y fuerte? No, no pueden, y debemos aceptarlo. Vivir más tiempo no es algo bueno si voy a vivir como un inválido.

La joven doctora toma un sorbo de café, pálida y pensativa. Cuando Sanjeev toma un sorbo de su té, la doctora se muestra preocupada y susurra:

—Balance hídrico.

Tras asentir, para indicarle que la he oído, le pregunto a Arya:

—¿Habíais hablado antes de esto? ¿Comentáis estas cosas juntos?

—Hablamos mucho después de que el cardiólogo, el doctor Abel, nos contara el problema de la reanimación —responde Arya, sin dejar de mirar a Sanjeev mientras habla—, y ambos estuvimos de acuerdo. No sirve de nada estar vivos para vivir mal. Le agradecemos mucho al doctor Abel que fuera tan franco con nosotros. Sanjeev se lo explicó a nuestros hijos y está todo arreglado. Cuando Sanjeev muera... —Traga saliva y continúa—: Cuando suceda, me iré con nuestro hijo menor. Vive cerca. Quiero estar cerca de Sanjeev hasta que me llegue mi hora.

Hacemos una pausa. Bebemos. Alrededor de la cama se ha creado un ambiente de solidaridad. Comienzan los sonidos de la mañana en la sala: sonido de pisadas, el carrito de medicinas, se comprueban los nombres y se administran las medicinas, el zumbido del monitor que controla la tensión.

—Sanjeev, Arya, tenemos este problema hoy... —comienzo.

—¿¡Nos hemos pasado de estación!?! —pregunta Sanjeev abruptamente—. ¿Dónde están mis billetes?

—No, todavía queda mucho trayecto —le digo—. Es un problema médico, no es cosa del viaje. ¿Te puedo preguntar sobre este problema médico?

—Claro —responde Sanjeev.

—Bien —convengo—. Parece que tu problema de corazón ha hecho que los riñones dejen de funcionar como deberían. Podría ser bastante serio. —Me detengo. Arya asiente.

Sanjeev pregunta:

—¿Cómo de serio?

—Lo bastante serio como para acortarte la vida —le aseguro, con toda la calma y la claridad de la que soy capaz.

—¿Cuánto? —demanda—. ¿Dónde están mis billetes?

—Sin tratamiento, quizá sea cuestión de días —afirmo.

Él me mira, mira a Arya y luego me mira a mí.

—Bueno —anuncia finalmente—. Tenemos que regresar a casa desde India lo más pronto posible.

—¿Te refieres a volver a casa para el tratamiento? —le pregunto.

Él levanta la mano, niega con la cabeza y dice:

—No, no, no, no. Arya y yo lo hemos discutido muchas veces. Quiero morir en nuestra casa. No más historias de hospitales. No más máquinas. No más tonterías ni más bip-bip. En casa. Con mis padres. Como habíamos previsto.

—¿Con tus padres? —le digo, y él medita antes de contestar.

—¿Estás intentando pillarme en un renuncio? Tengo más de ochenta años. A mis padres los incineraron en la India hace muchos años. Voy a presentarles mis respetos.

—Lo siento, Sanjeev. Quizá no te he oído bien. Creía que decías que querías estar con tus padres cuando murieras.

—Qué tontita. —Me da unas palmaditas en la mano—. Siempre estoy con mis padres. Los llevo en el corazón. Quiero estar en casa con mi familia. Mire a mi encantadora esposa, doctora. Sabe cómo cuidar de mí. Mándeme a casa con ella.

Le digo que haré todo lo que pueda. Entonces, la joven doctora y yo nos retiramos para llamar al cardiólogo de Sanjeev. Conoce bien a la pareja y me pregunta si creo que Sanjeev está capacitado para decidir si desea o no recibir otro tratamiento. Le digo que, a pesar de su confusión con el espacio y el tiempo, es capaz de expresar con gran claridad sus opiniones acerca de evitar una muerte «médicamente compleja», unas opiniones que van en la misma línea que las conversaciones que su especialista mantuvo con él con anterioridad.

El doctor Abel afirma que la hemodiálisis (el filtrado y la purificación de la sangre utilizando una máquina) es un procedimiento invasivo y que Sanjeev no está lo bastante fuerte para sobrevivir. Hablamos de lo que podemos hacer para evitar los síntomas como las náuseas y el hipo causados por la insuficiencia renal. Le aseguro al doctor Abel que, si le dan el alta hoy por la

mañana, puedo acordar con el equipo de cuidados paliativos que acuda a su casa más tarde. Está decidido. Llamamos al hijo de Sanjeev para que se encargue del traslado; la joven doctora, extenuada, se va a casa a dormir.

Sanjeev supervisa que recogemos todo y Arya va a buscar sus medicinas al dispensario del hospital. El doctor Abel acude a la planta y le pregunta cómo está. Sanjeev comienza a buscar sus billetes una vez más y el cardiólogo le explica que no hacen falta billetes, que es un huésped de honor. Sanjeev les dirige una sonrisa radiante a las enfermeras mientras un celador se lo lleva en silla de ruedas por toda la planta hasta el aparcamiento.

El equipo de atención domiciliaria de cuidados paliativos me llama a la mañana siguiente. Sanjeev continuó buscando sus billetes en casa antes de acceder a meterse en la cama. Cuando Arya y sus hijos estuvieron a su alrededor, se dispuso a dormir, con Arya, cansada, acurrucada a su lado. Y, cuando ella se despertó, Sanjeev ya no respiraba.

—Ha llegado a su destino —le dijo Arya a sus hijos—. Nos esperará allí.

Escribir una orden de no reanimación es una interacción importante entre el paciente, el facultativo y la familia. Es vital que la familia esté al tanto de la orden y de las razones que lo han llevado a firmarla, para que se eviten las disputas y el dolor en caso de que el paciente sufra un colapso. Saber que hay formas de planificar un tratamiento apropiado, y formas de evitar una escalada indeseada o inapropiada, es una parte fundamental para gestionar la atención a enfermos terminales.

Para ti, con todo mi amor

Prever la muerte puede permitir a los enfermos terminales valorar sus opciones y hacer planes sobre el tipo de atención que les gustaría recibir a medida que la muerte se aproxima. Para algunas personas, esto equivaldría a «No repares en esfuerzos para mantenerme con vida», pero para muchos (especialmente para cualquiera que haya sido testigo de una muerte tranquila) significará «Concéntrate en que no sufra, no en alargarme la vida». Los pacientes pueden valorar dónde les gustaría que los atendiesen al final de su vida: podría ser en su casa o en la casa de un ser querido. Algunos necesitarán recursos adicionales o atención médica domiciliaria o ingresar en cuidados paliativos. Muchas personas preferirían no morir en un hospital, pero sin un plan de «qué hacer en caso de emergencia», pueden acabar ingresados en contra de sus deseos.

Las personas que se encuentran próximas a la muerte a pesar de los esfuerzos del sistema de salud solo pueden expresar su voluntad si el equipo médico es sincero con el pronóstico. Hacer planes con antelación requiere que el enfermo, sus seres queridos y sus médicos tengan el valor (y la destreza, si son profesionales) de mantener conversaciones sinceras y transparentes sobre lo que pueden y no pueden ofrecer. Es la única manera de que alguien que está cercano al fin y los suyos puedan elegir libremente.

A última hora de la mañana, una médica de cabecera me llama desde el domicilio de un paciente. Lleva una hora allí y, en ese tiempo, el paciente, un hombre mayor, se encuentra cada vez peor. Hace mucho que padece del hígado, sabe que está próximo a la muerte y ha firmado una voluntad vital anticipada que deja claro que su prioridad es morir tranquilo, en lugar de

someterse a esfuerzos heroicos para salvar su vida. Hoy tiene unas náuseas exageradas que le impiden tumbarse. ¿Podría darle alguna sugerencia para prevenirlas? Discutimos algunos detalles médicos, le ofrezco algún consejo y le digo a la médica que puedo estar allí en veinte minutos.

Me cuesta trabajo aparcar en los alrededores de la casa del paciente. Es un barrio de las afueras tranquilo, construido sin callejones ni garajes, y los coches aparcados se apiñan a lo largo de las aceras. Es verano y los niños juegan en la calle estrecha y tranquila: saltan a la comba, montan en bici y a un juego donde intervienen dibujos de tiza en la calzada y muchas risas. La puerta del porche está abierta y, dentro, veo entreabierta la puerta principal. Llamo y anuncio:

—¡Hola! Soy la doctora Mannix. ¿Puedo pasar?

Una mujer con lágrimas en la cara y un incongruente pijama de dibujos animados abre la puerta.

—Gracias por venir tan rápido —dice—. Siento recibirla en pijama...

Al pasar delante de la cocina por el corto pasillo, Deidre, una enfermera del distrito especializada en atención domiciliaria, muy apreciada por el equipo de cuidados paliativos por su bondad y su sentido práctico, me distingue y grita:

—¡Bien! ¡Ven aquí!

Obedezco. Los demás hacen lo mismo.

Deidre resume en voz baja lo que le ha sucedido al paciente, Walter, al que su equipo de enfermeras conoce bien. Me cuenta que está acostado en su cama en el salón, donde también encontraré a sus dos hijas (pone los ojos en blanco para avisarme de que me prepare para el melodrama) y su novia, Molly. La médico de cabecera le ha puesto una inyección para reducir las náuseas después de que yo hablara con ella y se ha marchado a visitar a otros pacientes. Ahora Walter tiene menos náuseas y ha podido tumbarse. Deidre me conduce hasta el salón.

La habitación ocupa todo el fondo de la casa. Los visillos de tejido plateado en los ventanales filtran la luz del día e iluminan, con un resplandor blanco, a una mujer mayor en bata con una redecilla en el pelo sentada en un sillón junto a la ventana. Es Molly. Tiene la mirada clavada en la cama individual al

fondo de la habitación, donde un hombre delgado y pálido, con la tez amarillenta y el cabello canoso y ralo, yace acostado. Está apoyado en un montón de almohadas y jadea, con los ojos cerrados y los labios apretados. Parece mucho mayor de lo que es con algo más de sesenta años. La mujer joven en pijama solloza en una silla junto a la cama y otra mujer joven vestida con un traje elegante (que parece la rara en esa familia donde todos van en pijama) está a su lado y le acaricia el brazo. Deidre me presenta y luego regresa a la cocina para continuar escribiendo sus notas sobre lo sucedido esa mañana.

Después de saludar a las mujeres, voy hasta la cama y me arrodillo. Las hijas protestan, me dicen que coja la silla, pero yo estoy bien así, cerca del paciente y también, ahora que me fijo, cerca del collie blanquinegro tumbado en silencio junto a la cama de Walter. Siempre es una buena idea llevarse bien con el perro de una casa. Me olisquea la mano y luego me dirige una mirada torva antes de cambiar de postura y dejarme hueco para las rodillas. Este es Sweep, el compañero de Walter desde hace diez años, que normalmente tiene vetado el acceso a la casa, salvo a la cocina. Lleva toda la mañana llorando y lo han dejado pasar. No se ha movido desde que ocupó su puesto junto a Walter.

—Hola, Walter —saludo al paciente agotado—. Soy la doctora Mannix, del equipo de cuidados paliativos, y he venido para ver si podemos quitarte esas molestas ganas de vomitar. ¿Te encuentras bien para hablar un rato conmigo?

Walter abre los ojos y me asalta el amarillo yema del globo ocular que choca tanto con los iris celestes. Suspira y carraspea.

—Lo intentaré.

—Veo que estás muy cansado, Walter, entonces puedo comenzar hablando con tu familia, y tú puedes corregirnos si nos equivocamos en algo, ¿vale? —sugiero, y Walter accede.

Molly me interrumpe para decir:

—En realidad, yo no soy de la familia.

A lo que la hija del traje responde:

—Molly, papá te quiere y nosotros también. Eres un miembro importante de nuestra familia... —Antes de deshacerse en lágrimas. Su hermana asiente,

demasiado afectada para hablar.

Molly parpadea para no llorar y dice:

—Por eso vuestro padre os quiere tanto. Tenéis un corazón bondadoso.

«Estoy observando a una familia en proceso de descubrirse».

A lo largo de los últimos meses, Walter ha perdido la energía. Cuando sus análisis de hígado comenzaron a mostrar un deterioro continuado, sus expectativas se desmoronaron. Antes disfrutaba sacando a Sweep a pasear por el parque local, pero estas últimas semanas han tenido que pedirle a un vecino que lo haga. Subir las escaleras se había convertido en un suplicio. Las hijas propusieron instalar una cama en el piso de abajo, pero el dormitorio de Walter está en el piso de arriba y no quería ni oír hablar de usar botellas de orina o una cuña.

Durante los dos últimos días, Walter ha estado postrado en un sillón del salón, con demasiadas náuseas como para moverse. Ha perdido el apetito en las últimas dos semanas, se siente saciado todo el tiempo. Ayer le entraron unas ganas repentinas de vomitar. Le sorprendió la cantidad de vómito:

—Menos mal que tenía a mano un barreño —comentó. Como buen hombre pragmático, aclaró el barreño, buscó un cubo limpio y se retiró a su sillón, donde Molly se lo encontró tirado con arcadas cuando llegó para preparar la comida.

En respuesta al SOS de Molly, una hija atravesó el país sin perder un minuto (con el pijama de su hija), mientras que la otra reservó un vuelo para el día siguiente. La hija del pijama y Molly convencieron a Walter de que dormiría mejor en la cama y los vecinos las ayudaron a moverla al piso de abajo. Walter se sentía avergonzado de estar «tan debilucho» y necesitar que alguien lo ayudara a meterse en la cama. Molly esperó sentada en el sillón a que se durmiera, luego volvió a casa para reunir lo básico y regresó a pasar la noche.

A las cinco de la mañana todo el mundo se despertó sobresaltado porque Walter no dejaba de vomitar y de gemir. Se sentaron con él, le limpiaron la cara con paños húmedos y fríos y limpiaron el cubo mientras él intentaba, sin éxito, vomitar. A las ocho llamaron al médico, la hija del traje llegó del aeropuerto sobre las nueve y el médico llegó a las diez junto con la enfermera

del distrito. Por eso Molly y una hija todavía están en pijama. No se han apartado del lado de Walter desde esta mañana temprano. Imagino que nadie habrá comido nada tampoco.

—¿Has tenido hipo, Walter? —le pregunto.

—¡Y tanto! —responde, con curiosidad.

«Ah, ahora todo comienza a cobrar sentido...». Esta constelación de síntomas —saciedad a pesar de comer poco, ataques de hipo, náuseas seguidas de grandes cantidades de vómito—, todo forma parte del mismo problema y el estómago se vacía para prepararlo. El estómago humano puede contener un volumen sorprendente (piensa en lo que podemos exigirle en Navidades o en otras ocasiones especiales) y si no se vacía bien, al principio se expande, tocando los nervios y provocando hipo. Finalmente, cuando está demasiado lleno para ingerir nada más, nos entra esa sensación de «¡Voy a vomitar!» y luego un vómito enorme vacía el estómago, nos alivia los síntomas y el ciclo comienza de nuevo.

Ahora que las náuseas se le han pasado gracias al fármaco que le ha suministrado su médica, Walter, exhausto, se queda dormido. Le sugiero a Molly y a la hija en pijama que aprovechen para vestirse mientras yo examino a Walter y ambas se marchan al piso de arriba, agradecidas. La hija del traje está inquieta y nerviosa. Lleva horas despierta, ha atravesado el país en avión y no ha desayunado. Aprovecha la oportunidad para escaparse a la cocina a tomar un té y una tostada mientras Deidre y yo exploramos a Walter. Deidre comenta que no le gusta el azúcar en el té y la hija del traje sonrío y toma nota de qué quiere cada uno.

La piel de Walter desprende un resplandor amarillo casi luminoso bajo la luz filtrada. Está consumido, le sobresalen los pómulos, y los dientes parecen demasiado grandes para la boca. Tiene la piel cerúlea y húmeda; los músculos cuelgan de los huesos. Le sobresalen las costillas y tiene la barriga inflada. Bajo la manta, también tiene las piernas hinchadas, la piel brillante y tirante. Es una insuficiencia hepática aguda.

Deidre inspecciona los talones y las nalgas de Walter, las zonas donde la piel sufre más cuando se trata de pacientes encamados. Aunque Walter caminaba hasta ayer por su propio pie y tiene la piel bien. El equipo de

Deidre la mantendrá así. Cuando sale al coche a coger algunos artículos que la ayudarán a proteger la piel de Walter, al abrirse y cerrarse la puerta las risas de los niños se cuelan en la habitación. Walter y yo nos quedamos a solas... con Sweep.

—¿Cómo te sientes ahora, Walter? —le pregunto, y él mueve la mano para indicar que así así—. Pareces bastante cansado —repongo, y él asiente—. ¿Quieres dormir?

Pero él niega con la cabeza y afirma:

—Tengo que luchar contra esto. Las chicas no están listas. Tengo que continuar.

—Walter, ¿te da miedo dormir? —indago.

Sí, me dice. Un especialista en el hígado le dijo que, al final, moriría dormido.

—Entonces, ¿llevas tiempo intentando no dormir? —le pregunto. Me cuenta que, durante las últimas semanas, necesita echar siestas durante el día, pero es algo que lo aterroriza.

—Walter —«con cuidado, con suavidad...»—, ¿alguna vez has visto morir a alguien? —La pregunta lo pilla por sorpresa, pero me cuenta que su padre sufrió un ataque al corazón y que murió tres días después, tras pasar casi todo el tiempo inconsciente—. ¿Crees que sufría? —inquiero, y después de pensárselo, Walter dice que su padre tuvo una «buena muerte».

—¿Por qué fue buena, Walter? ¿Qué crees que debe tener una muerte para ser buena?

Walter dice que su padre no estaba asustado y que su familia estaba con él. Se despertaba de vez en cuando y les sonreía a todos. Al final, dejó de respirar, sin más.

—No estábamos muy seguros de que hubiera fallecido. Pensé: ¡esa es la mejor forma! Pero mi corazón está bien, yo no moriré así.

La puerta se abre y, tras lanzarme una mirada de advertencia, Walter deja de hablar. Entra en la habitación la hija del traje, que se ha puesto unos vaqueros y una camiseta, con una bandeja de tazas humeantes. Se unen a nosotros la hija del pijama y Molly, vestidas con ropa normal. Walter pide agua y Deidre le muestra a la familia cómo pueden ayudarlo para que utilice

una pajita, sujetándole la espalda con mano experta para que él se incline hacia delante y beba sin peligro. Luego todo el mundo coge una taza y el poder normalizador de una familia que comparte una taza de té permite que pasemos al siguiente acto en este drama.

Entre las hijas de Walter, que han tomado asiento en unas sillas a la cabecera de la cama, y Molly, que se ha sentado en ella, me arrodillo junto a Sweep de nuevo. Sweep dobla las patas pacientemente. Deidre se apoya contra la puerta de la cocina. Bebemos té y abro el debate.

—Walter me acaba de contar cómo murió su padre. Murió en paz, fue un descanso tanto para él como para la familia. Espera que a él le suceda lo mismo.

Se hace el silencio total. Desde debajo de la cama, oímos a Sweep rascándose.

—Walter, dijiste que no creías que a ti te pasaría lo mismo porque tu enfermedad es distinta de la de tu padre. Pero quizá te alegre saber que la muerte suele parecerse a lo que tú viste...

Walter enarca una ceja, sorprendido, y le pido permiso para compartir información que pueda ayudar a todos a sentirse menos preocupados sobre lo que le sucederá. Mira a sus hijas, nervioso, y yo le prometo que pararé si a alguien le resulta demasiado difícil soportarlo. Walter levanta los pulgares en alto y luego toma a Molly de la mano.

Explico la fase de «pérdida gradual de energía», cuando la esperanza de vida de una persona se acorta, y comentamos que ha sido precisamente eso lo que le ha sucedido a Walter durante las últimas semanas. Fue el cambio que impulsó a su médica de cabecera a debatir con él sus prioridades, y Walter ha dicho que quería estar cómodo, tranquilo, que no lo llevaran corriendo al hospital para tratarlo. Esto fue recogido en la voluntad vital anticipada, por eso, incluso si Molly hubiera avisado durante la noche a la ambulancia o a un médico que no conociera a Walter, habrían evitado ingresarlo y habrían tratado los vómitos en casa, justo como su médica de cabecera y Deidre estaban haciendo.

Tras recordarles a todos que no dejaran que se les enfriara el té, continuó hablando sobre qué debe esperarse cuando a una persona que está lo bastante

cansada como para morir le falta la energía para salir de la cama: el aumento gradual del tiempo que uno pasa dormido durante el día y la reducción gradual del tiempo que pasa despierto.

—De ahora en adelante, Walter, preveo que te sentirás más cansado y que necesitarás dormir más. Espero que podamos tratar los vómitos con el fármaco que la doctora Green te dejó antes de marcharse. Lo pondremos en una pequeña bomba de inyección y te lo inyectaremos poco a poco en el cuerpo a través de una agujita bajo la piel. Deidre se encargará de su buen funcionamiento. —Deidre le hace un saludo militar a Walter con la taza de café y él le sonríe—. Y, si las náuseas regresan, entonces yo también regresaré y veremos qué otra cosa podemos darte.

—Por favor, Walter, vamos a intentar evitar eso —bromea Deidre, y todo el mundo sonríe. A pesar de los miedos de Walter, en la habitación se ha creado una atmósfera relajada y cordial.

—Entonces, al final de la vida, Walter, la gente normalmente está inconsciente, no solo dormida. Eso es lo que viste que le sucedió a tu padre, ¿verdad? —Walter asiente con la cabeza, pensativo, y yo continúo—: Y, al igual que ver cómo tu padre murió en paz fue un consuelo para ti, puedes hacer eso por tus encantadoras hijas. Verán lo que tú viste: a su padre en paz, casi siempre dormido, a veces despierto, finalmente inconsciente, y un cambio muy sutil en la respiración. Lo mismo que tu padre.

Molly nos sorprende a todos al decir:

—Yo lo he visto antes. Es justo como lo has descrito. Cuando mi marido murió. Estaba muy mal del pecho después de pasar muchos años trabajando en las minas. Los dos sabíamos lo que se avecinaba. Por eso no estoy asustada, Walter, y estaré aquí contigo y con las chicas. —Se gira hacia ellas y dice—: Si eso os parece bien.

La hija del pijama inclina el rostro lloroso hacia Molly y se da cuenta de que Walter la tiene cogida de la mano.

—Como ha dicho Pauline, Molly, eres de la familia, y de verdad queremos que estés con nosotros. ¿No es así, papá? —Walter levanta la mano, sin soltar la de Molly, y levanta de nuevo el pulgar.

Pregunto si alguien tiene preguntas y luego me reúno con Deidre en la

cocina, donde ella se me ha adelantado y ha traído una bomba de inyección del coche. Hacemos los cálculos juntas. Extiende la receta, Deidre prepara el fármaco, lo comprobamos juntas y luego engancha la jeringuilla a la bomba, le pone pilas nuevas, comprueba la luz del indicador y regresamos al salón.

Walter está dormido con la boca abierta. Parece un muñeco de cera. Pauline llora en silencio y su hermana abraza a Molly.

—Papá acaba de decir que nos quiere a todas —informa Pauline—, y que siente no haberle pedido a Molly que se casara con él.

—Qué cabezota es. —Molly se sorbe la nariz—. Yo no necesitaba ningún anillo. Él lo ha sido todo para mí. Y lo sabe.

La hija que abraza a Molly le da unas palmaditas en el brazo y dice:

—Lo sabemos, Molly, y sabemos que lo haces muy feliz. Estamos tan contentas de que seas casi una madre adoptiva para nosotras.

Este momento de paz y amor, que la familia vive posiblemente por primera vez, me permite observar más de cerca a Walter. No puedo despertarlo. Le ha dicho a su familia lo mucho que la quiere; ha pedido perdón por sus faltas; ha expresado sus últimos deseos. Y ahora está profundamente relajado y comatoso. La respiración es lenta y ruidosa. La piel está fría. Las yemas de los dedos están azules. La circulación se ralentiza y, cuando le tomo el pulso, este es débil y lento.

—¿Walter? —lo llamo en voz alta. No reacciona. Le levanto uno de los párpados, el ojo ciego no intenta parpadear. Está inconsciente y está cambiando mucho más rápido de lo que Deidre y yo habíamos previsto. Miro a Deidre y ella frunce el ceño para darme a entender que ella también ve que Walter se muere delante de nosotras.

Tras invitar a las chicas a que acerquen las sillas, y tras encontrar otra silla para Molly para que todas se coloquen a la cabecera de la cama, me arrodillo una vez más y le ofrezco la mano de Walter a Molly.

—¿Notáis el cambio? —pregunto con suavidad.

Pauline dice que es maravilloso verlo dormir tan tranquilo, pero su hermana me mira a mí, luego a Walter y luego a Deidre y replica:

—¿Está pasando ahora?

—Creo que podría ser —respondo con suavidad—. Porque le está

cambiando la respiración. ¿Ves lo relajado que se encuentra? No arruga el ceño, como antes. Molly, ¿tú qué crees?

Molly levanta la mano de Walter y dice:

—Mirad, tiene las uñas azules. Creo que ha llegado la hora, y creo que él lo sabía. Por eso ha dicho todas esas cosas.

He aquí una mujer sabia, y se las ha visto antes con la muerte. No queremos que Walter vuelva a tener náuseas, por eso Deidre monta la bomba de inyección y la coloca debajo de la almohada de Walter. Luego se tiene que marchar para atender otros avisos. Cuando la acompaño a la puerta, me dice:

—Me ha pillado por sorpresa, la verdad.

Coincido en que es un cambio repentino, pero los signos se han sucedido durante las últimas semanas y a Molly no la ha sorprendido.

Regreso al suelo junto a Sweep. Noto las piernas rígidas. De vez en cuando, Walter inspira hondo, y la respiración se hace profunda y rápida durante un rato, aunque luego se vuelve más lenta y más tranquila. Le muestro este patrón a la familia. A este patrón se le llama respiración de Cheyne-Stokes, que se desarrolla en un estado de inconsciencia. Hacia el final de cada ciclo, con cambios de ritmo en la intensidad respiratoria, hay pausas más largas entre cada respiración. Explico que, al final, durante esta fase de baja intensidad respiratoria, exhalará y no volverá a inspirar. Sin pánico, sin dolor, nada espectacular. Solo el final suave de un ciclo respiratorio.

Sweep levanta la cabeza por encima de la cama y observa a Walter y las caras que lo rodean. Noto que me ha dado un calambre en la rodilla y pido disculpas para ir a la cocina y preparar la siguiente ronda de bebidas y agua para Sweep. No pretendía pasar tanto tiempo aquí, pero no puedo marcharme todavía. Llamo a mi equipo para explicar por qué llegaré tarde y acabo de llenar la tetera cuando Pauline entra en la cocina y dice:

—Creo que lo hemos perdido.

Y así es, Walter ha dejado de respirar. Inmóvil y amarillento, está recostado en el montón de almohadas con la cabeza girada hacia su familia, con la mano de Molly en la suya. Molly tiene los ojos secos. Las hijas de Walter se abrazan y lloran. Debajo de la cama, Sweep también.

—Lo habéis ayudado a que se sienta seguro, en paz —afirmo—. Y él ha

muerto justo como esperaba. Hacéis un gran equipo. —Invito a las hijas a que se acerquen, a que toquen o besen a Walter si lo desean. Molly se desprende de la mano inerte de Walter y coge la mía. Me lleva hasta la ventana, donde se sienta y dice:

—Yo me encargo a partir de ahora. Estaremos bien.

Y sé que ella guiará y apoyará a estas mujeres más jóvenes para despedirse de su padre. Presenciar una muerte tranquila es un don, y ahora ha sido transmitido a la siguiente generación.

Resulta chocante salir a la calle, con el sol y el ruido de los niños jugando, tras el interior silencioso de la casa. La vida sigue a nuestro alrededor mientras algo inmenso sucede al otro lado de la ventana. Llamo a la médica de cabecera para contarle lo que ha pasado, dejo un mensaje para Deidre y el equipo domiciliario de cuidados paliativos y regreso en coche al hospital.

Es un privilegio observar a familias que forjan un sentimiento de amor y pertenencia, alimentado por los rescoldos de una vida que se apaga.

Una pausa para la reflexión: mirar más allá del presente

Dar un paso atrás para ver las cosas en perspectiva es un desafío. Requiere reconocer que puede haber otras formas de ver la misma situación y la humildad para estar preparados para examinar nuestra propia postura y cambiar nuestra opinión, si es necesario. Quizá dar un paso atrás sería más fácil si nos acercáramos a la vida con una actitud de curiosidad, no de certidumbre, intrigados por lo que podemos descubrir sobre nosotros y por nosotros mismos. La joven doctora de Sanjeev estaba segura de lo que él necesitaba; su enfermera fue lo bastante sabia como para dar un paso atrás y ver las cosas en perspectiva.

Dar un paso atrás no es fácil, pero siempre es ilustrativo. En su ensayo *My own life*, escrito cuando sabía que estaba muriendo, el doctor Oliver Sacks describe que comenzó a ver su vida «desde una gran altura, como una especie de paisaje, con la creciente sensación de que todas las partes estaban conectadas». Continúa diciendo que siente «que todo converge, una nueva perspectiva». Es el gran don que nos otorga dar un paso atrás: una mirada nueva a lo que nos resulta familiar y de sobra conocido.

Las historias en esta sección del libro incluyen una variedad de desafíos para interpretar un mundo que creíamos que conocíamos de sobra. Cuando trabajamos con personas que se sienten desorientadas, podemos dar un paso atrás para escuchar las preocupaciones, las esperanzas y los deseos que expresan a través de su confusión. Cuando trabajamos con personas en una situación que se nos antoja insoportable, podemos dar un paso atrás y descubrir que tienen claro lo que quieren y que les merece la pena. Alrededor de un lecho de muerte, podemos ver a un grupo de personas que sienten,

descubren y reafirman su relación entre ellos, o el sentimiento de afinidad que se forja entre extraños en un hospital o una unidad de cuidados intensivos, unidos por las experiencias compartidas y profundamente emotivas al final de la vida.

Porque todos nosotros moriremos, muchos de nosotros hemos desarrollado una postura sobre el derecho a decidir cuándo queremos poner fin a nuestra vida. Estas posturas se basan, por un lado, en principios muy diversos que incluyen el derecho a la autonomía personal, el deber de proteger a los más vulnerables, el principio de igualdad ante la ley, la dignidad de la vida humana, la fragilidad de la condición humana y, por otro, en creencias personales basadas en el humanitarismo, en las grandes religiones, en el utilitarismo, en la virtud. No hay duda de que a los defensores de ambas posturas los motiva la compasión, la convicción y los principios. Y, aun así, a menudo el debate está polarizado, el tono es estridente y alarmante, y no parece que guarde mucha relación con lo que les sucede a las personas cuando se aproximan al final de su vida.

Cualquiera que sea tu postura, es probable que tu punto de vista se enriquezca si escuchas con atención la opinión de aquellos con un punto de vista distinto. Aquellos que trabajamos día a día con la muerte, como los profesionales de los cuidados paliativos, estamos hartos de las opiniones incisivas y extremas de los defensores de ambos bandos, pues sabemos que la realidad no es ni blanca ni negra, sino de un gris cambiante y distinto según cada persona. La falta de perspectiva en ambos espectros del debate es la realidad de la agonía, la suave progresión hacia la muerte que la mayoría de nosotros experimentaremos, cualesquiera que sean las dificultades de nuestra enfermedad terminal.

Ver más allá de la situación inmediata nos ofrece una perspectiva más amplia y les permite a los moribundos concentrarse en lo que más les importa, sean cuales sean las ideas que tengamos los demás.

Legado

Qué carga de significado tiene esta palabra. Un legado es lo que dejamos en el mundo, para bien o para mal. Puede ser una colección de artículos cuidadosamente reunidos; puede ser la ayuda o el daño que hemos hecho cuando interactuamos con otros durante nuestra vida. Los que van a morir son muy conscientes de su legado y prefieren asegurarse de que su vida termine perjudicando lo menos posible a los suyos. Algunas personas se esfuerzan en reunir recuerdos para otros; algunos son altruistas y recaudan fondos para ayudar a unos desconocidos a tratar su enfermedad; otros desean generar oportunidades para crear sus «últimos recuerdos» especiales. Cualesquiera que sean las acciones que emprendan con la intención de dar forma a su legado, puede que no sean conscientes de la gran influencia que ya han ejercido en las vidas de otras personas.

Algo impredecible

Marcar la diferencia en el mundo parece un propósito vital para muchas personas, aunque darnos cuenta de la diferencia que hemos marcado en las vidas que hemos tocado nos puede resultar difícil. Es fácil que nuestra contribución nos parezca insignificante, compararnos con nuestros semejantes y fijarnos solo en lo que carecemos. A veces, el rol de un psicoterapeuta es ayudar a alguien a reevaluar su valía y su alcance, y sacar a luz sus verdaderos colores que iluminan su día a día, que todos, salvo ellos, aprecian. Este es un logro terapéutico en sí mismo y puede transformar la vida de una persona.

Y, entonces, a veces, el destino abre una puerta que permite que suceda lo inimaginable.

—¡A callar! ¡Dan está en la tele!

La familia se apiña en torno a la pantalla para ver a un joven hablar con un periodista en las noticias. Relajado y sonriente, describe sus intereses: el rock, los juegos de ordenador, su perro. Su rostro expresivo, la actitud calmada y un discurso ágil sugieren que podría ser un joven directivo en formación o un empresario hecho a sí mismo. La cámara abre el plano: aparecen unos hombros anchos, como los de un deportista, y luego el plano se abre aún más y revela un cuerpo inmóvil sentado en una silla de ruedas eléctrica que cambia el contexto por completo. Dan habla de la muerte. De su muerte, que es probable que suceda antes de que cumpla treinta años. De sus preparativos para la agonía. Y, en concreto, de su voluntad vital anticipada, un documento que hará valer su voluntad si es incapaz de expresar sus deseos durante una emergencia médica. Dan encabeza una campaña a favor de una

mayor aceptación de la planificación anticipada de la asistencia médica.

El periodista le pregunta que lo explique, y Dan expone su historial médico. Nació con un gen que causa la distrofia muscular de Duchenne (DMD), un desorden que comenzó a debilitarle los músculos durante la infancia. Primero podía jugar al fútbol con sus amigos, luego solo podía verlos jugar de pie, después solo podía ir al campo en silla de ruedas y ahora controla su silla eléctrica con la escasa libertad de movimientos que le permiten las manos. Esperaba que a lo largo de la década de sus veinte los músculos del pecho se le debilitaran, le costara más respirar, que la mente se le nublara gradualmente y que su vida fuera apagándose.

Pero, por una casualidad del destino, la DMD de Dan llegó con una complicación adicional: le ha afectado al corazón y podría causar un cambio impredecible en el ritmo cardíaco que podría acarrearle la muerte de manera repentina. Sin avisar. Cuando descubrieron el problema de corazón de Dan, hace unos dieciocho meses, se ofrecieron a implantarle un desfibrilador, un pequeño dispositivo que volvería a poner en marcha su corazón en caso de necesidad. Dan estaba aturdido. Había aceptado que moriría antes que los amigos de su edad cuando le preguntó a su madre a los doce años y ella tuvo el valor de responderle con sinceridad. Mientras que su fuerza física disminuía, se aclimató a otras formas de vivir en un cuerpo cada vez menos capaz, un cuerpo que poco a poco lo conduciría a una muerte prematura. Se había hecho a la idea. Pero ¿una muerte repentina? ¿En cualquier momento, sin avisar? Era bastante comprensible que esa idea lo sacara de quicio.

Mi servicio de terapia cognitiva está orientado a personas con enfermedades graves y terminales desquiciantes, y así fue como conocí a Dan, un año antes de su entrevista en televisión. Me lo derivó un equipo de salud mental. También a ellos los sacaba de quicio la idea de intentar ayudar a un joven con ganas de suicidarse a recuperar las ganas de vivir mientras moría de dos enfermedades letales.

Retrocedamos a nuestro primer encuentro. Dan llega con sus padres a la unidad de cuidados paliativos, donde yo dirijo la consulta de terapia cognitivo-conductual. Lo veo llegar, manejando su silla de ruedas con

facilidad, confiado, sorteando esquinas y puertas estrechas que no conoce con languidez y destreza. Le mantengo la puerta abierta y Dan maniobra para entrar en la consulta y aparca junto al escritorio. Le ofrezco una butaca, pero no le apetece que lo levanten, que lo sienten y todo el esfuerzo que conlleva. Nos sentamos uno frente al otro y le pregunto cómo cree que podría ayudarlo.

Él se encoge de hombros y articula un sonido polisílabo que suena como todas las vocales enlazadas de «Y yo qué sé...», junto con una expresión a juego: una palabra desganaada que es pura desesperación y desafío. Se sienta muy derecho en su impresionante silla motorizada con la cabeza inclinada. Es un chico alto y ancho de espaldas, con un cóctel distinto de genes podría haber sido un jugador de *rugby* o un motociclista. El cabello rubio rojizo se le riza a la altura del cuello de la camiseta. La tez, lisa y perfecta, pálida de vivir entre cuatro paredes, cubre unos músculos que ya no obedecen las órdenes de su cerebro. Su enfermedad solo afecta a los músculos, de manera que siente y piensa perfectamente.

Aunque su mente está atrapada en un cuerpo que se resiste a su voluntad de manera progresiva, noto que Dan continúa siendo capaz de ejercer esa voluntad mediante el uso de su intelecto. Quiero comprenderlo y ayudarlo. Pero esto solo será posible si accede a comunicarse conmigo. Pero hay un desafío implícito en esa verbalización inarticulada y me siento familiarizada, a nivel profesional y maternal, con la capacidad de los jóvenes de imponer su voluntad por el simple hecho de negarse a cooperar. Solo Dan puede decidir si me acepta como miembro de su equipo.

Se hace el silencio. Con la cabeza gacha todavía, Dan levanta la vista para mirarme. Lo imito. Él baja la vista de nuevo.

—Dan, ¿accediste a venir aquí o simplemente te trajeron? —lo interrogo.

Él levanta la vista, se encoje de hombros y me dice que ha accedido a venir.

—Entonces, ¿puedes decirme qué esperabas?

Él se encoge de hombros y vuelve a repetir el sonido «illouesé». Noto que caminamos sobre terreno pantanoso. ¿Va a permitirme entrar?

—¿Recuerdas al señor Purvis, que fue quien te asesoró en casa y solicitó esta cita? —le pregunto, y él asiente, mirando a otro lado—. Creo que no sabía muy bien cuál era la mejor forma de ayudarte... —Lo provooco. Dan

esboza una sonrisa lenta y traviesa.

—¿Quieres decir que se cagó encima? —me corrige—. No sabía qué decirme.

—¿Intentaste asustarlo?

—No, pero fue divertido ver cómo daba rodeos para preguntarme.

Puedo imaginarme que este joven con dos enfermedades letales y una depresión suicida se las ha hecho pasar negras al pobre enfermero de salud mental. ¿Cuándo se convierte una tendencia suicida en una aceptación de la realidad? También veo que Dan has desarrollado un refinado y oscuro gusto por el absurdo, y decido que ese será nuestro punto de encuentro.

—Entonces, Dan, le dijiste que querías morir. ¿Cómo reaccionó él? — Quiero entender dónde está la línea entre ser una persona que acepta una enfermedad potencialmente letal y un suicida.

Dan inclina la cabeza hacia un lado, toquetea el mando de la silla de ruedas y vuelve a levantar la cabeza para mirarme a los ojos.

—Bueno, lo que él quería es que yo tuviera ganas de morir, pero él sabía que tenía una enfermedad terminal, por lo que no sabía qué decirme —opina él.

Asiento.

—Y entonces, cuando le dijiste que querías morir, ¿te referías a que querías que tu enfermedad terminara contigo o te referías a que querías ponerle fin antes por tu propia voluntad?

Abre los ojos como platos. No se esperaba que fuera a ser tan directa.

—No sé cómo podría hacerlo —dice—. Pero ojalá se me ocurriera algo.

—¿Has tenido alguna idea?

—Pensé en meterme en un lago con la silla de ruedas. Pero ¿cómo voy a llegar allí? Y probablemente la silla se detenga si se moja la batería...

Se hace el silencio. Lo compartimos. Estamos sopesando juntos el dilema de Dan.

—Supongo que no habría ninguna posibilidad de que te electrocutaras antes con la batería, ¿no? —inquiero, para provocar. Él sonríe.

—Es de bajo voltaje —responde—. La salud y la seguridad son lo primero...

Compartimos ese momento de humor. Da comienzo una relación incipiente. Observo su rostro mientras le hago la siguiente pregunta. Él me sostiene la mirada.

—Dan, ¿con qué cosas disfrutas?

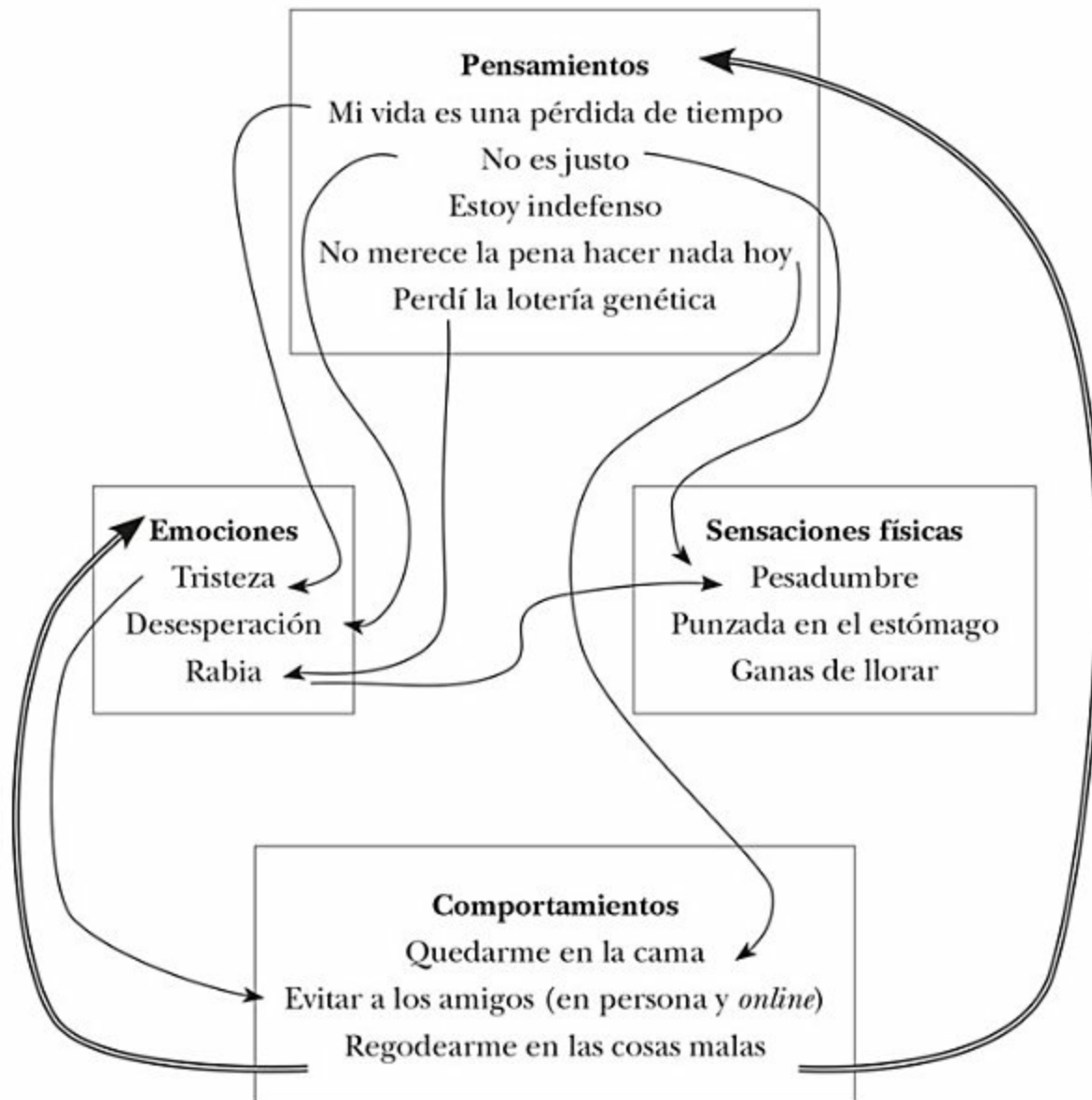
Dan se plantea la pregunta. Ajusta el ángulo del asiento con el mando. Arruga el ceño mientras piensa y me dice que antes le encantaban dos juegos de ordenador a los que se conectaba *online* con otros amigos y competían o colaboraban para resolver misiones. En un juego conducía un coche, en otro tenía un avatar que podía correr, saltar y pelear: un cuerpo en plenas facultades guiado por la mente de Dan. Disfrutaba de las misiones, de pensar, de colaborar, de las conversaciones que mantenía conectado con sus amigos. El tiempo se le pasaba volando.

Le pregunto qué era lo mejor de todo, y él me responde sin necesidad de detenerse a pensar. En los juegos, era igual que sus amigos. Podía competir y podía ganar.

Basándome en mis (limitados) conocimientos de *Grand Theft Auto* y nuestro gusto compartido por el absurdo, Dan me acepta en su equipo en periodo de prueba. Es un chico inteligente y sabe expresarse (cuando no está en modo «illouesé»); capta rápidamente que controlar una depresión es un «juego mental» y es muy bueno intentando dominarlo. En los días en los que está más deprimido, tiene tendencia a encogerse de hombros y a hacer el «illouesé». Pero, cuando lo imito, suspira, luego esboza una sonrisa y empieza el juego.

Dibujamos un diagrama de sus desgracias siguiendo el método de TCC, y se asemejaba a esto:

Diagrama de las desgracias de Dan



Tras varias semanas de sesiones regulares de TCC, Dan y yo descubrimos que se culpa a sí mismo y se siente mal por ese motivo. Cree que es una mala persona, un hijo egoísta, un hermano crítico, un amigo pésimo. Estos son temas comunes en personas con depresión. La mente deprimida anula lo positivo y se entrega de lleno a cualquier resquicio de negatividad, una trampa gigantesca que te mina cada vez más. Es como un sortilegio maligno de los que lanzan los magos en los videojuegos de Dan; necesita un amuleto

que le «equilibre la cabeza», que le devuelva la capacidad de ver todo lo positivo que se mantiene oculto, que lo proteja del dragón de la desesperación.

También lo amarga haber heredado un gen letal, y la gota que colmó el vaso de su desánimo fue descubrir el problema cardíaco. Ha rechazado llevar un desfibrilador, algo que ha causado cierta consternación en el equipo de cardiología, pero su lógica le dice que morir repentinamente por un ritmo cardíaco anormal también le evitará tener que esperar una muerte lenta. ¿Por qué iba a querer una persona deprimida con tendencias suicidas impedir su propia muerte? Su razonamiento es impecable.

Como parte de su TCC, Dan experimenta con niveles de actividad en casa y descubre que, cuantas más cosas hace, menos triste se siente. Esto les sucede a casi todas las personas con depresión. Para Dan, el desafío es encontrar ocupaciones teniendo en cuenta que sus movimientos voluntarios se limitan a un movimiento mínimo del brazo (no puede levantar el peso de los brazos para rascarse la nariz), movimientos con el cuello y el rostro, y el movimiento de la mano necesarios para manejar una silla de ruedas eléctrica o los mandos de la Xbox. Acepta el desafío. Recoge en un diario cómo se siente para tener constancia de sus esfuerzos, vuelve a jugar en línea, recupera su interés por la música rock e incluso va a algunos conciertos, hace listas de su música favorita y luego las escucha, va al cine con su amigo, sale a comer con su familia, se da cuenta de cuándo el carácter se le agría y se mantiene ocupado, acaricia a su perro y al gato de la familia, que se pasa el día durmiendo en la habitación donde él esté. Dan incluso canta.

A medida que se anima, retomamos el tema del control. Sabe que su esperanza de vida es corta —es poco probable que pase de los treinta— y, cuanto más viva, más débil y más dependiente será. Sus padres lo apoyan de una manera ejemplar: vive como un adulto autónomo en su habitación adaptada, donde controla la iluminación, la temperatura y las persianas mediante el mando de la Xbox. Lo ayudan su madre y un cuidador, un chico de su edad que ha sido amigo suyo toda la vida. Sus padres le han permitido correr riesgos que quizá otras familias no hubieran consentido, como volver a las tantas después de ir a un concierto o ir al cine en silla de ruedas y

transporte público con los amigos.

Para Dan, que lo lleven al hospital significa perder el control. De repente, toda la soltura que tenían en casa para moverlo, levantarlo, meterlo en la cama o bañarlo, desaparece. Los sanitarios, por muy bienintencionados que sean, o no lo escuchan o asumen que la falta de movimiento va asociada a daños cerebrales y no lo dejan expresar sus preferencias. Odia el hospital. Teme que lo hospitalicen. Lo aterra que le pongan ventilación asistida si sufre una crisis, descubrir que está condenado a vivir con un respirador mientras que, sin él, podría haber muerto en paz de causas naturales. Mientras continúe en casa, viviendo lo mejor posible y con apoyo para enfrentarse a sus crisis, estará satisfecho. Lo que no puede soportar es la idea de que el personal de ambulancias o un equipo médico, que entre en escena durante una crisis, intervengan e impidan que muera por causas naturales. Así, después de conseguir devolverle a Dan las ganas de vivir, debemos planificar cómo gestionar su muerte.

Una muerte rápida de resultados de un paro cardíaco le ahorraría la hospitalización, por eso Dan rechaza el desfibrilador. Dice que esto «no es suicidio, sino instinto de supervivencia». Es una lógica loca que su familia acepta. También pide una orden de no reanimación, para que nadie lo reanime por error. Son conversaciones valientes y delicadas, y Dan sopesa sus opciones con cuidado. Sus fantásticos padres, que desean que viva todo el tiempo posible y accederían a llevarse un desfibrilador, un respirador o la UCI entera a su casa si fuera posible, apoyan sus decisiones. Qué valentía tan inspiradora demuestran al permitir tal autonomía. Es un acto de amor.

La siguiente tarea que tenemos entre manos es preparar una voluntad vital anticipada. En ella, describimos las enfermedades que Dan padece, que está al corriente de las mismas, y establecemos sus preferencias para tomar decisiones según los niveles de intervención en caso de emergencia. Dejamos muy claro que, si estuviera tan grave como para morir, no quiere que lo ingresen en ningún hospital, sino que prefiere ser atendido en la comodidad de su casa. Describimos su deseo de estar tan despierto y consciente como sea posible, de modo que pueda comunicarse, pero, también, que si tiene

mucho miedo o se le agudizan los síntomas, prefiere que traten los síntomas a estar consciente. Expresamos su deseo largamente meditado de que no se le practique la reanimación en caso de parada cardíaca, algo muy posible. Manifestamos su deseo de evitar el uso de un respirador. Y su deseo de que, si tuviera una emergencia médica que fuera reversible mediante un tratamiento hospitalario, podrían ingresarlo para tratarlo, siempre y cuando le dieran el alta para volver a casa tan pronto como fuera posible. Y, si el equipo médico no puede salvar su vida, entonces quiere volver a su casa para morir.

Los múltiples especialistas médicos y profesionales de enfermería que han aconsejado a Dan nos ayudan a redactar la voluntad. Su cardiólogo repasa las sugerencias para los cuidados paliativos a domicilio en caso de que le falle el corazón; el especialista del equipo de reanimación cardíaca domiciliar se gana la confianza de Dan y prueba su capacidad pulmonar, demostrando que aún no debe preocuparle sufrir un fallo respiratorio, y le aconseja cómo proceder si se dan infecciones de pecho en el futuro; el equipo de distrofia muscular hace comentarios sobre los distintos borradores. Al trabajar juntos en el documento, hemos aglutinado toda nuestra experiencia en un plan cuidadosamente trazado que ilustra los deseos de Dan.

Nos lleva varias semanas y, cuando terminamos, Dan cuenta con un protocolo completo para que la familia, el médico de cabecera, la enfermera del distrito, los sanitarios de la ambulancia, los servicios de urgencia en el ambulatorio y las urgencias del hospital sepan cómo proceder en circunstancias especiales, incluido un plan de atención domiciliar en casos irreversibles con una lista de fármacos que los sanitarios de su centro de salud podrían usar «en casos excepcionales». A todo esto, hay que sumarle la orden de no reanimación cardiopulmonar. Dan, que adora estar vivo, ha planificado al detalle su agonía. Por fin siente que tiene el control.

Uno de los pensamientos más sombríos de Dan mientras estuvo deprimido fue «Estar vivo ha sido una pérdida de tiempo. No he conseguido nada. No dejaré ningún legado». Por supuesto, parte de su legado estaba intacto: la entrega de su familia y el gran amor que se profesan. Dan vivirá siempre en ellos. Pero sus amigos se están abriendo paso en el mundo y el contraste entre

su vida y la de ellos es cada vez más evidente. Mientras yo reflexionaba sobre esto, el destino nos regaló una oportunidad maravillosa.

La voluntad vital anticipada y la orden de no reanimación de Dan fueron dos de las fórmulas que precisan una colaboración a nivel regional para planificar la atención médica anticipadamente, respetando los deseos de los pacientes informados, sin importar dónde la reciba. Al llevar consigo estos documentos, Dan tiene derecho a la misma atención médica, tanto si enferma en casa como si tienen que atenderle los servicios de emergencia a la salida del cine o en otra parte de Inglaterra. Este caso fue el primero a nivel nacional (aunque en la sensata Escocia ya existía un modelo unificado de orden de no reanimación) y el equipo del sistema nacional de salud regional organizó una rueda de prensa para presentar los documentos. Pretendían generar conciencia entre la opinión pública y que las personas con enfermedades graves comenzaran a hablar del tema con sus médicos de cabecera, con sus especialistas y, por supuesto, con sus familias. Como jefe del equipo regional, escribí numerosos artículos en prensa y me entrevistaron en radio y televisión. Pero ¿no sería mucho más interesante y convincente si entrevistaran a un paciente que se expresara bien en lugar de a mí? Dan no tuvo que esperar a que se lo pidieran dos veces.

Avanzamos rápidamente hasta la fecha de la presentación. La madre de Dan, con gran generosidad, abrió las puertas de su casa a los medios durante un día. A Dan lo filmaron, lo fotografiaron, lo grabaron. A los periodistas los fascinaba su pragmatismo al hablar de la enfermedad y la aceptación tácita de su muerte prematura. Él les explicó su plan de tratamiento y su decisión de no ser reanimado; describió lo fortalecido que se sentía al ser capaz de hablar de su enfermedad abiertamente y planificar al detalle sus opciones para el futuro. Apareció en radio y en dos canales de televisión y también salió en la prensa. Causó sensación en Facebook y Twitter. En dos semanas, las consultas en la página web regional del sistema público de salud se multiplicaron por diez. Al compartir sus preparativos para una muerte digna con claridad, pragmatismo y generosidad, hizo cambiar de idea a muchas personas y derritió más corazones de los que jamás habría imaginado.

Pero lo mejor de todo fue que el equipo de DMD me llamó para decirme que otros chicos con el mismo diagnóstico que Dan habían contactado con la clínica para preguntar si podían pedir «los mismos papeles que Dan».

Algo impredecible, sí, pero correcto. Dan se lo pasó de fábula y ayudó a que todo un colectivo se planteara la importancia de hablar y planificar la atención médica en casos terminales.

El momento y la forma de morir de Dan continúan siendo impredecibles. Las conversaciones que logró mantener tras tomar el control de cómo quería planificar su atención médica lo ayudaron a entenderse con el equipo de DMD, el de cardiología, su familia e incluso con él mismo; algo que la gente suele evitar, quizá sea lo mejor que podemos hacer. Todos deberíamos mantener estas conversaciones con nuestros seres queridos, mejor antes que después. Gracias, Dan.

El año del gato

La fecha de cada muerte es un misterio. Aunque lo podemos prever cuando falta poco tiempo y a medida que el final se acerca se hace más fácil estimar la esperanza de vida, a veces el momento preciso de la muerte parece estar relacionado con algo ajeno a la enfermedad. Personas que esperábamos que murieran hace días y que aguardan a que les anuncien algo importante, como un nacimiento u otro evento significativo; personas que han estado acompañadas en todo momento por sus familiares y que dejan de respirar en los escasos minutos que están desatendidos; personas que esperaban vivir un poco más y que, tras resolver un asunto personal, se relajan y mueren antes de lo esperado.

Estamos en una reunión de seguimiento de los servicios a domicilio. Las enfermeras especialistas del equipo de cuidados paliativos están hablando de los nuevos pacientes que han visitado esta semana, normalmente a petición de un médico de cabecera o de una enfermera de distrito. Estos especialistas, también conocidos como «enfermeras Macmillan», poseen una formación especializada y experiencia en cuidados paliativos y ayudan al equipo de atención primaria a tratar el malestar físico, emocional y espiritual de los pacientes en su propia casa. Cuando encuentran síntomas que son especialmente difíciles de tratar, se solicita el ingreso en una unidad de cuidados paliativos. Somos de las primeras unidades de cuidados paliativos con pacientes ingresados, y las enfermeras Macmillan tienen su despacho con nosotros. Como nueva especialista en formación, puedo acudir a las reuniones de seguimiento y a veces mi jefe delega en mí. Hoy es uno de esos días.

Marian, una enfermera que es pura energía, con un gran sentido del humor y acento de barrio acomodado, presenta a nuestro siguiente paciente. Nos habla de la historia de Bob, un anciano que vive recluso en su vivienda social en un barrio humilde de la ciudad. Bob padece cáncer terminal en la boca y en la laringe. Es un hombre orgulloso que no quiere ayuda de nadie y Marian tuvo que mantener su primera conversación con él a través de la ranura del buzón de correos. Saca una serie de páginas arrancadas de cualquier manera de un cuaderno. El cáncer de Bob comenzó en la lengua, por lo que resulta muy difícil entender lo que dice y, cuando Marian le preguntaba con su acento de niña rica, él contestaba por escrito a través del buzón. Al final de su entrevista, Bob abrió la puerta para que saliera el gato y casi se desmaya de la peste a comida, a gato y a humano. Optó por admirar al gato. Bob la invitó a pasar.

Descubrió que Bob iba elegantemente vestido con ropa mugrienta: camisa a cuadros, pantalones que le quedaban tan anchos que necesitaba un cinturón, chaleco y corbata. Tenía los labios y las mejillas hinchados y enrojecidos de limpiarse la saliva que no dejaba de salirle de la boca irritada. La condujo a un salón donde había columnas de cajas y bolsas de plástico llenas de... ¿qué? Marian distinguió una bolsa repleta de temporizadores para hervir huevos; otra, de periódicos atrasados. En algunas cajas había basura, mientras que en otras había artículos cuidadosamente escogidos. Algunas bolsas simplemente contenían pañuelos de papel manchados de saliva. Solo se distinguía un asiento en medio de numerosos desechos. Un sillón antiquísimo y tapizado, reluciente de tanto usarlo, que con el paso de los años había asimilado la mugre. Bob le hizo gestos para indicarle que se sentara y, armada de valor, Marian tomó asiento en el borde mientras Bob se perdía en su gruta de pertenencias en la cocina y regresaba con el té servido en dos tazas del ferrocarril británico. Buscó su cuaderno y escribió:

Por desgracia no me resulta posible ofrecerle leche.

Bob trajo un taburete de cocina y se sentó a los pies de Marian, sin dejar de secarse la saliva con pañuelos mientras hablaba por medio de su cuaderno. Le

molestaba cuando la saliva manchaba el papel, entonces arrancaba la página y repetía la operación en otra limpia, un proceso que le llevaba el doble de tiempo. De esta conversación, Marian extrajo que Bob tenía dolores constantes en la boca y en un lado de la cara, que cada vez le costaba más trabajo tragar los analgésicos y que su mundo giraba en torno a su gato.

El gato de Bob había aparecido en su piso hacía un año, acorralado por un perro del vecindario. Entonces tendría unos seis meses. Bob acababa de terminar las sesiones de radioterapia en la boca y estaba muy cansado, tan cansado que no compraba, ni cocinaba, ni comía. La llegada del gato alteró su orden de prioridades: se levantaba temprano para dejarlo salir, iba al supermercado caminando para comprar comida de gato (consintiéndole a su nueva mascota su afición por los productos más caros), recuperó una manta de entre su colección de bolsas y la dobló para hacerle una cama. Como vivía con estrecheces, el gato puntilloso solo recibía raciones de comida pequeñas, por eso se pasaba el día frotándose contra las piernas de Bob y ronroneando, para que lo recompensara con unas cuantas galletitas de pienso. Bob nunca se había sentido tan querido ni tan acompañando.

Los problemas que Marian trajo a la reunión de seguimiento fueron el dolor de Bob y el gato de Bob. Bob necesitaba pasar un tiempo ingresado para que le tratáramos el dolor, pero no quería aceptarlo porque no tenía familia, ni amigos, ni vecinos a quien poder confiarles el cuidado de su amigo bigotudo. Marian adoraba los gatos, quizá por eso Bob había confiado en ella para abrirle las puertas de su casa. Aunque los gatos de Marian no tolerarían que el cachorro de Bob los visitara, ella podía prestarme todo lo necesario para adoptar al gatito durante un par de semanas mientras nosotros... «¡Espera! ¿Yo? ¡Si no me gustan los gatos!». En el pasado, un gato conocido me había dejado heridas físicas y emocionales. «¡Ni de broma!».

Los ojos de Marian se llenaron de lágrimas.

—Es un gato atigrado con las patas blancas. Es pequeño para su edad porque Bob no puede permitirse comprar mucha comida para gatos. Y tiene una cara tan dulce... —Se apoya los dedos contra las mejillas, como si fueran bigotes—. ¡Te va a encantar!

Marian no acepta un no por respuesta.

Esa noche, intento escoger el mejor momento para anunciarle a mi marido que vamos a acoger a un gato atigrado y escuchimizado durante dos semanas. Como se preveía, las noticias son mal recibidas. Al contrario que a mí, a mi marido le encantan los gatos y creció con varios. Sería cruel encerrar a un gato en nuestra casa mientras nos pasamos el día trabajando, protesta. ¿En qué estabas pensando? La respuesta es un no rotundo.

A la mañana siguiente, Marian en persona nos trae al gato antes de irnos a trabajar. Le entrega el trasportín a mi marido quien, a pesar de ser un objeto inamovible, reconoce una fuerza irresistible cuando la ve. Ha perdido la partida.

Bob tiene una cama en una habitación cuádruple y Marian dice que está «espléndido» después de un buen baño (ha rechazado la ayuda de las enfermeras). Le han dado un pijama limpio y lo acepta porque los suyos están manchados de saliva (y mugre). Accede a que la limpiadora de la unidad le haga la colada. Solo le confía a Marian la llave de su piso. Le pide que lleve ropa y también las chucherías del gato para ayudarme con la manutención. Dos días después, Marian le lleva la ropa a Bob en una de sus maletas; Bob está encantado de comprobar que está mucho más limpia y mejor planchada de lo que recordaba... Marian, con su corazón de oro, ahora se pregunta cómo podría ayudarlo con el piso.

En casa, el ritmo doméstico de nuestras mañanas ha cambiado de un plumazo. La bestia desayuna cantidades ingentes en la cocina, luego se porta como un energúmeno durante treinta minutos mientras yo intento capturarlo y meterlo en el trasportín de Marian. Cada día elige un lugar distinto de la casa para marcarlo con su apestosa orina y jugamos a la «búsqueda de la caca de gato» todas las mañanas, siguiendo las pistas pestilentes. No me extraña que el piso de Bob apestara.

Le entrego el gato a Bob por las mañanas. Se pasea por la habitación con la cola tiesa, olisquea los rincones y luego salta sobre la cama de Bob y se enrosca para dormir entre las almohadas, sin dejar de ronronear.

Bob era un paciente perfecto. Era cortés y agradecido. Llevaba tiempo hablar con él por culpa de lo puntilloso que era con la limpieza del papel y su

lentitud para escribir con su caligrafía anticuada. Le parecía bien que le administraran los analgésicos con una inyección, así no tendría que tragarse las pastillas. Cuando el dolor mejoró, comenzó a caminar por la unidad (con el gato en el brazo y la bomba de la inyección en el bolsillo), pero se cansaba enseguida. Echaba de menos su piso y su espacio personal y, por eso, después de dos semanas ingresado, estaba listo para marcharse. Era el momento de que charlara con Bob para gestionar su alta de la unidad.

Estaba sentada a su lado cuando el gato me saltó sobre la rodilla y se instaló allí a ronronear. *Se ha encariñado contigo*, escribió Bob en su cuaderno. No pude evitar sentirme complacida, por absurdo que fuera; el ronroneo me transmitía una sensación de calidez por todo el cuerpo. *Tu acogida ha sido de lo más afectuosa*, escribió Bob.

Sonreí.

—Ha sido un placer —le digo, y en ese momento me doy cuenta de que es cierto. El gato se ha aficionado a usar el cajón de arena (se nota la intervención de la mano experta de mi marido) y recibía la leche con un ronroneo bien sonoro. Él solito ha duplicado la cantidad de leche que consumimos en casa.

Debería continuar alojado en vuestra casa, es la inquietante afirmación que aparece en el cuaderno.

«¡Oh, no!».

—Bob, siempre que necesites un descanso, el gato puede volver con nosotros. Pero es tu gato. No te lo podemos quitar. Es tu familia —le digo—. Además, mi marido pensará que te he convencido yo.

Bob se limpia los labios. Noto que la saliva está teñida de sangre. *Muéstrale esto a tu marido*, escribe, *como prueba de mis intenciones y de tu inocencia*. Con cuidado, separó una hoja nueva del cuaderno. Con una precisión pasmosa, escribió la fecha en lo alto de la página y luego anotó con su letra artística y primorosa:

Me complace que el gato sea vuestro hasta el fin de los tiempos.

Amén.

Y luego, firmó con mucho cuidado:

Robert Oswaldson

Esa noche, en casa, volvimos a hablar del gato. Ambos trabajábamos y no teníamos hijos. Estábamos todo el día fuera y muchas noches y fines de semana hacíamos guardias. Teníamos exámenes que hacer y tesis que escribir y no queríamos un gato, de verdad de la buena.

Tomamos la decisión inusual de visitar juntos a Bob en la unidad. Estaba un poco adormilado, pero nos reconoció y me envió a buscar té para los tres. Y leche para el gato. Repetimos que nos ofrecíamos a cuidar del gato siempre que fuera necesario y Bob asintió, sin dejar de acariciar al gato, que ronroneaba sin parar. Fue Bob quien consiguió sacarle una promesa al objeto inamovible: *Cuando acaeciera lo inevitable*, el gato sería nuestro. Bob quedó satisfecho con este pacto entre caballeros.

Ese domingo por la tarde estaba de guardia y recibí una llamada de la unidad. Bob estaba inquieto, deambulaba por la habitación y gritaba, aunque como no se le entendía nada; nadie sabía lo que quería. Estaba demasiado agitado para utilizar el bolígrafo y el cuaderno. Había intentado arrojarle una silla a una de las enfermeras. Antes, su pulso estaba acelerado y la temperatura le había subido, pero ahora no dejaba que las enfermeras lo comprobaran.

—Por favor, ven a reconocerlo.

Me llevó menos de cinco minutos en coche. Bob estaba de pie en mitad de la habitación, vestido solo con los pantalones del pijama. Se encontraba consumido y escuálido, pero su enajenación le daba fuerzas. Las enfermeras habían trasladado a los otros pacientes a la seguridad de la sala de televisión. Entré y me senté con una enfermera junto a la cama de Bob. El gato estaba enroscado entre las almohadas, lamiéndose las patas con indiferencia.

—Bob, ven a sentarte con nosotros —dije, y esquivé una taza que me arrojó desde el otro extremo de la habitación. Coloqué al gato sobre la colcha—. Ven a acariciarlo —sugerí—, casi ha llegado la hora de llevármelo a casa.

Bob cruzó la habitación dando tumbos y cogió el trasportín. Lo enarboló

como un arma, pero finalmente, lo dejó sobre la cama y (para mi sorpresa), el gato saltó a su interior de inmediato y se tumbó. Bob se dispuso a cerrar la puerta y, al inclinarse, vi que le colgaba un hilo de saliva sanguinolenta por una herida que le había aparecido en la mejilla. La piel de alrededor era de color rojo oscuro, y estaba tan hinchada que los poros parecían cráteres desperdigados por una superficie lunar brillante, roja y lisa.

—Bob, esa mejilla tiene mal aspecto... —comencé. Él levantó la vista, me miró a los ojos y agitó el puño. ¿Estaba enfadado con nosotros? ¿Con su dolor? ¿Con la situación? Se sentó pesadamente en la cama y comenzó a llorar; sollozaba, se balanceaba y gemía, quizá intentaba hablar, pero eran sonidos ininteligibles. Le toqué el dorso de la mano, pero él la apartó, empujó el trasportín hacia mí con brusquedad y señaló la puerta. El mensaje para que me llevara al gato estaba claro.

La enfermera y yo salimos al pasillo con el gato. Desde allí podíamos vigilar, sin despertar su ira, que Bob no se hiciera daño. La combinación de una herida reciente en un lado de la cara y temperatura alta, pulsaciones aceleradas y ese estado de agitación sugería una infección bacteriana de los tejidos inflamados del rostro de Bob. Es una complicación habitual en los cánceres que afectan la cabeza y el cuello y se asocia habitualmente con un dolor agudo. La fiebre puede causar confusión, de ahí la agitación. Desde el pasillo, distinguí que el enrojecimiento se le estaba extendiendo a la zona del oído y del cuello. El dolor debía de ser horrible. Necesitaba una fuerte dosis de antibióticos, una inyección, y no podía tratarlo si se rebatía contra nosotros. Si pudiera darle un sedante suave se sentiría más calmado y menos inquieto, y entonces podría ponerle una inyección en vena para tratar la infección, la fiebre y el dolor. Pero era incapaz de tragar. ¿Cómo podía ayudarlo?

Mientras lo pensaba, Bob se metió en la cama de improviso, y en unos minutos estaba profundamente dormido. La enfermera y yo nos acercamos. La mejilla se le hinchaba por momentos y la saliva le goteaba por un segundo agujero. Se removió cuando le toqué el brazo, pero no lo retiró ni abrió los ojos. Traté de pedirle permiso para ponerle una inyección: él apartó el brazo.

—Creo que quiere que paremos —dijo la enfermera—. Ya ha tenido

bastante. —Parecía que tenía razón.

Llamé al jefe y él vino a evaluar la situación. Para entonces, Bob había comenzado a tener espasmos en las extremidades y su respiración era irregular. El jefe sopesó varias causas que pudieran justificar los espasmos y temió que Bob estuviera en riesgo de sufrir convulsiones. Pero, una vez más, nos enfrentábamos al mismo problema para administrarle la medicación que detendría los espasmos y evitaría que se convirtieran en ataques. La vía rectal parecía la única opción.

Como en el recto hay muchos vasos sanguíneos, los fármacos que se administran por esta vía tardan poco en hacer efecto. En Francia es una forma habitual de medicarse, incluso en casa. Pero en Inglaterra se usa menos este método tan efectivo. No sabía si Bob entendería que estábamos intentando ayudarlo, pero pedirle su consentimiento no era viable mientras estuviera tan desorientado y tan atemorizado. Con el corazón encogido, una enfermera y yo preparamos la jeringa más pequeña posible para administrarle la dosis necesaria de un fármaco que previniera los ataques y lo sedara ligeramente.

Dos enfermeras y el jefe ayudaron a sujetar a Bob en una postura que me permitiera introducirle una jeringa en el recto para administrar el fármaco con tanta delicadeza como fuera posible. Pareció molestarlo, ya que se revolvía y gritaba. Le dije llorando:

—Lo siento, Bob. Esto te ayudará, es lo único que queremos.

Y se acabó. En cinco minutos, los espasmos se habían detenido; cinco minutos después, Bob estaba profundamente dormido y le pusimos una pequeña vía en una vena del brazo. Gracias a ella, ya no hacía falta que le administrásemos más medicamentos por vía rectal. Me llevé a casa al gato.

La vía intravenosa fue una parte fundamental de la atención médica de Bob en los días siguientes. Estuvo dormido casi todo el tiempo salvo algunos despertares, que aprovechaba para darle al gato una galleta y acariciarle el cuerpo entre ronroneos. Los antibióticos rebajaron la irritación, y el dolor y la temperatura de Bob se redujeron, pero no mejoró. La falta de energía que ya habíamos observado era, como siempre, un indicador fiable de que a Bob se le agotaba la batería. Se había encargado de la única cosa que le importaba en el mundo: quién cuidaría de su gato en el futuro. Con eso resuelto, estaba

listo para relajarse.

Bob murió tres días después de su ajetreado fin de semana, sin volver a casa, con el gato a su lado en la cama.

El último capítulo no arroja demasiada luz a la historia de Bob. Sin parientes (humanos), Bob no tenía a nadie que registrara su muerte o que organizase su entierro y la unidad se encargó de esas tareas. Fue mi primera visita a la oficina de registro para llevar un certificado de defunción, algo que normalmente hacía la familia. En una habitación poblada por una mezcla incongruente de hombres sonrientes que acababan de ser padres y personas silenciosas en duelo; entregué mi certificado y le expliqué las circunstancias especiales a un funcionario. Luego me senté a esperar.

Al poco tiempo, la secretaria del registro salió de su oficina y me saludó como a una vieja amiga.

—Ah, doctora Mannix, qué placer conocerla finalmente. Hemos seguido su carrera con interés.

Aquellas catorce muertes en cadena durante diez días consecutivos me vinieron a la mente, acusadoras. Después, el tiempo que pasé en oncología. Y luego en la unidad de cuidados intensivos. Ay Dios, debían haber tecleado mi nombre muchas veces a lo largo de los años. Nunca se me había ocurrido que pudiera ser una manera de seguir la trayectoria de un médico (esto sucedió muchos años antes de que un médico de cabecera, Harold Shipman, el famoso asesino de masas, despertara las sospechas de un secretario del registro de defunciones).

—Siento la espera —continuó—. Teníamos que comprobar las normas, porque nunca se nos había dado el caso de que una muerte fuera registrada por la misma persona que había firmado el certificado. Pero parece que podemos proceder. —Sacó la copia oficial del certificado de defunción de Bob y el formulario que necesitaba para permitir que la funeraria pudiera disponer del cuerpo para enterrarlo o incinerarlo.

La comitiva fúnebre era pequeña cuando nos reunimos en el cementerio: Marian, el director de la unidad de cuidados paliativos y yo, en representación del gato de Bob. Nos encontramos con un primo lejano suyo y

con un antiguo compañero de sus días como empleado de ferrocarril que había visto la esquila en el periódico local. Nos sentamos juntos en la capilla del cementerio mientras un pastor que ni conocía a Bob ni a sus dolientes se esforzaba por acompañarnos en el sentimiento, y después observamos cómo el ataúd de Bob descendía a la tumba.

Mientras nos alejábamos, el antiguo compañero de Bob dijo:

—No sabía que tuviera una hija. —Le expliqué que no era su hija, que era... su amiga—. Me alegra que tuviera amigos —dijo el hombre—. Era un tipo solitario. Solía ir a lo suyo. El de guardavía es un trabajo de responsabilidad. Solía preocuparle. Se lo pensaba todo mucho. Lo tenía todo archivado, era muy meticuloso, con una letra preciosa. Escribía muy bien. —Y, como para sí mismo, añadió—: Y se expresaba de una manera curiosa. Hablaba como un viejo libro. Como antiguamente. Le encantaban las palabras largas...

Se llevó la mano al sombrero y se alejó, mientras yo me quedaba pensando en la vida de Bob, reducida a un cuaderno de comunicaciones prosaicas escritas de manera poética, con una cuidada caligrafía.

Luego me marché a casa a darle de comer a nuestro gato.

Autopsia

Examinar un cuerpo después de la muerte puede servir para establecer las causas del deceso. Esto puede ayudarnos en el caso de las muertes repentinas, pero rara vez es relevante en cuidados paliativos. Aun así, a veces, aunque el deterioro y la progresión de la agonía se deban a un motivo conocido, hay preguntas que quedan sin respuesta después de la muerte, y una autopsia puede ayudarnos a contestarlas.

Por supuesto, para el paciente estas respuestas post mortem no tienen ningún beneficio, y eso nos lleva a la siguiente cuestión: ¿de qué sirven? Creo que sirven porque todos estamos interconectados, todos formamos parte de un todo, de ahí que estas respuestas que llegan demasiado tarde sean de utilidad para otras personas: para entender mejor cómo afectaba una enfermedad a una persona a medida que la muerte se aproximaba; para contestar preguntas sobre el impacto de tratamientos previos como la cirugía o la radioterapia; para ofrecer nuevas perspectivas en los casos en que los síntomas eran difíciles de gestionar. No es por mera curiosidad: la autopsia desvela respuestas que pueden resultar beneficiosas para futuros pacientes, que ayudan a la investigación y consuelan a los que han perdido a su ser querido. Pero, si tememos hablar de la muerte, ¿cómo vamos a pedir permiso para realizar esta última y definitiva exploración del cadáver de una persona y del impacto que le causó su enfermedad?

Por cierto, ¿de qué color es el cáncer?

Moira está furiosa. Está acalorada y aprieta los puños. Me mira fijamente — estamos sentadas en la sala de personal de la unidad de cuidados paliativos—, y por poco derrama el café cuando se levanta y empieza a gritarme.

—¿Cómo has podido? En serio, ¿cómo has podido hacer algo así? ¿Es que no ha sufrido bastante? No puedo creer que quieras hacer algo tan..., tan... ¡tan horrendo! —Y luego, para su frustración, la rabia da paso a las lágrimas y se sienta de repente, hurgando en los bolsillos de su uniforme de enfermera en busca de un pañuelo. El resto del equipo aparta la mirada, menos la enfermera jefe, que nos observa alternativamente a Moira y a mí para ver cómo se desarrollan los acontecimientos.

—Moira, explícame por qué esto te resulta tan terrible —le digo.

Moira se enciende otra vez.

—Estamos aquí para cuidar de ella. Ya es bastante malo que no hayamos sido capaces de librarla de ese dolor horrible. Pero ¿abrirle en canal ahora que está muerta? ¿De qué le va a servir? Y pedirle permiso a su familia. Se pondrán aún más tristes de lo que están. La verdad es que no me esperaba esto de ti. No, ¡no me lo esperaba! Estoy horrorizada... —dice, con un hilo de voz, con el labio tembloroso y los ojos llorosos.

Ruby, nuestra paciente, murió la noche anterior. La muerte era previsible: tenía un cáncer con metástasis y había estado semiinconsciente durante los tres últimos días. Llevaba tres semanas en la unidad de cuidados intensivos y, en ese tiempo, habíamos reducido su malestar, habíamos conseguido que se sintiera lo bastante bien como para sentarse en una silla de ruedas y salir a los jardines a pasear con su familia, y habíamos hablado de los preparativos del entierro con su hijo. Pero nunca conseguimos paliar su dolor más agudo, un malestar alojado un poco más abajo del ombligo, ligeramente hacia la derecha, que la hacía llorar, rascarse, estremecerse y gemir sin previo aviso. Habíamos probado infinidad de cosas: calor (le dolía), hielo (le dolía), fármacos (no le hacían nada, incluso en dosis tan altas que la dejaban amodorrada), estimulación nerviosa (le dolía muchísimo), himnoterapia (leve reducción), distracciones (interrumpidas por gemidos), masajes (el dolor era insoportable si la tocaban).

Yo era la nueva especialista. Este equipo compuesto por enfermeras, una trabajadora social, una fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional llevaba años colaborando y confiaban unos en otros. Los especialistas en esta unidad de cuidados paliativos consolidada eran una novedad y yo todavía estaba en

periodo de prueba. Parecía que todo iba muy bien. Llevábamos nueve meses y, ahora, de repente... esto.

A todos nos había resultado muy difícil atender a Ruby. Su dolor no encajaba con ningún patrón de los libros de texto: se diría que el dolor aparecía cuando creía que los demás pacientes de su habitación recibían más atención que ella, y los chillidos iban en aumento cada vez que la familia la visitaba, mientras ellos exigían que «hiciéramos algo», como si no lo hubiéramos intentado.

—No estoy segura de que una familia en duelo pueda estarlo por partida doble —le digo—. Todos nos sentimos frustrados por no haber sido capaces de erradicar ese extraño dolor, y quiero saber si hay algo que hayamos pasado por alto. Sé que no la ayudará a ella, pero nos ayudará a nosotros y puede que ayudemos a la familia si obtenemos una explicación. Y es un conocimiento que podremos aprovechar con otros pacientes. Por eso quiero pedírselo.

—¿Cómo van a negarse? —exclama Moira—. A ver, les va a molestar, pero si la especialista se lo pide, ¿cómo van a negarse?

No me había planteado nunca el equilibrio de poder que se establece en estas conversaciones, pero Moira tiene razón. Aún no me había acostumbrado al nuevo estatus que conlleva el título de «especialista».

—¿Te gustaría acompañarme y actuar como defensora de la familia? —le pregunto. Luego se me ocurre otra posibilidad—. En realidad, tú los conoces mejor que todos nosotros. ¿Te gustaría ofrecerles la posibilidad de saber más del origen de ese dolor y, si acceden, que yo vaya a explicarles el procedimiento y a que me firmen su consentimiento?

Moira parece atónita, pero la enfermera jefe dice:

—Es una gran idea. Confían mucho en ti, Moira, y contigo podrían negarse, ¿no crees?

Esa misma mañana, cuando la familia llega para recibir las pertenencias de Ruby, el certificado de defunción y nuestras condolencias, una nerviosa Moira está esperándolos en el vestíbulo. Unos diez minutos más tarde reaparece en nuestra planta y dice:

—La verdad es que estoy alucinando, pero sí que les gustaría saber más sobre la autopsia, ¿puedes venir? —Adoro a Moira por su integridad. Podría

haberse dejado llevar por sus emociones y haber evitado la difícil pregunta.

En el vestíbulo, iluminado y espacioso, la familia está sentada en un extremo alrededor de una mesita de café donde les han servido el tradicional té con un toque de alcohol. Me arrodillo junto al sofá, a los pies del hijo y la nuera de Ruby, y les pregunto qué les gustaría saber. Moira se sienta en el brazo del sofá.

—Una autopsia... —dice el hijo—. Implica rajarla entera, ¿no es así?

—Sí, eso es. Es una manera de entender por qué sufría ese horrible dolor que nunca pudimos erradicar. Nos mostrará cosas que un escáner no siempre muestra. La parte que más me interesa está en la capa interna de la barriga, donde tenía el dolor, y en los nervios de esa zona. Una autopsia completa estudia el cuerpo entero, la barriga, el pecho y la cabeza. Pero podemos limitar el estudio a esa zona, si es lo que preferís.

La familia acuerda que no desean que toquen la cabeza de Ruby; les aseguro que no habrá problema. Quieren saber dónde y cuándo tendrá lugar el procedimiento.

—El procedimiento se llevará a cabo en el hospital local y correrá a cargo de expertos. Podéis visitarla aquí hoy y también después de la autopsia, pero en el hospital. La realizarán hoy o mañana, para no retrasar el entierro. Y yo estaré presente, quizá con Moira o con otra persona del equipo, para ver exactamente qué encuentran. —Moira enarca las cejas, sorprendida; no lo había mencionado en la conversación anterior.

Tras reconocer que este procedimiento no le servirá de nada a Ruby y que nuestro equipo lamenta no haber podido paliar su dolor, le explico a la familia que, si la autopsia nos ayuda a entender la causa, nos dará la oportunidad de ayudar a otras personas. Y todas las autopsias a pacientes de cáncer ayudan a comprender el cáncer un poco mejor.

—Pero quiero remarcar algo importante —señalo—. Os puedo dar un certificado de defunción hoy. Para eso no es necesaria la autopsia. Si no estáis conformes con la idea de la autopsia, podemos olvidar el tema. —Moira asiente con aprobación.

—No, hemos decidido que es una buena idea —dice el hijo de Ruby—. De lo contrario siempre nos quedará la duda. Y mamá siempre nos enseñó a

ayudar a la gente, le gustaría la idea de poder ayudar también ahora. Está bien. Nos gustaría continuar.

Les muestro un formulario de consentimiento y les explico cómo se manipulará el cuerpo de Ruby: se efectuará una única incisión y se extraerán los órganos. Serán examinados cuidadosamente y puede que se retiren pequeñas muestras para observarlas en más detalle bajo el microscopio. Ese procedimiento puede llevar varios días, por eso todos los órganos de Ruby salvo esas pequeñas muestras volverán a colocarse en su sitio y lo coserán todo escrupulosamente. La familia no verá ni incisiones ni puntos si la visitan después en la capilla del hospital, y el entierro puede continuar según lo previsto.

El hijo de Ruby firma el formulario. Le digo a la familia que me alegrará volver a verlos para hablar de los resultados del examen. Es mejor esperar hasta que recojamos toda la información, incluidos los resultados de las pruebas con el microscopio, por eso deberíamos reunirnos en unas semanas. Les pido que nos llamen cuando crean que están listos. Luego les expido el certificado de defunción y regreso a la planta, mientras Moira le explica a la familia cómo y dónde deben registrar la muerte.

Más tarde, todos nos juntamos en la sala. Moira tiene algo que decir.

—No quería faltarte al respeto cuando te grité antes —comienza, y su deje escocés se acentúa con su turbación—. Una enfermera no debería hablarle así a una doctora...

Me siento conmovida, pero me preocupa oír estas palabras en boca de una compañera tan experimentada y tan entendida. Si somos un equipo, deberíamos sentirnos cómodos expresando nuestro punto de vista. Ningún médico debería ignorar las opiniones de los profesionales de enfermería. Estos pasan mucho más tiempo con los pacientes y las familias, y cada miembro del equipo tendría que manifestar sus opiniones a sabiendas de que será escuchado con respeto. ¿Acaso todavía no me consideran parte de este equipo?

—Moira, por favor, no pienses que una enfermera no puede pedirle explicaciones a una médica, ¡eso estaría fatal! —le digo.

Ella se ruboriza. Luego me sonrío.

—¿Y qué es todo eso de que vamos a ver la autopsia? —pregunta. Pero no hay ni rastro de rabia en sus palabras, ya no le preocupa extralimitarse.

—Bueno, queremos saber qué le pasaba, ¿no? Entonces iremos a ver. ¿Te gustaría venir?

—No estoy segura... —repite ella, pero le digo que llamaré a la morgue para concertar la hora y que, si desea unirse, será bien recibida.

Más tarde, ese mismo día, antes de marcharme a la autopsia, llamo a la planta para ver si algún miembro del equipo de enfermería está interesado en acompañarme. Me encuentro a Moira y a la enfermera jefe con los abrigos puestos, con cara de aprensión, pero decididas. Su misión consistirá en asegurarse de que los restos mortales de su paciente son tratados con dignidad en la morgue del hospital. Quedamos en vernos en el aparcamiento en cinco minutos. Tengo el tiempo justo para acercarme rápidamente a la secretaría, llamar al director de la morgue y avisarlo de que me acompañarán dos enfermeras para ver su primera autopsia. Conozco a Keith desde hace años. Me asegura que «todo irá a las mil maravillas, como siempre». Luego recojo a mis compañeras y las tres nos encaminamos al hospital en coche.

Como mi marido es forense, tengo una relación cercana con todos los trabajadores de la morgue, unos profesionales de gran corazón que se desvelan para que se trate a sus usuarios con dignidad y respeto durante sus últimos días de existencia terrenal. Por sus manos pasan los cuerpos de los más ancianos y de los recién nacidos; los enfermos, los heridos graves, los asesinados; los amados y los odiados; los muertos de nuestra ciudad. Tratan cada cuerpo con ternura. Así, Keith ha encontrado la forma de utilizar un adhesivo invisible para pegar las incisiones *post mortem* de los bebés, de manera que las familias puedan abrazarlos sin notar los puntos a través de los diminutos pijamas. Tina habla con todos los cadáveres mientras los lleva hasta los nichos refrigerados donde reposarán. Amy se asegura de que los cuerpos de los niños nunca se queden solos, una promesa que les hace a las madres llorosas cuando se alejan de la cuna de la sala de la morgue. Este es el reino de los muertos, un lugar de bondad y dedicación. Sé que mis compañeras no podrán ponerle faltas.

Keith nos viene a buscar a la puerta trasera de la morgue, una ruta que solo

conocen los empleados de las funerarias y el personal que trabaja en el reino. Les da la bienvenida a Moira y a la enfermera jefe y les dice que Ruby y el doctor Sykes nos esperan. Nos pide que nos pongamos unos protectores de plástico en el calzado y batas de quirófano, y entonces me doy cuenta de que, en lugar de llevarnos al pasillo desde donde podremos observar el procedimiento a través de un cristal (sin oler nada), nos llevan a la misma sala de autopsias. «No era lo que me esperaba». Me preparo para la reacción de las enfermeras cuando vean cuatro mesas con cuatro cuerpos desnudos listos para ser eviscerados y examinados.

Tonta de mí. Keith abre la puerta y comprobamos que en cada mesa hay un cuerpo cubierto por una sábana y que solo se ven la cabeza y los pies. Ruby es la más próxima a nosotros y Keith les pide a las enfermeras que rodeen el cuerpo y se coloquen junto al doctor Sykes. Frente a mí, al otro lado de la sábana que recubre a Ruby, veo que la enfermera jefe está pálida y Moira se ha ruborizado. El doctor Sykes va ataviado como un cirujano, con la única diferencia de que, en lugar de zuecos, lleva botas altas de goma blanca. Distingo una bandeja tapada en la superficie que hay junto al lavabo que tiene al lado, donde sé que están los órganos que ha extraído de cuerpo de Ruby. «No tenemos que presenciar la disección; qué alivio».

El doctor Sykes nos explica que ya ha terminado la primera parte de la autopsia. Se ha practicado una incisión en el cuerpo de Ruby y se han observado numerosos tumores tras examinarle los pulmones, el hígado y los intestinos. Les hace señas a las enfermeras para que se acerquen al lavabo y a la bandeja tapada. Me preparo para su reacción. Él retira la tapa y revela un bufé de carne gris y morada: hígado, pulmones, corazón, intestinos, riñones. Veo que la enfermera jefe retrocede y saca el pañuelo, pero Moira se acerca a echar un vistazo. El doctor Sykes señala el punto del intestino de Ruby donde le extirparon el cáncer de colon y volvieron a coser los bordes; señala las relucientes bolitas de cáncer alojadas en la brillante superficie, que llenan los nódulos linfáticos; el tumor en forma de bola que le sobresale del hígado, que corta con destreza con un bisturí largo, dividiendo el hígado en rodajas paralelas y abriéndolas como un abanico para mostrar los tumores de un blanco luminoso, que van del tamaño de una pelota de golf al de una cabeza

de alfiler; una capa de diminutos copos de cáncer en los pulmones.

Moira está completamente entregada.

—¡Blanco! —exclama—. Nunca pensé que pudiese ser blanco. Imaginaba que sería rojo o negro, de algún color vil. He atendido a enfermos de cáncer a lo largo de toda mi carrera y nunca he sabido qué aspecto tenía... —Lo observa fijamente, agitando la cabeza con incredulidad.

El doctor Sykes dice que ha hallado tumores en la columna de Ruby y me pregunto en voz alta si eso podría justificar el extraño dolor abdominal. Él se ofrece a mostrarnos la columna.

—¿Dónde está? —pregunta Moira, sin dejar de examinar los contenidos de la bandeja.

—Aún sigue en su interior —repite el doctor Sykes, moviéndose para retirar la sábana. Keith se adelanta para ayudar y la dobla hacia atrás con destreza a la altura del pecho de Ruby. La enfermera jefe aparta la vista, pero Moira estira el cuello para ver mejor. Estamos mirando la cavidad torácica de Ruby.

—Hola, Ruby —digo—. He traído a la enfermera jefe y a Moira para descubrir la causa de tu malestar.

El doctor Sykes señala la columna, que parece una fila de bloques de construcción infantiles que recorren el centro del cuerpo. Uno de los bloques está deforme y de él sobresale una protuberancia extraña y reluciente, como un cristal de roca: un tumor. A esa altura no justifica el dolor abdominal, pero explica por qué le dolía la espalda.

El doctor Sykes quiere saber más detalles sobre el dolor abdominal y comienza a tantear con las manos enguantadas la zona baja del costillar, por dentro. Se detiene y dice:

—¡Ajá!

Luego nos invita a ponernos un guante y palpar el mismo punto. Bajo la costilla undécima del lado derecho hay un bulto diminuto, impalpable desde el exterior. El final de cada costilla forma una especie de tubería protectora diminuta por donde pasa un nervio delgado y vulnerable que transmite las sensaciones de ese segmento del cuerpo. En este nervio en concreto, en ese espacio mínimo bajo la costilla de Ruby, hay un tumor del tamaño de un

grano de cebada. Está en el punto exacto para «confundir» los mensajes nerviosos del segmento del tronco que le pasa justo por debajo del ombligo, le sube en diagonal por el abdomen, pasa por debajo de la costilla y llega hasta la columna por la espalda. Este tumor pequeñísimo e insospechado fue el responsable del dolor de Ruby. El dolor nervioso es siempre difícil de describir, difícil de soportar y difícil de aliviar. El tacto (masajes, por ejemplo) o la estimulación nerviosa en esta zona solo incrementarían los mensajes sensoriales y la sensación de dolor, exactamente lo que presenciamos durante las últimas semanas de vida de Ruby. Tenemos nuestra respuesta. Gracias, doctor Sykes. Gracias, familia de Ruby. Gracias, Moira.

En el coche, de regreso a la unidad de cuidados paliativos, Moira está eufórica.

—¡No puedo creer que el cáncer sea blanco! —dice—. Y ¿quién habría pensado que tendría un tumor pequeñísimo en el nervio? No me extraña que no pudiéramos aliviarle el dolor. —No hay mejor partidario que un converso, e identificar con éxito la causa del dolor convirtió a Moira en una defensora de la importancia de la autopsia—. Estoy tan contenta por tener algo que contarle a su familia —nos dice—. Y, a partir de ahora, podremos plantearnos si los dolores raros son cosa de daños en los nervios... Sé que esto nos servirá para ayudar a otros pacientes. Ha sido..., vaya... Ha sido increíble. Estoy muy contenta de haber venido.

Estoy profundamente agradecida al equipo de la morgue, por haber gestionado nuestra visita con tanta sensibilidad, y a Moira, por ser una apasionada de su trabajo con la mente abierta.

Esa fue solo la primera de nuestras aventuras *post mortem*. El apoyo de Moira contribuyó a que todas las enfermeras fueran conscientes de la importancia de descubrir después de la muerte lo que había confundido nuestros intentos de controlar los síntomas en vida; animó a todas las enfermeras a acudir a una autopsia si se presentaba la oportunidad. No todas se convirtieron a la causa tanto como ella, pero a todas les sirvió para comprender mejor las patologías a las que se enfrentaban a diario.

En la actualidad, Moira enseña en un colegio de enfermería. Anima a todos

sus estudiantes a que asistan al menos a una autopsia.

Agujas y alfileres

El concepto de legado es complejo. ¿Es nuestro legado un objeto tangible? ¿Está en los recuerdos que inspiramos en otras personas? ¿Es la diferencia que hemos marcado en las vidas de otras personas? ¿Cómo puede un adolescente dejar un legado? Aquí tenemos a una que lo hizo. Esta historia es solo un fragmento del mismo.

Sylvie tiene diecinueve años. Toca la batería en un grupo. Tenía pensado estudiar producción musical, cualquier cosa que tuviera que ver con mezclar sonidos y hacer arreglos técnicos. Le gusta la música ruidosa con un ritmo machacón, pero también las baladas soñadoras con melodías suaves y cantarinas que le recuerdan a las nanas que le cantaban de pequeña a la hora de dormir. Es hija única, un regalo para unos padres mayores que festejaron su nacimiento, celebraron cada paso de su vida y ahora se preparan para su muerte inminente.

Sylvie padece un tipo raro de leucemia. A los dieciséis años, tuvo que someterse a extenuantes sesiones de quimioterapia («Me perdí los exámenes y las borracheras. Pero tuve tiempo para las drogas y el *rock and roll*», sonríe). Después de otro año intentando recuperarse para volver al instituto, la leucemia ha vuelto a la carga y esta vez el tratamiento no puede con ella. A pesar de todo, es posible que sea la persona con la sonrisa más radiante que he visto en mi vida, acentuada por sus deslumbrantes dientes blancos («¡Soy como un anuncio de dentífrico!», sonrisa), el color intenso del pintalabios, que contrasta con la palidez del rostro, y la peluca negra al estilo Cleopatra, un poco ladeada («¡Vaya! ¡Ajusten peluca!», sonrisa).

La leucemia de Sylvie produce glóbulos blancos que se propagan

rápidamente desde su médula espinal. Los fármacos que se le han administrado que han puesto freno a las células leucémicas han sofocado también otras células útiles. Esta combinación tóxica de glóbulos blancos descontrolados y fármacos inhibidores reduce la producción de glóbulos rojos, provocándole anemia (está pálida, sin energía, se ahoga con facilidad), y de plaquetas, las diminutas células de la sangre que permiten que los cortes y las magulladuras cicatricen rápidamente. Sylvie sobrevive gracias a las donaciones de otras personas; recibe una transfusión todas las semanas y necesita transfusiones de plaquetas en días alternos. Su supervivencia depende de la generosidad de los desconocidos.

Esta dependencia de las transfusiones en vena implica que tiene que vivir hospitalizada, porque los productos sanguíneos pueden causar reacciones alérgicas o una sobrecarga de fluidos, por eso los pacientes están constantemente monitorizados cuando se les practica una transfusión. Sylvie se considera «afortunada» (sonrisa) porque, aunque legalmente ya es adulta, tiene una leucemia de tipo infantil y todavía está bajo la tutela del servicio de oncología infantil de la región. Esto posibilita que, en casos extremos, las enfermeras pueden llevar a cabo transfusiones en el domicilio y, cuando solo te quedan unos meses de vida (sonrisa), te gustaría pasar ese tiempo en casa, ¿verdad? (sonrisa).

Estoy en rotación en el servicio de oncología infantil como parte de mi selecta formación en medicina paliativa. Por eso me he sumado a un equipo de enfermería especializada en oncología infantil. Estas enfermeras son una fuente de inspiración, pues trabajan con niños recién diagnosticados de cáncer y sus familias, y los apoyan en los tratamientos, ya sea mediante cirugía, quimioterapia o radioterapia o una combinación de estos. Visitan a los médicos de cabecera y a las enfermeras de atención domiciliaria para informarles del apoyo y de los cuidados que el niño precisa en casa, porque la mayoría de los facultativos de cabecera solo tratarán uno o dos casos de cáncer infantil a lo largo de toda su carrera. Visitan escuelas para aconsejar a los profesores y orientadores, para que sepan cómo apoyar a los compañeros de clase y cómo mantenerse en contacto con el alumno ausente, porque la mayoría de los profesores nunca darán clase a un niño con cáncer.

Las posibilidades de cura de un cáncer infantil son mucho mayores que en el caso de adultos, y el equipo de oncología se dejará la piel mientras exista alguna posibilidad de curarlo. No obstante, algunos niños sufren recaídas y en otros casos el cáncer no llega a remitir. Entonces, estas enfermeras ofrecen servicios de cuidados paliativos para que lleven una vida lo más normal posible durante tanto tiempo como sea posible. Visitan a los niños en sus casas y les ofrecen recomendaciones a los padres en temas de nutrición, ejercicios, asistencia al colegio, tratamiento de síntomas y cómo hablar de la enfermedad y de sus implicaciones tanto con el paciente como con otros miembros de la familia, incluyendo hermanos y hermanas. Orientan a los médicos de cabecera y las enfermeras de atención domiciliaria sobre cuidados paliativos y terminales, porque la mayoría de los médicos no tienen experiencia en esto. Y apoyan a los profesores que, a su vez, apoyan a una clase entera de niños que tienen que asimilar que uno de sus compañeros va a morir y también su pérdida. Menudo trabajo.

Yo no tengo la experiencia necesaria para desempeñar este papel. No soy enfermera, no tengo experiencia trabajando con niños (mi única experiencia relevante en salud infantil en ese momento es haber criado a mi hijo de tres años) y mi experiencia en oncología con adultos solo puede aplicarse parcialmente a los tratamientos de los pequeños. Pero clínicamente estoy cualificada y, técnicamente, Sylvie es adulta, por eso me asignan su caso y voy a su casa a conocerla, acompañando a la enfermera que la conoce bien.

Estamos a finales de otoño. La casa está en un pueblo remoto, rodeada de caminos serpenteantes. Me fijo bien en la ruta, porque la próxima vez vendré sola. Seré la responsable de traer un concentrado de plaquetas y el gotero, para administrarle a Sylvie la transfusión y monitorizarla mientras tanto. El sol bajo de la mañana ilumina las hojas escarchadas de los setos, adornándolas con un halo dorado. La gloria de la naturaleza otoñal no encaja con el propósito de nuestro viaje. ¿Cómo demonios voy a saber qué decirles a esta adolescente moribunda y a sus padres?

La casa es de piedra amarilla y se alza en solitario entre árboles altos en las afueras del pueblo. Hay un portón de madera abierto, al estilo de las granjas, y un camino de grava que rodea los arbustos crecidos. En el portón hay una

rejilla para impedir que se escape el ganado y resuena con fuerza cuando el coche accede al camino. Mientras aparcamos y sacamos las bolsas y las cajas del maletero, una mujer sonriente con un trapo de cocina abre la puerta de la granja y las notas de una batería se pierden en la atmósfera matutina. El aliento se condensa mientras avanzamos sobre la grava. La batería se detiene y se abre una ventana del tejado. Aparece una cabeza calva con unos auriculares y declara:

—¡Parecéis dragones! —Y luego la ventana se cierra de golpe y la señora en el umbral nos invita a pasar.

La enfermera me presenta a la madre de Sylvie. La madre de Sylvie señala la enorme cocina de la granja, caldeada por una cocina de leña antigua, y se disculpa por «el desorden». El desorden se limita a un periódico abierto y una taza de té en la mesa. O quizá piense que podemos verle el alma.

Una puerta se abre con cautela y una voz amable pregunta:

—¿Dónde está Friday?

Su madre responde:

—En su jaula. —Y distingo a un golden retriever sentado en silencio en un rincón.

Sylvie, que ya no está calva, abre la puerta del todo y Friday la saluda con un ladrido alegre. Anda despacio, con cuidado, como si estuviera caminando sobre hielo.

—¡Hola, equipo! —nos saluda, me dirige una sonrisa radiante y le da un abrazo a la enfermera antes de sentarse en una esquina del sofá, donde se cruza de piernas, se recoge la peluca ladeada detrás de las orejas, le hace un gesto al perro y dice:

—Ayer me tiró al suelo. ¡Soy más inestable que un tentetieso! —Sonrisa.

Reconozco la imagen. Algunos fármacos de la quimioterapia dañan los nervios de los pacientes y les dejan los dedos de las manos y los pies embotados, y en vez del tacto normal, notan como si les escribieran agujas y alfileres, incluso hay gente que parece que caminara sobre esquirlas de cristal. Se hace difícil caminar con normalidad y, como bien dice Sylvie, la gente se siente más inestable que un tentetieso.

La enfermera le pregunta por los moratones. El bajo nivel de plaquetas de

Sylvie aumenta la posibilidad de que le salgan. Sylvie sonr e —una sonrisa radiante que es como un faro en una noche oscura— y dice, con tristeza:

—S . Aterr c  con el culo. Se dir a que me va a salir rabo. —Se gira hacia un lado, se baja los pantalones de ch ndal y nos muestra un morat n morado que se extiende desde la nalga izquierda hasta el lado interno del muslo izquierdo.

— Vaya! —dice la enfermera, y Friday deja escapar un ga ido.

—Fue sin querer, tontito —lo anima Sylvie.

Durante la hora siguiente descubro que Sylvie es asombrosa. Su madre se queda con nosotros los primeros quince minutos y despu s se retira (« Gracias, mam ! Hasta luego», sonrisa), dejando que hablemos abiertamente sin necesidad de preocuparla. Tan pronto como se marcha, Sylvie rescata una bolsa de debajo del sof  y nos muestra su contenido: una tela de colores, ropa de beb , camisetas, un trozo de espuma gruesa y algunos  tiles de costura.

— Va a ser genial! —le dice a la enfermera, y juntas me hablan del gran proyecto.

A Sylvie se le ocurri  la idea cuando estuvo ingresada hace un par de meses. Un experto en terapia del juego estaba ayudando a dos peque os a moldear figuritas de arcilla. Una hab a escogido una figurita (eligi  un personaje de Beatrix Potter, la se orita Tiggy Winkle) y met a la arcilla en el molde, mientras que el otro pintaba la figurita que hab a hecho (el trencito Percy). Los ni os estaban encantados, pues eran «regalos sorpresa» para sus padres.

—Pero no hac a falta ser Einstein para ver lo enfermos que estaban esos ni os —dijo Sylvie—. Y me fij  que dejaban las huellas en la arcilla. Entonces fue cuando me di cuenta de que eran regalos para sus padres, para que los recordaran. Una especie de regalo de despedida...

Sylvie estuvo pensando en ello y entonces se le ocurri  su proyecto. Nos muestra las telas.

—Estoy intentando elegir las favoritas de mam . Este retal es de uno de mis antiguos vestidos de verano. Ese es un *body* de cuando era beb . Y esto es de una camiseta que pint  en el campamento cuando ten a doce a os. Ese bot n

es de mi uniforme del colegio, porque siempre andaba perdiendo botones y ella venga a coser otros nuevos. —(Sonrisa). La espuma servirá para hacer un cojín redondo y Sylvie le está haciendo una funda con la ropa, para regalarle ese recuerdo a su madre.

La madre de Sylvie solo descansa de las tareas domésticas cuando se sienta cada noche delante de la cocina de leña calentita. Toma asiento en una vieja mecedora que en su día le perteneció a su madre y que debería haber sido un legado para Sylvie. El cojín-recordatorio es para la mecedora familiar: una forma de ampliar el legado, para un futuro que Sylvie no verá.

Oímos un crujido junto a la puerta; la bolsa se esfuma. Mamá trae una bandeja de tazas humeantes de café y luego se gira para marcharse.

—Quédate si quieres, mamá —dice Sylvie—. Hoy no toca nada importante.

Después del café y de tomar una muestra de sangre, la enfermera y yo nos despedimos. Le explicamos que la transfusión de plaquetas del día siguiente correrá de mi cuenta, mientras la enfermera va a ocuparse de un niño al otro lado del condado que acaba de empezar con la quimio.

—Pobrecillo —dice Sylvie—. Espero que gane él.

A la mañana siguiente, comienzo el día en el laboratorio de hematología. Conozco a todos los técnicos porque antes trabajaba con adultos en el servicio de hematología, por eso me paso a saludar. Me recuerdan como una novata (fue mi primer destino tras licenciarme). Recojo los resultados de los análisis de sangre de Sylvie (recuento de plaquetas: 18; valores normales: 200-400) del laboratorio, y después me acompañan al laboratorio de al lado para coger el concentrado para su transfusión.

—¡Cuidado, ha vuelto! —bromean. Me preguntan a qué me dedico ahora, y luego, ya serios, me preguntan con interés—: ¿Cómo está Sylvie? —Aunque se pasen la vida en el laboratorio, estas buenas personas habían seguido su caso y otros como el suyo a través de los análisis de sangre que entraban y las bolsas que salían. Reconocen el patrón de un tratamiento fallido. Saben que está muriéndose, que pronto los análisis sanguíneos terminarán, que no cumplirá veinte años.

—Muy alegre y creativa —les digo—. Y ansiosa de otra dosis de vuestras excelentes plaquetas, que le serviré con café y una galleta. —Me dan el

concentrado en una bolsa acolchada, como si fuera una tartera, y me marchó.

—¡Mándale recuerdos de nuestra parte! —grita el jefe de los técnicos del laboratorio. Probablemente no conoce a Sylvie, pero lleva en el laboratorio desde muy temprano, para poder descongelar el concentrado de plaquetas y entregárselo pronto. Qué gran servicio.

Hoy hace un día gris. Nada de luz dorada ni de escarcha reluciente. El paisaje está cubierto de niebla y ninguna carretera me resulta familiar. Me siento aliviada cuando cruzo la rejilla para el ganado y subo por el ruidoso camino de grava. Cojo mi equipo: bolsa de sangre (la tengo); notas y hojas para observaciones (las tengo); saco de dormir con una novela en caso de que la paciente desee dormirse durante la transfusión (los tengo); maletín con el material del gotero, estetoscopio, termómetro y aparato para tomar la tensión (lo tengo). Se abre la puerta delantera y Friday sale corriendo para olerme con grandes muestras de entusiasmo. Sylvie está en el umbral, sin peluca, sonriente (por supuesto) y dice, a modo de bienvenida:

—¡Deberías ver mis moratones!

La madre de Sylvie aprovecha la visita médica de dos horas para ir al pueblo a comprar. Me enseña dónde están las tazas, el café, la leche y el teléfono. El padre de Sylvie está trabajando; el perro estará encantado de quedarse en el jardín. Estamos las dos solas. Comenzamos con la ceremonia de las plaquetas: comprobar la temperatura, el pulso, la tensión; conectar el gotero con solución salina, comprobar que funciona bien; cambiar la bolsa de solución salina por el concentrado de plaquetas; anotar la hora; repetir las observaciones cada quince minutos.

—Tenemos un gran problema —anuncia Sylvie. Parece abatida. Le pregunto de qué se trata—. Con el proyecto. No siento los dedos. No puedo coser. No puedo coger la aguja. No puedo sujetar bien la tela. Soy tan, tan, tan estúpida. —Se muerde el labio.

—Menuda mierda —coincido. Parece un poco sorprendida—. Es jerga médica —le confirmo.

—Sí, seguro.

—Entonces, ¿cuál es el plan? —pregunto. Tonta de mí: el plan soy yo. En unos segundos, saca la bolsa, las tijeras, los alfileres, un metro. Sentada

conmigo ante la enorme mesa de la cocina, me da instrucciones mientras yo sujeto los cuadraditos de tela con alfileres y los coso. Ella supervisa, hace cambios, ladea la cabeza mientras medita, se muerde los carrillos, niega con la cabeza, recoloca los recuadros de tela. De vez en cuando, nos detenemos a comprobar el pulso, la tensión, la temperatura, y luego regresamos a la tarea.

Mientras trabajamos, me habla de su familia, de su música, de sus amigos, del hecho de estar calva, de qué imagen tiene de su cuerpo, de su legado. Legado no es una palabra muy frecuente en el vocabulario de una adolescente, pero ella sabe a lo que se refiere. Su instituto ha llevado a cabo distintos eventos para recaudar fondos para la investigación de la leucemia, sobre todo conciertos, a los que Sylvie ha contribuido en persona, como batería, o en remoto, grabando cintas que se vendían en los eventos. Estas cintas continuarán en circulación después de su muerte y esta idea le resulta fascinante, emocionante, algo triste pero también un consuelo. Estar calva es «una lata en invierno, ¡qué frío!», pero, por otra parte, «es una imagen muy guay para una chica en el escenario». Su problema con su imagen son los «carrillos de hámster» que le han provocado los esteroides. Los cambios de aspecto de su cara no dejan de sorprenderla: «Comparto el espejo del baño con una chica que no conozco».

Vuelve a la idea del legado.

—La cosa tiene dos partes. Está lo de vivir en mi música, y eso es algo que se entiende perfectamente. A ver, otras personas ya lo han hecho, ¿a que sí? John Lennon, John Bonham, Keith Moon... Compusieron sus canciones en vida, pero es como si siguieran aquí cuando yo las toco. Aunque la otra parte del legado es más dura. Esto es tan triste para mamá y para papá... Papá tiene su trabajo, se mantiene ocupado. Procura no pensar en ello. En realidad, me parezco bastante a él... Toco la batería para no perder la cordura. Pero mamá es diferente. Será fuerte, pero será muy difícil para ella, estará sola mientras papá permanece ocupado. Por las noches, mamá y yo nos sentamos aquí, junto a la cocina de leña. Nos acurrucamos cada una en un asiento con una taza de té. Charlamos, o pensamos. Creo que será entonces cuando más me eche de menos.

»Eso es lo que me hizo pensar en un cojín para la mecedora. Es mi forma

de decir, cuando ya no esté, «ven a sentarte en mi rodilla, mamá». Y podré abrazarla, y ella notará mi presencia mientras nos mecemos frente a la cocina. Es una idea genial. Espero que le guste. —No puedo mirarla y tampoco coser con lágrimas en los ojos. Me concentro en no derramar ninguna sobre la tela. «*These tears I gotta hide..., needles and pins...*»².

Cuando termina la transfusión, los retales están unidos siguiendo sus instrucciones y me he pinchado los dedos varias veces. Noto agujas y alfileres en las yemas mientras recojo mis bártulos: están menos cargados que cuando llegaron, pero ahora resultan más pesados. Están colmados de admiración y respeto por esta chica, casi una mujer, un ser humano de gran corazón, que ha vivido y amado con intensidad una vida demasiado corta, truncada, pero que ve siempre el vaso medio lleno... No, en realidad, para ella está a rebosar.

² El título original de este capítulo, *Needles and pins*, hace alusión a una canción homónima de la banda británica Ramones. En este fragmento, Mannix usa la letra de la canción a modo de paralelismo: «Tengo que esconder estas lágrimas..., agujas y alfileres». (N. de la T.)

Canción de cuna

Ofrecer un servicio de cuidados paliativos a los desconocidos puede resultar una tarea estimulante a nivel intelectual y un trabajo que te llene de satisfacción. Pero resulta muy diferente acompañar en un proceso de este tipo de cuidados a nuestros amigos y familiares, sobre todo cuando la enfermedad le ha arrebatado las alegrías de la infancia a un bebé muy querido. Esta historia va de la maravillosa resiliencia de las familias en las circunstancias más desoladoras, y representa un legado que convierte el nombre de una niña muy querida en una palabra asociada con el consuelo y la atención.

Las palabras de mi amiga son difíciles de creer. La luz de la tarde pasa rozando los setos que hay frente a la ventana del salón y me deslumbra desde mi posición junto al teléfono. La claridad me ciega y estoy completamente concentrada en las palabras que pronuncia con voz tranquila: frases deliberadas, ensayadas con cuidado, palabras cautelosas, que demuestran una gran capacidad para comunicar noticias horribles.

—¿Entiendes lo que te estoy diciendo? —Lil no deja de repetir esa frase y me doy cuenta de que no consigo expresar el horror que me ha invadido.

Lil es pediatra. Comprende el desarrollo de los bebés y de los niños y se fija en detalles que a los demás nos pasarían desapercibidos. Está de baja por maternidad con sus preciosas mellizas y estaba deseando verlas crecer y desarrollarse, paso a paso; interpretar los ruiditos y las risas, deleitarse con su alegría cuando se descubren los dedos de las manos, de los pies, sus voces; compartir, con nuestro trío de amigas, la alegría de la maternidad y con su marido pillarle el tranquillo a eso de ser padres.

Pero notó un pequeño detalle en el que yo nunca habría reparado. Una de las mellizas, Helena, ha desarrollado un temblor muscular en la lengua. A su madre, una mujer versada, le parece un síntoma muy inquietante en un bebé radiante, alegre y querido: se trata de una enfermedad muscular progresiva, debilitadora y mortal. Para cuando mi amiga está lista para contarnos las terribles noticias, un especialista ha confirmado el diagnóstico de Helena: atrofia muscular espinal (AME) de tipo 1, la que progresa más rápidamente de todas. Era poco probable que Helena sobreviviese a su segundo cumpleaños.

—¿Entiendes lo que significa? —vuelve a preguntar Lil, y yo asiento (algo poco útil si se está al teléfono), porque no encuentro las palabras. Es algo cruel, es algo terrible, estamos hablando de mellizas; un pensamiento horrible cobra forma justo en el momento en que ella dice—: Estamos tan agradecidos de que sean mellizas en lugar de gemelas. Saskia no tiene ese gen. —No puedo imaginarme cómo pueden estar agradecidos al pensar lo que se les viene encima.

Lil, Jane y yo somos amigas desde la facultad de Medicina. Lil está especializada en protección a la infancia, algo que me parece increíblemente triste y traumático. Le resultará más difícil ahora que es madre. Jane es anestesista infantil: se encarga de los más pequeños durante las grandes operaciones, y a menudo trabaja con compañeros en la unidad de cuidados intensivos de niños, otro trabajo tremendamente difícil y estresante. Sin embargo, mi decisión de trabajar en cuidados paliativos les resulta todo un reto. Por eso, como me señala Jane por teléfono cuando hablamos al día siguiente, entre las tres poseemos todos los conocimientos necesarios para atender a Helena durante su corta vida. Qué ironía.

Jane no mira a corto plazo. Conoce los estragos de la AME por su trabajo en cuidados intensivos. Cuando fallan los músculos de la garganta del niño, le resulta imposible tragar o expulsar las flemas de sus vías respiratorias, por eso los pulmones son propensos a las infecciones. Esto se ve agravado por la debilidad progresiva de los músculos del pecho, de manera que no pueden toser o inspirar hondo. Un resfriado común puede derivar en una tremenda infección del pecho. En las primeras fases de la enfermedad, si son

ingresados en cuidados intensivos y utilizan un respirador que los ayude, pueden vivir en casa, mientras el fallo muscular progresa con lentitud y revierte los hitos de la infancia que tan orgullosamente han alcanzado: voltear, sentarse, gatear, ponerse en pie. Más adelante, el niño se verá privado de cualquier movimiento. Alimentado a través de un tubo por seguridad, precisará de una atención continuada para retirarle de la boca la saliva que no puede tragar, aunque será consciente de todo y sentirá apego por su familia. Llegará un momento en que el ingreso en la UCI no será más que una forma de prolongar la agonía, no de que recobre la salud. Puede que les falte la fuerza muscular para respirar sin ayuda de máquinas. Muchas familias no pueden manejar un respirador en casa y la vida del niño depende del respirador y del hospital para su manejo. Jane ha visto familias a las que les cuesta reconocer que la vida que deseaban proteger se ha convertido en un purgatorio, una agonía prolongada sin esperanza de mejora. Jane siempre se anticipa a los posibles problemas, por eso es buena en su trabajo.

Mi pequeña contribución se limita a conversaciones telefónicas regulares donde uso mis conocimientos en TCC para ayudar a Lil a separar los pensamientos tristes y realistas sobre el futuro de imaginaciones catastróficas que convierten el día a día en un campo de minas. Cada vez que salía con las niñas en su cochecito gemelar, estaba acostumbrada a recibir miradas de admiración y preguntas indiscretas u obviedades como: «¿Son gemelas?», «¿Entonces tienen la misma edad?», «¿Las has tenido *in vitro*?». Ahora, le parece que esos mismos vecinos la evitan, que se cruzan de acera cuando ella se acerca o que se marchan apresuradamente en busca del autobús o del aparcamiento. De repente, su mundo está lleno de carritos gemelares, de mamás y abuelas con gemelos sanos con una esperanza de vida normal «que dan por hecho», algo que no hace más que alimentar su rabia y su desesperación. En la mayor parte, se trata de su propia interpretación de los hechos. Helena no parece enferma, así que no hay motivo de que ningún viandante sospeche que hay algo fuera de lo común en ese trío cuando Lil sale a pasear por la zona de tiendas con el cochecito o acude a sesiones de música para bebés con las niñas. La infelicidad crece como una mala hierba que agarra en grietas imperceptibles de nuestra psique. Lil y yo examinamos

sus experiencias, identificamos las malas hierbas y ella las extrae de raíz diligentemente cuando nota que se está deprimiendo.

La presencia de una melliza sana implica que la vida familiar debe continuar con cierta normalidad. Mientras son lo bastante pequeñas, cada gemela ocupa una mochila cuando sus padres las sacan a pasear por la naturaleza, en los Peninos o en su adorada Escocia. Al menos al principio, las dos hermanas logran sus hitos motrices. A veces, Helena es un poco más lenta que su hermana, pero todo entra dentro de los parámetros de desarrollo normales. A las dos les encanta la música, a las dos les encanta la hora del baño y se quieren con locura. Como muchos gemelos, se divierten durante mucho rato por el simple hecho de estar juntas, riéndose de una broma secreta o admirando los movimientos de la mano de la otra, fascinadas por haber encontrado un alma gemela tan entretenida. «Hablan» durante horas entre ellas: Lil nos llama para que las escuchemos y nos maravillamos con estas conversaciones ininteligibles, pero tremendamente significativas.

Helena sufre su primera infección seria de pecho sin previo aviso. Queda hospitalizada a toda prisa en una habitación aislada con oxígeno para ayudarla a respirar. Sus padres se turnan para estar con ella mientras el otro intenta que la vida transcurra con normalidad para su hermana. Aun así, ¿cómo va a ser normal la vida de Saskia sin Helena? Jane está muy pendiente de ella durante este periodo, como buena anestesista, busca signos de que el respirador sea necesario, y a Lil le consuela estar en contacto. Consigo hacerles una visita relámpago y le hablo a Helena a través de la tienda transparente que mantiene altos los niveles de oxígeno para que pueda respirar, y canto con Lil una selección de canciones infantiles. Helena jadea y las costillas le vibran del esfuerzo, pero aun así consigue reírse de nosotras. Extraordinario. Regresa a casa una semana después sin necesidad de respirador. Por ahora.

Con dos años, las gemelas son preciosas y lo saben, me inundan con sonrisas y responden con un rotundo «¡No!» a la mayoría de las órdenes maternas. Ah, sonrío para mí, ha llegado la temible etapa de los dos años. Aunque es normal que se nieguen a obedecer, lo que no es normal es que ambas mellizas sigan con nosotros. Como para ilustrar ese desarrollo tan

dispar, Saskia cruza la habitación corriendo hasta el sofá donde Helena está tumbada. Se encarama a él (un *mantel* bien ejecutado, se nota que a sus padres les va el alpinismo) y aterriza sobre la espalda, mientras Helena no mueve nada salvo los ojos, que no se pierden ni un movimiento de su hermana, tan ágil y tan divertida.

Ahora Helena continúa respirando porque hay gente pendiente de ella constantemente y están listos para succionar los mocos y la saliva que se le acumulan en la base de la garganta, obstruyendo el flujo de aire que entra y sale de los pulmones. Esto significa que usan un pequeño dispositivo para succionar los fluidos un promedio de treinta veces cada hora; a veces es necesaria una succión más profunda con una aspiradora en miniatura, a intervalos menos frecuentes. La niña tolera esta intromisión, a la que no puede resistirse, con una compostura considerable, aunque a veces arruga el ceño o hincha las fosas nasales en gesto de protesta, pero vuelve a sonreír cuando le retiran el tubo de la boca o de la nariz.

El aumento imparable de nuevas destrezas y trucos por parte de una melliza es el reflejo del deterioro inexorable de su hermana. La agilidad motriz de Saskia y sus primeras palabras ilustran el calado de las carencias de Helena. Y, aun así, Helena sonríe y observa, pregunta y engatusa usando todos los medios a su alcance para ser parte de este cuadrilátero de amor entre las mellizas y los padres. Estos aguardan la muerte anunciada de esta hija infatigable y se maravillan de su valentía y de la fuerza que ha mostrado para superar todas las expectativas; cada día que pasa es una carga frágil y preciosa. Sin dormir y sin descansar, impulsados por la voluntad y por el miedo a que sufra, ¿durante cuánto seguirá con ellos? ¿Hasta qué punto pueden mantener la esperanza? Observo a mi amiga, exhausta y valerosa, con respeto, mientras Helena ilumina a su familia con la gracia de su alegre presencia un poco más de tiempo.

El teléfono suena a la hora de comer, mientras redacto materiales docentes en casa. Es Lil. ¿Está llorando? El corazón me da un vuelco. No, se está riendo. Apenas si puede articular palabra.

—Te llamo de parte de Heli, que tiene algo importante que contarte. Aquí la tienes...

Distingo una respiración ruidosa. La debilidad facial de Helena hace que resulte difícil descifrar sus palabras, pero oigo que dice:

—¿Ka? ¿Ka?

Es mi nombre.

—Hola, Heli, aquí me tienes.

—¡Ka! ¡Toy catiada! —Risa. Respiración apresurada. Risa. Lil traduce: «Estoy castigada».

—¡Dios santo! ¡Castigada! ¿En qué lío te has metido? —pregunto, intrigada de que sea capaz de cualquier chiquillada, y encantada de que disfrute tanto con su travesura.

—¡Ía ava! —(«Quería agua»), exclama con alegría.

Oigo que Lil se ríe y que dice:

—No, a mí no me mires, solo estoy aquí para sujetarte. Estás castigada en el rincón. Nada de hablar con mamá durante dos minutos. —Heli vuelve a reírse.

—Kath, se supone que esta señorita iba a echarse una siesta mientras Saskia estaba dormida y mami trabajaba un poco. Pero quiere jugar con el agua y las burbujas. No deja de gritarme desde el sofá. Y le he pedido que espere. Le he advertido que deje en paz a mamá diez minutos. Le he advertido que solo un grito más y tendría que irse castigada al rincón. ¡Y aquí la tienes! —Oigo el sonido del succionador de saliva y más risas de la niña.

Heli vuelve a ponerse.

—¡Catiada! —farfulla—. Como Akia. —«Estoy castigada. Como Saskia».

—Sí, Saskia es una ocupante habitual del rincón. —Ríe Lil—. Pero es la primera vez que Heli está castigada, y está encantada.

Los dos minutos delirantes han acabado y Lil lleva a Helena de regreso al sofá a que disfrute de su triunfo. Supongo que Lil va con el teléfono bajo la barbilla, no me extraña que le duela la espalda. Le succiona más saliva a Heli de la boca mientras me dice cómo le sonrío la niña con los ojos (la boca en ese momento no es un buen indicador). Nos despedimos por el momento. Mientras Lil cuelga, oigo a Heli exigir «ava».

Mi querida amiga. Procurando que todo sea «normal». Castigando a su hija, porque eso es lo normal. El amor entre ellas era casi palpable mientras

compartían ese preciso momento. Me encanta que me hayan hecho partícipe de él.

La familia estuvo buscando consejo médico para intentar que Helena continuase lo mejor posible. Les resultó decepcionante descubrir que, aunque los cuidados paliativos para niños enfermos de cáncer estaban bastante extendidos, casi no existía el servicio para niños con otras enfermedades letales. Lil le tiene vetado el acceso a la casa a cualquiera que tenga tos, un resfriado o un niño que estornude, para proteger a Helena de infecciones en el pecho y, a base de contactos, búsquedas *online* y determinación absoluta, su marido y ella han encontrado especialistas que ayudan a paliar los síntomas de Helena. Han visitado una clínica en Escocia donde unas inyecciones de bótox en las glándulas salivales han reducido la saliva de Helena, las babas y la necesidad de succionarlas; han encontrado fisioterapeutas expertos que les han aconsejado cómo optimizar su función muscular y mantener el pecho despejado; han reunido a un equipo de confianza para vigilarla cuando ellos no puedan estar presentes, y así logran dormir algunas horas por la noche al estar seguros de que le succionarán la saliva y la cambiarán de postura de manera regular para que esté cómoda. En ese momento, su supervivencia exigía una supervisión constante para asegurarse de que la saliva no le bloqueaba las vías respiratorias.

Las mellizas disfrutaron de tres cumpleaños juntas. Esta es una esperanza de vida asombrosa para una niña con EMA de tipo 1. Pasaron las vacaciones familiares en Escocia, estuvieron haciendo senderismo por las colinas, y las sillas y la cama de Helena fueron adaptadas para permitirle que se sentara y disfrutara todo lo posible de la vida familiar. Con su inteligencia despierta, Helena se divertía con un ordenador portátil (una novedad en aquella época) y lo utilizaba para crear animaciones coloridas generadas por ordenador para acompañar su música favorita.

Aunque los horizontes de Helena cada vez eran menores, su familia mantuvo su calidad de vida hasta los tres años a base de cariño, la ayudó a superar el pronóstico original de dos años y continuó buscando formas creativas para que disfrutase la vida. Cuando Saskia comenzó a ir a la guardería y regresaba a casa con historias sobre amigos que Helena no

conocía, Lil procuró pasar más tiempo a solas con ella para que también tuviera novedades que contarle a Saskia. Las niñas fueron damas de honor en la boda de su prima, ataviadas con «vestidos de princesa» y felices, Helena en su silla y Saskia montando guardia a su lado. Estaban especialmente orgullosas de sus zapatillas de bailarina de ballet: mientras que Saskia tardó un momento en dejarlas hechas jirones, las de su hermana continuaron inmaculadas.

A Jane le preocupaba mucho que Helena solo pudiera sobrevivir a la siguiente infección de pecho con un respirador, ya que tenía el pecho demasiado débil para poder eludirlo si sufría un episodio así. Me contó que la inquietaba que a Lil y su marido les costara rechazar la oportunidad de prolongar la vida de Helena a toda costa. Pero, como no sabíamos cómo abordar el tema, nos limitamos a esperar y a maravillarnos con la vida de Helena, recluida en un cuerpo inmóvil, pero con una intensa actividad mental.

Entonces, a Helena le subió la fiebre y comenzó a ahogarse. De inmediato, su madre diagnosticó que tenía infección de pecho; necesitaban tomar una decisión. A Heli le encantaba estar en casa, rodeada por su familia y por un equipo al que conocía, con su dormitorio y sus preciados juguetes, y no le gustaba el ruido y la falta de familiaridad del hospital. Por eso se decidió que se quedaría en casa, con ventiladores y compresas frías, fármacos para aliviarle el ahogo y oxígeno extra, pero sin respirador. Eso significaba que la familia podría abrazarla y que ella los sentiría próximos. Era poco probable que sobreviviera, pero el amor y la previsión de sus padres, como en todos los demás aspectos de su corta existencia, los había preparado para esta decisión.

No deberíamos habernos angustiado. Heli estaba cada vez más adormecida y menos consciente, entonces Lil llamó a Jane. Jane me llamó a mí. Lloramos y esperamos.

Un radiante día de junio, suena en el estéreo *Walking in the Air* de The Shadows en modo repetición. Helena está sentada con su familia, muy adormilada, y las pausas de la respiración se hacen más largas hasta que se detiene por completo. Estaba rodeada por sus seres más queridos y continuó

de la misma manera hasta su entierro, con su «vestido de princesa» y las zapatillas de ballet, en un colchón especial refrescante, rodeada de velas y flores.

Fue un entierro maravilloso. El empleado de la funeraria les entregó un arca de pino blanco a modo de ataúd y los padres la colocaron en él directamente desde la cama, justo antes de que comenzara el servicio. Nos reunimos en el piso de abajo en el comedor, decorado con velas y flores, y el párroco del pueblo ofició un servicio de acción de gracias y de despedida. Después, los dolientes cargaron su caravana y partieron hacia Escocia, donde querían enterrar a Helena en una parcela comprada hacía algún tiempo para tal fin.

Hicieron un alto en casa de Jane para pasar la noche. Después, continuaron rumbo a la belleza escarpada de la naturaleza de Escocia para entregar a su formidable hija a la majestad de ese paisaje, abrupto y familiar.

Gracias a esta experiencia aprendí cómo las familias van comprendiendo con el tiempo el significado de una enfermedad. Cuando escucharon el diagnóstico por primera vez, esta maravillosa familia no se habría detenido ante nada para mantener a su hija viva el mayor tiempo posible. Y, aun así, con amor y en silencio, con el tiempo su postura cambió. Compraron una sepultura, se centraron en los pequeños detalles que tantos beneficios les reportaban a sus hijas, reconocieron que cada vez había menos posibilidades de que mejorase su calidad de vida y se plegaron con gracia y dignidad ante lo inevitable, asegurándose de que la muerte de Helena se tratase con el mismo amor que el resto de su vida.

También estaban decididos a asegurarse de que otras familias con AME tuvieran un mejor acceso a cuidados paliativos específicos. Recaudaron fondos a través de métodos diversos: a veces eran largos recorridos a pie (en compañía de sus amigos) en mitad de la naturaleza que a Heli tanto le gustaba. Gracias a esto fundaron el equipo de enfermería Helena, un grupo de enfermeras especializadas que atienden a pacientes de AME y a sus familias.

Cuando le pedí permiso a Lil para contar aquí su historia, muchos años después de que estos hechos tuvieran lugar, insistió en que incluyera lo

siguiente: ese mismo día, en la fila de la cafetería del hospital donde trabajaba, la persona que había delante de ella era una enfermera especialista con una placa donde se leía «Equipo Helena». No sabía quién era Lil, quizá ni siquiera sabía quién había sido Helena, pero la prueba de su legado colmó de alegría el corazón de Lil.

vacio

Una pausa para la reflexión: legado

¿Qué legados te han dejado personas que han muerto o con las que has perdido el contacto? Quizá has heredado objetos materiales, como libros, joyas o dinero. Quizá recuerdos como cartas, postales o sus equivalentes modernos electrónicos. Puede que sean historias que se han transmitido a través de tu familia. Quizá en tu infancia había una persona que te alentaba especialmente, o quizá se trata de alguien a quien tomaste como modelo porque admirabas sus cualidades. Todos estos ejemplos son legados.

¿Qué legado has dejado hasta el momento? Quizá hayas tenido hijos o ideas innovadoras; quizá hayas enseñado a tu nieto a usar el destornillador o a ver imágenes en las nubes; quizá has creado una gran empresa o has plantado un jardín. Quizá hayas soportado estoicamente el dolor y hayas inspirado a otras personas, o puede que hayas apoyado a otras personas en silencio en momentos de necesidad.

¿Qué legado te gustaría dejar? Quizá seas un donante de órganos. Quizá has legado algo en tu testamento para apoyar cierta iniciativa. Quizá ya estás preparando cajas de recuerdos o álbumes para tus seres queridos.

Al darle forma a una manera de afrontar la verdad que la sociedad trata de ocultar, puedes comenzar un legado que llame a la muerte por su nombre, que acepte que es parte de la vida, y animar a los demás a que hagan lo mismo.

¿A quién te gustaría apoyar para que no tenga miedo a morir? ¿Cómo podrías conseguir que tus allegados hablaran de sus deseos y preferencias cuando se hacen mayores o a medida que la muerte se aproxima? ¿Cómo os podríais ayudar en esta tarea?

Trascendencia

La mente humana se centra en muchas tareas además de en la simple supervivencia. Somos conscientes de nuestra persona y buscamos fórmulas de extraer un significado personal al embrollo que es nuestra experiencia vital. Hay gente que adopta un cierto tipo de marco que les permita reconocer y responder a los valores que le dan sentido a la vida. Para algunos, este marco es la religión o la política, para otros son los ciclos de la naturaleza o la inmensidad del universo. Para algunos es un sistema más inmediato de relaciones interpersonales, o un gusto cultivado por la música, el arte o la poesía. Sea cual sea el marco, la búsqueda de un «significado más allá de mí mismo, pero donde me sienta incluido» es una construcción metafísica que representa la dimensión espiritual del ser humano.

En un país cada vez más secularizado como el Reino Unido, pugnamos por encontrar palabras y conceptos que aludan a la espiritualidad sin recurrir al tradicional lenguaje de la religión. Mientras los feligreses de las religiones tradicionales se sirven de sus tradiciones y sus ritos para consolarse, estas tradiciones pueden llegarles a causar problemas a los cuidadores que no comparten sus creencias, pues les resulta difícil identificarlas y atenderlos a ellos. Es probable que este desafío vaya en aumento a medida que nos volvemos más multiculturales y más seculares.

Pero, cuando se aproxima el fin, muchas personas hacen un «repasso espiritual» de sus obras y del significado de la vida que se agota. Buscan trascender las dificultades que los acosan y se plantean la vida como un todo. Este impulso genera muestras extraordinarias de valentía y devoción, de humildad y compasión, apoyadas y validadas por sus construcciones personales y espirituales. Quizá sea precisamente esa dimensión espiritual del

ser humano la que revele lo mejor de nosotros, incluso (puede que precisamente por eso) cuando se acerca el final.

Diferencias musicales

La mayoría de las vidas pasan por un periodo en el que nos estamos muriendo. A veces, somos conscientes de la agonía mientras la vivimos, y otras veces solo los seres queridos que dejamos en el mundo son capaces de verla al volver la vista atrás. Pero lo importante es considerar este periodo como parte de la vida, no de la muerte. Incluso en esta etapa final todavía pueden descubrirse cosas nuevas, hacer amigos, aprender y crecer, experimentar cosas que nos llenan y merecen la pena.

En habitaciones adyacentes, dos individuos desconocidos miran hacia atrás con satisfacción y hacia delante con incertidumbre. Han acabado aquí, al límite de sus fuerzas, a causa de enfermedades diferentes, como diferentes son las ideologías con las que se aproximan al final. Y, sin embargo, son tan parecidos..., tan parecidos como un motivo recurrente en una sinfonía.

Comparten el amor por la música. Él es de clásica: es un gran conocedor de Mahler y ahora la música que tan grata le resultaba lo conmueve demasiado para escucharla. Lo de ella es el jazz: hubo una época en la que cantaba a Billie Holiday. Tienen en común haber trabajado en salud pública. Él es un eminente psiquiatra jubilado (me topo constantemente con antiguos presidentes del Real Colegio de Médicos que vienen a visitarlo) y ella es una limpiadora del hospital jubilada. Ambos tienen historias maravillosas y entretenidas que contar de las aventuras y desventuras de la flor y nata de la sociedad, que entretienen al personal de la unidad de paliativos que los escucha con una mezcla de incredulidad y alegría por las desgracias ajenas.

A él lo ingresaron en la unidad con un enorme tumor abdominal inoperable. Se ha pasado la vida dedicado a la medicina, tratando a adolescentes con

problemas psicológicos y formando a estudiantes de medicina. De hecho, en un momento crítico durante la carrera, me ayudó a convencerme de que no debía abandonar los estudios. Ahora sufre por culpa del tumor y está preocupado por tener que tomarse una medicación muy potente para controlar el dolor. Al haber dedicado su carrera al servicio de los jóvenes, no sabe demasiado de la agonía.

Cuando llegó, una de nuestras doctoras más jóvenes lo examinó. Nos informó de que le restaba importancia al dolor para «mantener la dignidad». Creía que, si tomaba morfina para paliar el dolor, lo siguiente sería la confusión, la modorra y la indignidad. Ella había tratado de convencerlo de lo contrario, pero él fue inflexible. Su principal prioridad era mantenerse lúcido para poder seguir apoyando a su familia a nivel emocional, y estaba preparado para sufrir el dolor con tal de conseguirlo.

—Se jubiló antes de que yo naciera —dice la doctora residente, con tristeza—. ¿No se da cuenta de que las cosas han evolucionado desde entonces?

Esta declaración me pilla por sorpresa («Desde mis tiempos de estudiante las cosas no han cambiado tanto, ¿verdad?»), mi calculadora de «hay que ver cómo pasa el tiempo» me informa abruptamente de que yo era lo bastante mayor como para ser la madre de la residente. Por eso, cuando me dijo que creía que debíamos convencer al pez gordo para que cambiara de idea sobre la morfina, caí en la cuenta de que se refería a mí, la «jefa». Aunque yo, hasta hacía treinta segundos, nos había considerado simplemente compañeras de profesión, hermanas de armas.

Dadas las circunstancias, esperé hasta que estuvo instalado en su habitación antes de ir a presentarme. Por muy pez gordo que fuera, no pensaba que fuera a necesitar la artillería pesada; no hacía falta, ni tampoco quería, que los miembros del equipo y el especialista estuvieran presentes para hablar de la vida, del universo y de la morfina.

Tenía los mismos ojos brillantes y el pelo rubio que recordaba de mis días de estudiante, una presencia bondadosa y poderosa, pero mucho más consumido. Estaba doblado como una silla de playa: tumbado en la cama apoyado en las almohadas y con las piernas pegadas al pecho, aunque el bulto enorme que le sobresalía del abdomen impedía que las pegara del todo. Se

alegró al saber que había sido alumna suya en el pasado y que era para mí un privilegio poder atenderlo. No es posible que recordase a todos los estudiantes, y tuvo la gracia y la integridad de sonreír y contarme que, ya que no me reconocía, debía de portarme bien en clase.

Le pedí que describiera su experiencia con el cáncer hasta el momento, para ayudarme a entender qué le preocupaba más y cuáles eran sus prioridades en ese momento en nuestra unidad. Su médico de cabecera había solicitado su ingreso ante la gravedad del dolor abdominal y su rechazo a tomar cualquier medicación que le ofrecía en casa. Con una sonrisa lastimera, me dijo:

—Será mejor que te presente a Bruce.

Resultó que Bruce era su tumor, así llamado porque venía de «las antípodas»³. Bruce había sido inicialmente extirpado por un cirujano, pero regresó, más grande y más fuerte, a lo largo de los meses siguientes, se extendió a otros órganos vitales y vasos sanguíneos y se aseguró de la destrucción tanto de su anfitrión como de la suya.

—Toda la familia lo llama Bruce. Nos ayuda a afrontar el problema —me explica su dueño, y vuelvo a recordar su humor seco de antaño, que relaja los momentos tensos en una consulta y crea el momento «Tú y yo entendemos la broma», un modo de cimentar la relación terapéutica.

Una vez hechas las debidas presentaciones, tocaba prestarle algo de atención a Bruce. Era como una pelota de *rugby* alojada en la zona izquierda del bajo vientre de su dueño, estaba más duro que una piedra y recubierto de piel blanca, reluciente y tirante, de ahí que las venas parecieran colas de rata tatuadas. Al tacto, Bruce era exquisitamente blando, y el dolor terminó por poner lívido al paciente. No puedo decir que fuera un placer conocer a Bruce. No obstante, el momento de humor compartido abre la puerta a un posible entendimiento y me permite hablar de las posibilidades para paliar el dolor.

Como compañeros en un baile de salón, exploramos juntos su experiencia previa con la morfina. Solo la conocía como droga recreativa a través de su experiencia como psiquiatra. Cuando era un médico joven, estaba familiarizado con el «cóctel Brompton», un brebaje que se preparaba para tratar las molestias derivadas de aquellos casos de cáncer que no podían tratarse antes de que comprendiésemos bien el dolor, y antes de que

descubriéramos cómo usar los analgésicos para aliviar el dolor de cada paciente sin nublarle la mente. En aquellos días, que un paciente estuviera inconsciente era un acto de bondad, y los que estaban medio sedados eran incapaces de mantener una conversación mientras tomaban esa mezcla de fármacos demoledora.

Por supuesto, acepté la premisa de que su familia sufriría mucho si lo vieran mentalmente incapacitado y que esto minaría su concepto de la dignidad personal. A cambio, él aceptó que yo tenía cierta experiencia previa en el uso preciso de estos fármacos y que, además, había pasado varios años formándome para centrarme en medicina paliativa, una especialidad que surgió en los ochenta. Quizá podría admitir que la medicina había avanzado desde el cóctel Brompton. Y, con este gracioso intercambio, él accedió a experimentar con una dosis muy pequeña de morfina. A lo largo de los tres días siguientes, nos permitió aumentar la dosis, y vimos que su postura encogida se relajaba, hasta que lo encontré caminando por el pasillo de la unidad, tan contento de haberse librado del dolor.

Le encantaba la unidad de paliativos. Lo admiraba todo, y recordé que él había sido siempre así. Les dio las gracias a las enfermeras y alabó a las limpiadoras y pidió ver al cocinero para darle personalmente las gracias. Estaba continuamente atendido por familiares que lo adoraban, una esposa y tres hijas y, a veces, por varios nietos a los que tenía fascinados con su talento para contar cuentos. A medida que el dolor disminuía, comenzamos a oír risitas y exclamaciones entusiastas procedentes de su habitación cuando él les contaba historias. Al tener el dolor más controlado, fue capaz de recuperar su papel como muro de escalada, algo fundamental en un abuelo.

—Pero mucho ojo con darle un codazo a Bruce.

A veces me pasaba a visitarlo al final de mi jornada laboral y en una de aquellas ocasiones me explicó que se sentía muy solo. Desde que se dio cuenta de que se moría, ya no era capaz de disfrutar de su amor por la música de Mahler. El patetismo y la belleza de la música le recordaban demasiado intensamente la proximidad del final. El tiempo entre las visitas familiares le parecía una carga pesada en ausencia de su querida música. Demostró una gran dignidad al exponer su alma de esta manera, y continuamos sentados en

silencio, sopesando esas ideas para las que no bastaban palabras.

En el mismo pasillo, una cantante secreta también se aproximaba al final de sus días. Era una viuda luchadora que había criado sola a dos hijos; había trabajado como limpiadora en el hospital y por las noches redondeaba sus ingresos trabajando en bares. Sus hijos la describían como una mujer fuerte, orgullosa y divertida. Sus anécdotas de sus días de camarera nos tenían a todos entretenidos y las contaba a toda velocidad con un vocabulario de lo más colorido en el dialecto local. Padecía una enfermedad en el pecho que había ido limitando sus horizontes, recluyéndola a caminar distancias cortas, luego en casa, luego en silla de ruedas y finalmente, en la cama. Debido a los paroxismos que sufría cada vez que notaba que se ahogaba de manera repentina, en casa siempre dormía con un teléfono al lado de la cama, pero cuando marcaba, sus hijos eran incapaces de descifrar lo que les decía entre el miedo y el ahogo. Su equipo de especialistas la envió a la unidad de cuidados intensivos con la esperanza de que pudiéramos reducir el nivel de pánico nocturno asociado con el ahogo.

Controlaba el ahogo tarareando. Nos confesó que había descubierto que controlaba la velocidad de las expiraciones («¡Intentadlo!») y le daba la sensación de tener el control. Le gustaban las melodías de jazz y parecía conocer infinidad de ellas. Nos dijo que tenía una colección de cintas de jazz en casa y que solía cantarlas mientras las oía. El ahogo era peor por las noches porque su viejo reproductor de cintas de casete no tenía auriculares y no lo ponía para no molestar a los vecinos. Les insistió a sus hijos para que le trajeran algunas cintas y el preciado reproductor de casa. Les llevó algún tiempo encontrarlos en medio del caos de la casa, pues estaba bastante abandonada después de que la patología crónica la dejara sin aliento para ocuparse de limpiar.

Las cintas eran una mezcla de Ella Fitzgerald y Billie Holiday y algunas grabaciones en directo en un bar ruidoso de una cantante con una voz sobrecogedora. Nos explicó que esta había sido su primera vocación: era cantante de jazz en cruceros cuando conoció a su marido, pero dejó de cantar para atender la casa y criar a los hijos. Los chicos nunca habían conocido esa

faceta suya; dejó de cantar tras enviudar joven, cuando la pena apagó la luz de su voz. Se había reencontrado con su música hacía poco, cuando le empezó a fallar la respiración.

Billie-Ella, el apodo que se ha ganado por parte de las enfermeras, ponía las cintas constantemente, a veces para escuchar a sus ídolos y a veces para reproducir su voz y rememorar esos días felices y excitantes, con su noviazgo y su matrimonio precoz. Tarareaba lo mejor que podía, respirando hondo entre compás y compás, ayudada por una mascarilla de oxígeno. Sus hijos alucinaron al darse cuenta de que su madre tenía tanto talento y unos conocimientos enciclopédicos de jazz. Las enfermeras estaban asombradas de que se ahogara mucho menos cuando la música sonaba.

La acústica de la unidad de cuidados paliativos llevó la música hasta la habitación del vecino durante la noche y, en una de mis visitas al final del día, me comentó que, desde que había comenzado con la morfina, su insomnio había mejorado por una especie de «cántico soñado». Nunca había oído una música así antes y se pasó varias noches preguntándose si la medicación le estaría provocando alucinaciones. Se mostró entusiasmado cuando las enfermeras de noche le aseguraron que la música era real y les pidió que se sentaran con él en el pasillo para escuchar con atención.

Así fue cómo el médico y la camarera se conocieron. Él sabía muy poco de jazz, pero reconoció rápidamente que estaba en presencia de algo grande. Billie-Ella estaba encantada de escuchar las cintas con alguien que apreciara la voz aterciopelada y cálida de su juventud y las melodías conmovedoras de amor y pérdida; su nuevo compañero encontró un nuevo consuelo musical que palió la ausencia de Mahler y ambos forjaron una breve e intensa amistad con la que se apoyaron mutuamente al son del jazz durante sus últimas semanas de vida. Me sorprendió que hubieran llevado unas vidas tan paralelas, tanto en su amor por la música, a pesar de la diferencia de géneros, como en su trabajo en el sistema nacional de salud, con papeles muy distintos pero fundamentales. Casi parecía que estaban predestinados a conocerse al límite de sus vidas.

No voy a muchos de los entierros de mis pacientes, pues podría convertirse en algo regular teniendo en cuenta mi trabajo. Pero sentía un vínculo especial con mi antiguo profesor y reconocí a muchos miembros de nuestra hermandad médica en el crematorio. Nos levantamos cuando llegó la familia y el féretro entró al son de un pasaje de la *Quinta sinfonía* de Mahler. Compartimos anécdotas felices sobre un hombre que había vivido una existencia tan plena y tan feliz. Y, como sucede en los entierros, descubrimos que el hombre maravilloso que habíamos conocido solo era la punta del iceberg de la persona: había acogido a jóvenes sin techo en su casa, había remado en el equipo de su universidad, montó una de las primeras consultas psiquiátricas para adolescentes del país, tocó la viola en una orquesta semiprofesional («¡Ah! ¡Ese *adagietto* en la *Quinta* de Mahler!»). Cuando retiraron el féretro, nos dispusimos a abandonar la conmemoración de su vida, mientras un solo de trompeta de jazz insinuaba los compases de Billie Holiday, su más reciente y última pasión. Sonaba como Billie Holiday. Quizá fuera nuestra camarera cantante de jazz.

³ Bruce es un apodo con el que coloquialmente se conoce a los habitantes de Australia. (N. de la T.)

Sueños profundos

Escribí esta historia poco después de que se desarrollaron los hechos, muchos años atrás. Entonces era una médica joven, casada, y una joven madre también, y tenía mucho que aprender de la vida. A día de hoy sigo creyendo que esta familia me enseñó muchas cosas en distintos capítulos.

Esta es la realidad. La primera vez que cuidé de Pete fue hace más de una década, tras serle diagnosticado un cáncer poco común y encontrarse recién operado. Era un joven guapo, estaba casado y tenía dos niños pequeños que creían que era invencible. Y, como su pronóstico era muy malo y habían pasado seis años, en cierto modo lo era. Su caso fue una experiencia que orientó mi carrera hacia la gestión del cáncer y los cuidados paliativos. He pensado en él, en su esposa (una mujer fuerte y menuda) y en sus hijos (dos niños hermosos e inocentes) muchas veces desde que cuidé de él en el pabellón de cirugía unos meses después de convertirme en médico.

Deja que te ponga en antecedentes. Pete era especialista en buceo profundo y trabajaba lejos de casa durante semanas enteras. Cuando estaba en casa era un padre entregado, un miembro entusiasta de un equipo de fútbol cinco y tenía un asiento personalizado en su *pub* favorito, donde sus antiguos amigos del colegio y él intercambiaban anécdotas sobre sus vidas: las minas de carbón, los astilleros, el petróleo y el gas, las industrias pesadas que atraían a los jóvenes imberbes y los convertían en viejos. Pete nunca fue un joven imberbe. Era el guapo del pueblo y rompió más de un corazón cuando se casó con su novia de la infancia, Lucy. Pete era cautivador y carismático: tenía la confianza de un hombre que se sabe atractivo. Las enfermeras se entretenían más de la cuenta cuando iban a dejarle las medicinas o la comida. Nos

saludaba a todos sonriendo con sus ojos color turquesa entrecerrados.

Pero tenía problemas para orinar y las pruebas mostraron que se debía a un bulto que tenía cerca de la vejiga. Una vez en el quirófano, hace tantos años, cuando el cirujano abrió la pelvis de Pete, descubrió un tumor gigantesco y, tras cortar toda la masa posible, temió haber dañado algunos de los nervios que le permiten al hombre controlar la vejiga y mantener una vida sexual. Esta noticia iba a ser difícil de dar. Lo hizo el cirujano al día siguiente, echando a todas las mujeres de su ronda (es decir, todo el mundo menos él) de la habitación de Pete y luego, al salir de la habitación, con la mano ya en la puerta, se giró hacia Lucy y el paciente y declaró: «Por cierto, probablemente te hayas quedado impotente», antes de cerrar la puerta tras él. Sus rostros conmocionados fueron una de las últimas cosas que vi mientras la puerta se cerraba y en mi cabeza se abrió una puerta alternativa que me decía: «La medicina no tiene por qué ser esto». Así prendió la llama que hizo que dedicara mi carrera a comunicarme con las personas.

El tumor de Peter resultó ser de un tipo muy raro, que puede crecer mucho cuando comienza, pero también envía tumores minúsculos a otras partes del cuerpo, sobre todo a los pulmones. Si se coge a tiempo y se extirpa por completo, a veces puede curarse. La radiografía del pecho de Pete no arrojó nada, su tomografía computarizada salió limpia (en esa época esa tecnología era toda una novedad), y el cirujano esperaba que la cirugía radical podría curarlo, aunque posiblemente lo condenaría a una vida sin erecciones pegado a un catéter. Dos semanas después de la operación, con el catéter aún puesto, Pete pudo volver a casa a pasar el fin de semana. Con picardía, a su regreso al hospital nos informó de que «lo otro» iba bien. «Funciona a toda máquina», nos dijo con una sonrisa a una enfermera ruborizada y a mí. La chica salió corriendo. Él nos dedicó un guiño. Lucy lo tomó de la mano. Noté que se me humedecían los ojos mientras salía de la habitación.

Tres meses después, Pete se reincorporó al trabajo. No necesitaba un catéter, su vida sexual era «de primera categoría» y le permitirían bucear de nuevo pasados seis meses de la cirugía. Estaba bronceado, sonriente y confiado, aunque Lucy, sentada a su lado en la clínica de día sin soltarle la mano, parecía crispada y preocupada, atenta a cualquier atisbo de malas

noticias. La radiografía del pecho seguía limpia. Cuando se relajó y sonrió, entendí por qué él se había enamorado de ella.

Han pasado seis años. Impulsada por esa experiencia temprana entre otras cosas, estoy formándome en medicina paliativa. El especialista que me tutoriza me pregunta si podría quedarme hasta tarde para visitar a un paciente en casa a petición de una enfermera Macmillan que no consigue aliviar el dolor de un hombre joven con un tipo de cáncer poco común que le oprime los nervios de la pelvis. Me dice el nombre. El corazón se me acelera y noto un nudo en el estómago. Veo las caras de Pete y Lucy en esa puerta a punto de cerrarse hace tantos años y vuelvo a sufrir por ellos. Acordamos la visita a domicilio.

Lucy me abre la puerta de la casa con ojos llorosos.

—No podía creerme que eras tú cuando me lo dijo la enfermera. Pete está tan contento. Los chicos se acuerdan de haber coloreado contigo en el hospital.

Es más pequeña de lo que recordaba, tiembla como un flan, tiene los labios macilentos y la ropa le cuelga sobre su escueta figura. Me conduce al piso de arriba, donde un hombre consumido y cetrino, con los ojos brillantes de Pete y las mejillas hundidas, está sentado con su pijama de rayas. Parece salido de un campo de concentración, pienso, pero destierro el pensamiento cuando me ofrece una sonrisa que borra el paso de los años.

Pete resucita esa vieja broma.

—Todo sigue de primera categoría —me dice—. Pero no tengo energía y me noto que me ahogo todo el rato.

Lleva dos años con un tumor secundario de pulmón. La quimioterapia le ha dejado con el pelo ralo, pero solo ha debilitado el cáncer parcialmente. La última sesión de quimio no le hizo efecto y no hay más opciones para erradicar los cánceres. La enfermera Macmillan se ha implicado porque el tumor en la pelvis ha regresado (¡maldición!, un trocito microscópico escapó al bisturí del cirujano y ha vuelto a crecer) y ahora le comprime los delicados nervios de la pelvis, causándole dolores en las nalgas y en las piernas. El tumor se está haciendo más grande y le oprime algunos vasos sanguíneos. Eso ha provocado que las piernas de Pete retengan líquidos y las note

hinchadas y pesadas. Las escaleras son un martirio y lleva dos semanas viviendo en el piso de arriba.

Discutimos distintas tácticas, Pete y Lucy, la enfermera y yo. El dolor causado por el daño nervioso es muy difícil de tratar, y para rebajar la hinchazón tendremos que vendarle las piernas todos los días durante una semana o más hasta que le sea posible llevar unas medias compresoras.

—Muy sexi —dice, sonriente. Las tres somos mujeres adultas y ya no estamos en edad de ruborizarnos. Él accede a que lo ingresen en la unidad de cuidados paliativos para tratar la hinchazón de las piernas y esforzarnos por entender el dolor. Quizá seamos capaces de mejorar su movilidad y, si podemos, les gustaría llevar a los chicos a pescar.

Y aquí nos tienes. Pete vuelve a ser un paciente a mi cargo, Lucy se pasa el día entre la casa, donde prepara a los niños para ir al colegio y los recibe cuando vuelven, y la unidad, donde se sienta en la habitación de Pete y lo examina en busca de pistas sobre sus pensamientos más profundos mientras él se limita a hablar de pesca, de fútbol y de sus grandes hazañas como submarinista.

—Es como si nada de esto estuviera pasando —me dice—. Como si no se diera cuenta de lo enfermo que está. Yo ya no sé ni qué pensar. En un momento espero que ocurra el milagro y al siguiente sé que va a morir. Estoy completamente perdida.

La hinchazón de piernas responde bien a los vendajes diarios y el sentido del humor de Pete hace que las sesiones sean joviales, ya que no para de hacer comentarios sobre el proceso de poner y quitar vendas, sobre cómo comienzan a sobresalir las rodillas de las piernas cilíndricas e hinchadas, sobre la aparición de los dedos de los pies entre la carne y los juegos de palabras ocurrentes al ver la hinchazón del escroto. No obstante, el dolor se nos resiste. Los nervios de la pelvis de Pete están presionados por el tumor y esto le provoca punzadas de dolor, como descargas eléctricas, que le recorren los nervios hasta las piernas y las nalgas, y lo dejan ceniciento y agotado cada vez que intenta levantarse. Nuestros fármacos no suponen mucha diferencia; una combinación de analgésicos que servirían para sedar a un caballo solo le han permitido a Pete sentarse en la cama un poco más cómodamente, pero no

hay visos de que pueda caminar o llevar a sus hijos a ninguna parte.

Los niños lo visitan por las tardes después del colegio. Pete toma una dosis extra de analgésicos antes de que lleguen e insiste en que lo sentemos en una silla para que no lo vean encamado y se preocupen. Le traen los deberes, le traen cómics y ven la tele con su padre. Entonces, Lucy se los lleva a casa y Pete regresa a la cama, se toma las pastillas de la noche y procura dormir.

Pero no es un sueño tranquilo. En sueños, Pete se agita y grita. Se mueve y gesticula. Se despierta, sudado y sin aliento, tembloroso y asustado. En varias ocasiones han llamado al médico de guardia porque al personal de enfermería le preocupaba que Pete estuviera sufriendo algún tipo de ataque al corazón, o que no pudiera respirar por algún coágulo en los pulmones, pero nada ha cambiado en el pecho cuando lo examinamos. Parece que tiene pesadillas, aunque después no las recuerda. Comienza a temer el momento de irse a dormir, con el resultado de que parece aún más exhausto durante el día y el dolor empeora.

Una noche, mientras Pete grita y se revuelve en sueños, la enfermera jefe del turno de noche intenta despertarlo en mitad del sueño. Él se despierta moviendo los brazos y dando gritos, pero luego se calma poco a poco cuando reconoce la habitación tenuemente iluminada que lo rodea y a la enfermera sentada en la silla junto a su cama. Le pregunta si puede recordar lo que estaba soñando. Sí, puede. No solo eso, sino que se da cuenta de que el sueño es el mismo, o muy similar, todas las noches. El sueño lo aterriza. Lo lleva de regreso a sus días de submarinismo en las profundidades. Lo lleva al límite de la vida.

Los submarinistas siempre trabajan en parejas, le explica Pete a la enfermera.

—No podemos perder nunca el contacto visual. Si algo va mal, tenemos la responsabilidad de llevar a nuestro compañero a la superficie. Nunca lo abandonaríamos, es una cuestión de principios, de honor, de compartir el peligro que corremos bajo el agua.

En esos sueños, Pete y su compañero de buceo habitual siempre aparecen en las profundidades, arreglando un gaseoducto en aguas oscuras y peligrosas. Trabajan a poca distancia el uno del otro, cuando Pete se da

cuenta de que su tanque de oxígeno está casi vacío. Tiene oxígeno suficiente para llegar a la superficie, o para llegar hasta su amigo y alertarlo, pero no para hacer ambas cosas. No puede salir a la superficie y abandonar a su compañero, aunque le cueste la vida. Pero si emplea su oxígeno en nadar hasta su amigo, no será capaz de subir a la superficie. No puede decidirse. Y, mientras decide cómo afrontar el dilema, se le acaba el oxígeno. Está a punto de morir. En ese momento, siempre se despierta aterrado y ahogándose, incapaz de seguir el hilo del sueño.

La enfermera ayuda a Pete a incorporarse. Enciende las luces y le prepara una bebida caliente. Y después le pide que le diga qué cree que significa el sueño.

—Es sobre buceo. Es la pesadilla de cualquier submarinista.

Ella asiente antes de decir:

—¿Y podría tratar sobre algo más, Pete?

Pete reflexiona. Asiente y mira a la enfermera. Le cuenta que el sueño es sobre él, sobre Lucy, sobre la muerte.

—No puedo dejarla sola con los niños y con todas las cosas que deberíamos afrontar juntos —dice—. Pero no puedo evitarlo. Se me acaba el tiempo. Voy a morir. Ella se quedará sola sin nadie que la ayude. La estoy abandonando. Es mi mejor compañera, la quiero muchísimo, y la dejo sola.

La enfermera y Pete se toman su tiempo para digerir esta revelación. Él se siente desolado ante la realidad que ha tratado de ignorar, con todas las probabilidades en su contra.

Y, entonces, la enfermera le pregunta si podría trazar un plan para apoyar a Lucy. Es como si hubiera encendido una luz debajo de las olas y le señalara a Pete la campana de buceo que tiene a su alcance para salir a la superficie.

Pete se inclina hacia delante y dice:

—Tengo que ayudarla ahora. Tenemos que contárselo a los niños. Tenemos que hacerlo juntos. Tengo que irme a casa. Tengo que apoyarla. Tengo que arreglar los temas de la hipoteca y del seguro. Tengo que despejar el garaje. Tenemos que volver a ser un equipo. No tiene que hacerlo todo ella sola..., pero no lo sabe. A menos que se lo diga.

La enfermera recogió todos los hechos en el informe que entregó a la

mañana siguiente. Pero nada de eso nos había preparado para lo que sucedió a continuación. Pete pidió que un miembro del equipo lo ayudara a explicarle a Lucy lo próximo a la muerte que se encontraba. Sabía que las fuerzas lo abandonaban semana tras semana y que apenas le quedaban unas semanas de vida, quizá unos meses, como mucho. Lucy y él se pasaron la mañana hablando, llorando, haciendo planes y pidiendo consejo a nuestro experto en apoyo familiar sobre cómo debían explicarles a los niños que su padre se moría.

Esa noche, les preguntaron a sus hijos si estaban preocupados por su padre.

El niño más pequeño, que tenía ocho años, respondió:

—Pienso en lo que pasaría si nunca volvieras a casa.

El mayor, de diez, intervino:

—Esta vez no vas a mejorar, ¿verdad, papá?

Cuando Pete y Lucy les dieron el espacio suficiente a los niños, estos ya eran conscientes de que Pete no duraría hasta finales de año. Ambos estaban atrapados en un lugar solitario donde fingir que todo iba a salir bien era la única conducta aceptable.

Lloraron. Pete les dijo:

—No pasa nada por llorar. Los hombres podemos llorar y ser fuertes al mismo tiempo. No solo es cosa de mujeres. Vuestra madre es la persona más fuerte que he conocido y llora como una niña. Nosotros podemos llorar como hombres. Y ha llegado el momento de ponerse manos a la obra.

Esa noche, y durante las siguientes que Pete pasó en la unidad, durmió sin pesadillas. Despertaba descansado. El dolor se redujo. Comenzó a caminar. Tenía las piernas debilitadas después de la falta de ejercicio y necesitaba un andador, que decoró con los colores de su equipo de fútbol. Lucy trajo el coche el sábado y se llevaron a los chicos de pesca. El lunes, Pete se marchó a casa. Habían llevado la cama al piso de abajo y ocupaba casi todo el salón, pero todos se sentaban juntos en ella a ver la tele. El equipo de fútbol cinco se pasó para arreglar el garaje bajo su supervisión. Después de mucha cerveza y mucho cantar, lo terminaron en una semana.

A pesar de que su tumor había crecido, el dolor de Pete estaba controlado. No perdió la movilidad hasta dos semanas antes de morir, luego se quedó en

cama y se proclamó el «capitán» de la casa, dirigiéndolo todo desde «el puente de mando».

En ocasiones, parece que el dolor en el cuerpo es un dolor en el alma, un dolor en las partes más profundas de nuestro ser, un dolor sin nombre ni forma de entenderlo. Al bucear con él en su sueño, la enfermera logró que Pete que sanara de su herida más profunda, y ese acto le permitió morir en paz.

De profundis

Entre toda la población, las personas que han visto su calidad de vida afectada a causa de las complicaciones de diversas enfermedades, la fragilidad a largo plazo o unas opciones de vida muy limitadas son legión. Algunas nacieron con discapacidades graves, muchas otras han padecido enfermedades a lo largo de su vida y, por supuesto, los más mayores son los que sufren las limitaciones más importantes. En algunos casos son limitaciones físicas, otros tienen patologías que afectan a su capacidad para pensar y responder. Los hay que tienen ambas.

Los enfermos graves y los que padecen fragilidad crónica llevan un estilo de vida muy limitado y disponen de mucho tiempo para pensar en el impacto que estos cambios producen en sus vidas. Los hay que parecen agotados, pero en su interior bullen la energía y las ganas de vivir. Algunos que parecen estar relativamente bien no logran sobreponerse a la pérdida del vigor perdido. Solo si escuchamos a estas personas podremos entender cuál es su postura a la hora de vivir con una enfermedad, una discapacidad o la fragilidad de la edad. Cada uno es como un libro que recoge la historia de una vida plena y que no merece ser juzgado por la portada.

Mi hijo escucha su música favorita, una mezcla ecléctica de Beethoven y hip hop. Estoy intentando centrarme en mis papeles, pero tengo calor y me molesta. «¿Es que no puede usar auriculares?». Mientras me preparo para negociar, me siento transportada a otra habitación, hace una década, donde suena otra radio a todo volumen. El tiempo se escurre entre los dedos. Estoy en una planta del hospital con la señora Liang, su radio y sus ruidosas vecinas.

La señora Liang tenía noventa años. Se había criado en Malasia y fue al Reino Unido a estudiar de joven en una época en la que pocas mujeres británicas y casi ninguna malaya se graduaban.

Como profesora de economía, escribió un libro sobre la deuda y los países en desarrollo de esos que cambian el mundo. Era una mujer con una mente poderosa.

Se jubiló a los setenta, pero continuó haciendo campaña sobre la deuda en el Tercer Mundo hasta pasados los ochenta, cuando su marido murió. Después de eso, la señora Liang —la catedrática Liang— se quedó sola. Comenzó a fallarle la salud. Tenía osteoporosis y el debilitamiento de los huesos le provocó una serie de fracturas dolorosas en la columna que rebajaron su altura, le deformaron la postura y limitaron su movilidad. La mala circulación causada por la diabetes le causó úlceras en los tobillos que la dejaron confinada a la cama o a una silla. A los noventa la diagnosticaron cataratas y ya no podía leer, que había sido su pasión, y optó por trasladarse a una residencia de ancianos porque era incapaz de bañarse, alimentarse o meterse en la cama sin ayuda. A los noventa y cinco le apareció un temblor en las manos y la diagnosticaron la enfermedad de Parkinson. Por culpa del temblor no podía utilizar cubiertos para comer o poner la radio sin ayuda. Había ido perdiendo peso paulatinamente en los últimos años. Su mente poderosa vivía en un cuerpo que se consumía. En nuestro hospital, era una antigua conocida de la consulta de diabetes, del servicio de neurología y de la sección de musculoesquelético, pero ninguno de estos departamentos podía satisfacer sus necesidades por completo.

La conocí cuando la ingresaron en el hospital por urgencias, cuando la enfermera nos pidió consejo sobre cuidados paliativos. Monique, una de nuestras enfermeras especialistas, y yo fuimos a urgencias a asesorarla.

La enfermera de urgencias, Maria, nos explicó que necesitaban nuestra ayuda con una anciana con dolor de espalda que había comenzado a gritar y que tenía asustadas a las otras pacientes de su habitación.

—Es evidente que sufre, pero no podemos comunicarnos con ella —informó Maria—. En su residencia tiene una cuidadora, pero esta dice que le sucede de vez en cuando y que tampoco saben qué hacer.

Maria recita la larguísima lista de medicamentos que toma la señora Liang: medicinas para la tensión alta, para el hipotiroidismo, para los huesos, para el párkinson. Comer es un suplicio, pero todos los días debe ingerir cuatro cócteles de pastillas.

Maria asiente mientras Monique comenta el problema de las pastillas. El caso me recuerda al de una mujer mayor a la que cuidé después de licenciarme, que vivía con una serie de patologías parecida y sus remedios correspondientes.

—¿Cómo haces para acordarte de tomártelas todas? —le había preguntado, tras anotar diligentemente una lista enorme de diuréticos, pastillas para el corazón, esteroides y vitaminas por la mañana; más pastillas para el corazón y una para la tiroides a mediodía; esteroides en una dosis más pequeña y más pastillas para el corazón por la tarde, además de un combinado de medicinas varias a la hora de dormir. Más de treinta pastillas distintas cada día.

Me hizo un guiño con gesto travieso y luego me pidió que sacara su bolso del armario de la mesilla. Sentada en la cama, abrió el bolso y extrajo un enorme tarro de cristal de unos conocidos dulces navideños que contenía un revoltijo de pastillas sueltas. Reconocí las pastillas moradas para la tiroides y algunas cápsulas para la tensión entre las pastillas blancas, azules, amarillas y rosas: redondeles, rombos, cuadrados y esferas minúsculas, algunas lisas y otras marcadas con letras o números.

—Cada vez que me dan una nueva receta —me confesó—, abro el frasco y meto aquí todas las pastillas. Luego, cuatro veces al día, saco un puñado y me las tomo. ¡Parece que funciona!

Así era, y funcionó muchos meses, hasta que su selección aleatoria dejó de incluir la cantidad de pastillitas blancas de digoxina necesaria para controlar el ritmo cardíaco y terminó en el hospital. Recuerdo que me entraron ganas de sacarle una foto al frasco. Sabía que ilustraba una lección muy importante sobre los peligros de los pacientes polimedicados: no solo porque, cuantos más fármacos se recetaban, más margen de error o contraindicaciones podía haber, sino también porque había que ser realistas a la hora de recetar y tener en cuenta el estilo de vida del paciente y su capacidad o su voluntad para medicarse.

Ahora, veinte años después, en urgencias, tenemos a una mujer con problemas para tragar y que, en lugar de emplear sus escasas fuerzas en algo que le complazca, tiene que librar una batalla continua para tomarse las medicinas y probablemente se agote del esfuerzo. No me extraña que grite. Monique y yo dejamos que Maria atienda una consulta telefónica y vamos a conocer a nuestra paciente.

Hay una pizarra grande con el nombre de los pacientes en la zona de personal, pero no la necesitamos. Los gemidos de una paciente angustiada inundan el pasillo y seguimos el sonido hasta una habitación donde tres mujeres enganchadas a sus correspondientes goteros y monitores cardíacos contemplan con tristeza las cortinas que rodean la cuarta cama, de la que sale un triste coro de gemidos, aullidos y gruñidos. Detrás de las cortinas, hay una cuidadora uniformada de una residencia de ancianos de la ciudad sentada en una silla de plástico, hablándole en voz baja y tranquila a la ocupante de la cama: la famosa economista.

Nuestra paciente apenas si parece humana. Está sentada y recostada contra unas almohadas, pero tiene la columna tan arqueada que está inclinada hacia delante con el rostro de cara al colchón. Tiene las piernas deformes y flexionadas por contracturas. La melena plateada, todavía espesa, cuelga lacia y enmarañada. Las manos, en el regazo, le tiemblan sin cesar. Era completamente opuesta a la anciana divertida y traviesa que mezclaba las pastillas hace veinte años. Monique y yo intercambiamos una mirada. Va a ser complejo tratar a esta paciente.

Monique pasa a la acción. Se arrodilla junto a la cama para poder mirar desde abajo a la señora Liang. Le sonrío y extiende una mano para acariciarle la suya, mientras le habla despacio y suavemente.

—Hola, señora Liang. Soy Monique. Soy enfermera... —La señora Liang hace una pausa en mitad de un gemido y mira a Monique a los ojos—. Hola —sonríe Monique, cuando establecen contacto visual—. Encantada de conocerla. —La señora Liang parpadea una vez, como una muñeca, y le sostiene a Monique la mirada con la inexpresividad de un enfermo de párkinson—. Parece que le duele —continúa Monique, y la señora Liang se lleva una mano temblorosa al abdomen.

—Le dolía la barriga y estaba estreñida —explica la cuidadora—. Nuestro médico pidió que la ingresaran. Pero odia recostarse sobre la espalda. Y está deseando volver a su habitación. Por eso he venido con ella. Le he traído su manta favorita también.

Se presenta como Doreen y se le escapan las lágrimas cuando confiesa, con una franqueza sorprendente:

—A veces viven demasiado, ¿verdad? Esta no es forma de vivir. Pobrecilla, y es una señora estupenda.

Monique recibe a Doreen como una colega y le pide ayuda. Doreen explica cómo prefiere estar tumbada la anciana y, a base de mover las sábanas con mano experta, desplazar las almohadas y tranquilizarla, Monique nos dirige para recostar a la señora Liang de costado. Las extremidades y la espalda encorvada se sostienen gracias a las almohadas mullidas y dobladas. La señora Liang parpadea despacio otra vez y se le forman arruguitas alrededor de los ojos.

—¡Ah! ¡Así es como sonrío! —exclama Doreen, tomando a la señora Liang de la mano. La señora Liang inspira hondo. Adopta una posición pensativa y luego susurra:

—Gracias. —Con gran esfuerzo por su parte.

—Gracias por dejarnos moverla —dice Monique, que me presenta, como siempre, como su «doctora-mascota». Le advierte a la señora Liang de que quizá le haga unas preguntas, y la señora Liang cierra los ojos con presteza.

Intercambio el sitio con Monique, así puedo estar donde la señora Liang me vea si decide mirarme. Está esquelética. Tiene una herida en la piel de la mejilla derecha; las úlceras son habituales cuando hay mala circulación. La piel que le recubre las partes huesudas, como tobillos, rodillas, muñecas y codos está tirante y reluciente, pero intacta, algo que hay que agradecerle al excelente equipo de enfermeras de la residencia. Sé que necesitaremos examinar la piel de la zona de la columna y el sacro, pero en este momento me centraré en lo más fácil para ella y la reconoceré poco a poco.

Observo el dilema al que se enfrenta nuestra paciente. Su edad es muy avanzada: fragilidad física, múltiples problemas de salud, soledad al haber sobrevivido a sus amigos y a su familia; cada factor tiene un impacto sobre

los otros y mina la capacidad de la persona para relacionarse con el mundo. Esta mujer, que en su día fue poderosa, no es ni la sombra de lo que fue. Es una verdad que nunca se reconoce: cuando vivimos más años gracias a la medicina moderna, lo que se prolonga es nuestra vejez, no nuestros años de juventud y vigor. ¿Qué nos estamos haciendo?

Pero mañana podemos ocuparnos de la calidad de vida; hoy tenemos un problema con el dolor.

—He oído que le duele la barriga —comienzo, y la señora Liang abre los ojos penosamente—. Me gustaría tratarla para que mejore. Por favor, ¿podría sujetarme la mano mientras le palpo la barriga y apretarla si necesita que pare? No quiero hacerle daño...

Se agarra a mi muñeca derecha mientras le palpo el abdomen tan delicadamente como puedo, con los dedos. Me permite que continúe, sabe dónde la voy a tocar porque mueve la mano con la mía. Como está tan flaca, puedo palpar los órganos con facilidad, y es evidente por el intestino que el estreñimiento es el causante de su dolor de barriga.

Maria reaparece tras las cortinas para anunciar que la señora Liang ha sido derivada a geriatría. Es una noticia excelente, así podremos tratar todas sus patologías juntas y trazar un plan de acción. La cama estará disponible en una hora. Monique y yo sugerimos un tratamiento para que descanse el intestino y las heces se ablanden, de modo que cesen los dolores agudos; después de un día o dos de este tratamiento, las enfermeras de su nueva planta serán capaces de ayudarla a que mejoren los movimientos intestinales. Los músculos, tensos y temblorosos, puede que respondan de manera adecuada si revisamos su medicación para el párkinson. Quizá se marche un poco mejor de lo que llegó: es un juego donde las ganancias son cada vez más exiguas, y cualquier mejora supone una gran diferencia.

Sigo los progresos de la señora Liang en geriatría a través de Monique, que la visita a diario para evaluar el impacto del plan para tratar sus problemas intestinales. La tienen en un colchón especial para protegerle la piel; se le está pasando el estreñimiento, el dolor está bajo control. Han podido reducir la cantidad de medicamentos considerablemente y han reemplazado algunas de sus pastillas por parches, de este modo tiene que tragar menos. El temblor ha

disminuido, aunque se mantiene la falta de expresión en el rostro. Están haciendo planes para llevarla a la residencia, pero ella continúa con un dolor en el pie derecho que es causa de preocupación, y Monique me pide opinión.

Llego justo después de la hora de comer. Están retirando las bandejas de los pacientes y la señora Liang está sentada en una silla reclinable, apoyada en la espalda (el resultado de tener el dolor bajo control) y está inclinada hacia atrás de manera que pueda mirar por la ventana en lugar de al suelo. Hay un radio en la mesa donde suena música clásica y le pido permiso para apagarla un momento para poder hablar.

—¡Ojalá alguien la tirase por la ventana! —replica, más alto de lo que cabría esperar, señalándola con una mano temblorosa—. Maldito cacharro ruidoso. Lo dejan puesto todo el día y me estoy volviendo loca. —A veces había advertido la costumbre de poner música de fondo en los hospitales y en las residencias de ancianos y me había preguntado quién la elegía.

—¿Preferiría estar en silencio? ¿O prefiere escuchar un programa de radio donde hablen? —le pregunto, y ella me dice que adora Radio 4, de la BBC, porque la tratan «como si tuviera cerebro». Le aseguro que después de nuestra charla le sintonizaré la radio. Con un parpadeo lento, me cuenta que Monique la sintoniza cada vez que va a visitarla, pero que las otras mujeres en la habitación de seis se quejan de que la cháchara no les permite disfrutar de la música—. Muchas de ellas son duras de oído —dice—, o son incapaces de usar auriculares, por eso todas estamos obligadas a escuchar a todo volumen lo que decida una individuo. Dante habría mencionado este castigo si se hubiera inventado la radio cuando describió el Infierno.

Miro a mi alrededor y estudio a las otras cinco ancianas. Todas llevan camisones de hospital, limpios y de colores chillones. A los pacientes de geriatría más fuertes los ayudan a vestirse con su ropa, pero esta habitación alberga a las más frágiles de la planta. Algunas duermen tranquilamente. Una me tiende una mano como si esperase que fuera a rescatarla. Otra sujeta con cuidado un vaso antiderrame con gran atención. Un *Inferno* contemporáneo también serviría para describir esta escena: las vicisitudes de la edad más avanzada, una mente lúcida atada a una existencia que se desmorona al compás de un *stacatto*, pero aún viva; o una vida que ya no se vive de manera

plena en el caso de aquellos que sufren un declive cognitivo inexorable, pero poseen un físico cruelmente robusto. Esta habitación podría ser un círculo del Infierno limpio y ordenado, y no es difícil imaginar que estas mujeres recibirían a la muerte con los brazos abiertos.

Y aun así, lo que parece intolerable a ojos de quien mira desde fuera, puede ser una vida digna de ser vivida según un anciano. La señora Liang no se despertó vieja un día; llegó a este punto a través de un viaje largo y progresivo donde fue cada vez a peor, con recuperaciones parciales ocasionales, ataques intermitentes de sus enfermedades y tratamientos para esquivarlos. 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.

Me siento a su lado para hablar de cómo van las cosas. Está encantada de que ya no le duela la barriga y haber resuelto el problema del estreñimiento. Gracias a unos analgésicos más potentes puede tenderse de espaldas en una postura que le permite ver el mundo mejor a pesar del deterioro progresivo de la columna. La peluquera del hospital le ha lavado el pelo, se lo ha peinado y se lo ha cortado, y el equipo de rehabilitación le ha proporcionado cubiertos de mango largo que le permiten comer sola, aunque su párkinson hace que vaya tan lenta que necesita ayuda, y ha accedido a alimentarse a través de un tubo para poder nutrirse con mucho menos esfuerzo. Una mejor nutrición le protegerá la piel y las pastillas pueden introducirse por el tubo y le ahorra la penuria de tragarlas. Será capaz de comer y beber en pequeñas cantidades si lo desea, solo por el gusto de hacerlo. Todo le resulta muy atrayente.

—He vivido demasiado tiempo —me dice, sin emoción, un eco de las palabras de su cuidadora el día que la hospitalizaron—. Si pudiera, le daría algunos de mis años a otras personas más jóvenes, gente con familia, gente que necesita vivir más pero no puede. —Ojalá la duración de la vida fuera tan simple como hacer una transferencia. Esta es una metáfora económica acerca del dilema que afronta.

—¿Te gustaría estar muerta? —le pregunto, y ella se detiene a pensar antes de decirme que no desea poner fin a su vida de modo deliberado, pero lamenta haber seguido viviendo cuando dejó de ser útil y perdió la movilidad.

Asiento y reflexiono: está poniéndole nombre a una dificultad clave de la tercera edad.

Estoy a punto de volver al tema del dolor en el pie cuando, de repente, me sofoco. Estoy ardiendo, irradio calor y siento esa inquietud desconcertante, esa especie de pánico, que acompaña a la menopausia. Sé que debo estar sonrojada y noto que comienzo a sudar.

La señora Liang señala lo que parece una funda de gafas en su mesilla y me pide que la abra. Dentro hay un ventilador a pilas pequeño. Aprieta el mango para ponerlo en marcha y me apunta a la cara, mientras dice:

—No te preocupes, querida. Se pasan rápido, pero son una molestia, ¿verdad? —Espera a que se me pase el sofoco, mirándome fijamente mientras me apunta con el ventilador. Me conmueve su amabilidad, este gesto que confirma nuestra hermandad biológica—. Me daban muchos problemas —me cuenta—, porque todos los demás miembros del departamento en mi universidad eran hombres. Nadie me comprendía. Ya está, ¿te encuentras mejor? —Asiento agradecida y ella aprieta el mango para apagar el ventilador—. Una acaba por acostumbrarse —dice ella—. Y sí, es fantástico cuando se te pasan. No los echo de menos.

Me cuenta que los sofocos se le fueron pasados los ochenta años. Espero que no se me note en la cara cómo me horrorizo al hacer el cálculo. Pero entonces me fijo en que ha sucedido algo interesante: nuestra relación ha cambiado. Ahora, una mujer mayor hace de mentora de otra más joven. El cuerpo agostado de la señora Liang todavía alberga una mente ágil que quiere mantenerse al corriente de la actualidad; que ha desarrollado una filosofía sobre el paso del tiempo basada en la economía; que le sobra sabiduría y amabilidad para repartir, aunque le faltan las oportunidades para hacerlo. En este simple acto de compasión, ha vuelto a ser por un momento una mujer completa.

El dolor del pie es fácil de tratar. Me dice que nota una especie de calambre y, cuando lo examino, veo el borde puntiagudo de un músculo en forma de tira que sobresale del arco del pie. Está en lo correcto: los calambres son un síntoma asociado al párkinson y pueden tratarse si se inyecta bótox para paralizar el músculo durante unas semanas o unos meses, repitiendo las veces

que sea necesario. No hacen falta analgésicos, no sufrirá más calambres que perturben su tranquilidad o su sueño.

Me dice el dial de Radio 4 y le vuelvo a sintonizar el aparato, y se lo coloco cerca de la oreja en la almohada para que pueda escuchar la radio sin que las demás pacientes lo sepan. Nos reímos entre dientes, cómplices en el crimen. Me levanto para marcharme. Ahora las mujeres que nos rodean me resultan diferentes: soy más consciente de nuestras similitudes en lugar de fijarme en las diferencias que imponen la enfermedad y la mala salud. Es tan fácil ignorar a nuestros mayores, es tan fácil que ojos como los míos los priven de su personalidad, demasiado jóvenes para valorar la sabiduría acumulada, la experiencia y la paciencia. He aprendido una lección importante de esta anciana tan frágil.

—Adiós, querida —murmura, para despedirse.

—Adiós y gracias, profe —le respondo.

Parpadea con su cara de muñeca y se le forman arruguitas en los ojos.

Nos hemos ayudado mutuamente.

La calidad de vida de un individuo solo puede valorarla esa persona. Es muy fácil asumir que vivir con una enfermedad es una carga, pero, a menudo, los mayores prefieren aceptar sus limitaciones físicas a cambio de vivir más. Hay muchos que nos dicen que la soledad es una carga mucho más pesada que una salud precaria, y esta tristeza se oculta a plena vista, es una epidemia moderna.

A medida que nos hacemos mayores pagamos el precio de vivir más, con o sin deterioro cognitivo. En 2015, por primera vez, la demencia senil se convirtió en la causa de muerte más común en Inglaterra, aunque esto puede deberse a una mejora en la recogida de los datos, además del aumento de casos de demencia. Esta circunstancia representa un desafío moral y social para el mundo desarrollado, donde las familias viven desperdigadas y es menos probable que los mayores vivan con sus familiares.

La prueba de fuego de nuestros valores es tratar a las personas más vulnerables de nuestra sociedad. Tras aceptar su contribución al beneficio común durante su vida laboral, ¿cómo podemos apoyar a estos ancianos

cansados? ¿Cómo podemos permitirles que se sientan satisfechos y realizados, no a cambio de su contribución a la sociedad, sino por el mero hecho de ser ellos mismos?

Un día perfecto

Las palabras son tremendamente poderosas. Cuando hablamos, asumimos que nuestro interlocutor interpreta nuestras palabras de la misma manera que nosotros, pero puede que esto no siempre se cumpla. Los malentendidos basados en las distintas interpretaciones son aún más probables cuando entran en juego las diferencias culturales. Puede que lo que oigan no sean nuestras palabras, sino su significado involuntario. Esto puede ser causa de dolor y confusión, pero también puede abrirnos otras posibilidades que no nos habíamos planteado antes, sobre todo si nos cuesta encontrar las palabras y por tanto transmitir nuestra vulnerabilidad y nuestra humanidad a nuestro interlocutor.

Hace un día ventoso y las hojas arrugadas y marrones barren el aparcamiento como un ejército de ratones nerviosos, mientras yo me apresuro a volver a la unidad de paliativos a la hora de comer. Voy cargada de bártulos, como siempre: mi maletín, una mochila y un bolso grande con el papeleo de la noche anterior. Mis hijos creen que mi secretaria me corrige los deberes.

Tras un entrada torpe y estrepitosa en la oficina, observo las nubes plomizas que recorren el cielo por el valle fluvial que desciende ante la clínica; tendremos lluvias de otoño antes de que termine el día. ¿Se han llevado el abrigo al colegio los niños? No me acuerdo. Le entrego a mi apreciada secretaria una cinta de cartas dictadas y una lista de citas y llamadas telefónicas para que se haga cargo de ellas, le explico el contenido del bolso y corro hasta el piso de abajo, donde el equipo se ha reunido para hablar de nuestros pacientes antes de hacer la ronda por la planta.

Aquí estamos: nuestra enfermera jefe, una trabajadora social, una capellán,

una fisioterapeuta, un médico generalista que estará seis meses con nosotros en rotación, una médica que está formándose para especializarse en medicina paliativa y se halla casi lista para solicitar su primer puesto de especialista, y yo. Nuestra experta en terapia ocupacional se nos unirá cuando pueda. Está preparando pasteles con una paciente que no se acuerda de lo que hizo ayer, pero que recuerda que hacía repostería con su madre hace muchos años. Esa forma de trabajar el recuerdo a veces desvela información importante para comprender mejor a nuestros pacientes. Y nos hacen pasteles.

Comienza la reunión. Una de mis costumbres cuando hago la ronda es tomarme una taza de té o de café con el equipo mientras discutimos los asuntos importantes para nuestros pacientes. Después, tras hablar de los temas principales que abordaremos durante la ronda, nos damos una vuelta por la unidad y visitamos a cada paciente uno a uno. En algunos casos, lo importante será centrarse en un síntoma físico o en las posibilidades de volver a casa; en otros, serán los efectos de un cambio de medicación reciente, o el impacto de las sesiones de fisioterapia o de terapia ocupacional; y en otros, hablaremos de problemas emocionales o de temas existenciales. A veces, nos toca conocer a algún paciente nuevo, en cuyo caso uno de los doctores jóvenes nos presenta la historia clínica y hablamos de todos los asuntos a tratar con el paciente y su familia.

En la reunión de hoy hablaremos de cinco pacientes actuales a los que conozco bien, dos más a los que conocía por mi trabajo de enlace con el equipo de paliativos del hospital y que han ingresado en nuestra clínica para que tratemos algunos síntomas concretos, y una paciente nueva.

Nuestro médico de cabecera en rotación presenta a la nueva paciente, la señora Namrita Baht. Namrita tiene treinta y siete años. Está casada y tiene ocho hijos de edades comprendidas entre los dieciséis y los dos años. Son una familia musulmana devota y ella continúa rezando sus oraciones a las horas correspondientes. Tiene cáncer de pulmón con metástasis en el hígado, algo que le provoca unas náuseas intensas. Su médico de cabecera la ha remitido a nuestra unidad después de encontrarla vomitando en un barreño en casa, rodeada por sus familiares preocupados y sus ocho hijos, cuando pensó que podríamos ayudarla con los síntomas y darle la oportunidad de descansar.

Namrita ha accedido a que la ingresen. Su suegra trae a los niños en taxi para que la visiten todos los días. Su marido viene todas las noches después de trabajar. Su hija mayor, Rubani, duerme en la unidad y hace las veces de intérprete, puesto que su madre no habla nuestro idioma. Pregunto qué pasa con el equipo de intérpretes. Parece un poco cruel pedirle a una chica de dieciséis años que traduzca las conversaciones sobre la grave enfermedad de su madre. El equipo me asegura que Namrita no quiere un intérprete que no sea de la familia. Las náuseas siguen dándole problemas, pero se niega a tomar las medicinas que solemos recetar.

—¿Sabemos por qué no quiere tomarse las medicinas? —pregunto.

—No podemos entenderlo —dice la enfermera jefe—. Al principio pensamos que le daban miedo las agujas, pero no quiere las pastillas para el estreñimiento ni el jarabe para la tos.

—¿Cree que deberíamos usar la medicina tradicional? —pregunta la capellán.

—No, no es eso —dice la enfermera jefe—. Es como si ella y su marido creyeran que tiene que sufrir. Es muy triste de ver. No puede moverse en la cama sin vomitar. Su hijo pequeño tiene dos años y quiere sentarse en las rodillas de su madre, pero Namrita tiene que ponerse el barreño en las rodillas. El niño se sienta en las rodillas de su madre o en las de su hermana y llora.

—A veces, los musulmanes devotos aceptan el sufrimiento como la voluntad de Alá —dice la capellán—. Puede que nos resulte duro, pero puede que tenga sentido para ella. Merece la pena preguntárselo cuando hagamos la ronda.

A veces, la reunión se vuelve especialmente triste. Nos enfrentamos al sufrimiento a diario, pero nos protegen nuestros mecanismos de defensa. Cuando rechazan nuestra ayuda, nos sentimos impotentes y la impotencia da paso a la tristeza.

Terminamos los cafés y los téis —que ya se han enfriado— y nos disponemos a recorrer la planta. La enfermera jefe le ha pedido al señor Baht que esté presente y, como vendrá en una hora, visitamos primero a todos los demás.

Cuando llegamos a la habitación de Namrita, la capellán ha tenido que marcharse a ver a una familia que ha solicitado su ayuda y la especialista en terapia ocupacional se ha excusado porque la repostería ha despertado enormes recuerdos en su paciente, que está entusiasmada porque los bollos de pasas saben exactamente igual que como los recordaba de su infancia. Solo somos seis, pero somos un grupo numeroso y nos sentimos cohibidos cuando pedimos permiso para entrar en la habitación.

Namrita es una mujer alta pero consumida. Está sentada en la cama, encorvada y sin moverse, y trata de contener las arcadas que la invaden. El hiyab no se le ha movido de su sitio mientras vomita en un barreño que sostienen sus enfermeras o su hija Rubani, que está tranquila y le acaricia la espalda, mientras murmura palabras de consuelo en panyabí y nos explica las molestias de Namrita en nuestro idioma. El señor Baht está sentado en un taburete a los pies de la cama con el ceño fruncido y se masa el cabello. Los demás niños y su abuela se han ido a la sala de espera, pues consideran que dejarlos a solas con el especialista es una muestra de respeto.

Presento al equipo, le estrecho la mano a Namrita y a su esposo y rodeo la cama para sentarme en el sillón que hay junto a la ventana. El resto del equipo encuentra otros asientos. Es otra de mis costumbres en las rondas, todos nos sentamos: ponernos al mismo nivel que nuestros pacientes es una muestra de respeto y se parece más a una visita que a un reconocimiento apresurado. Las habitaciones individuales están diseñadas con un sofá cama en la pared que puede albergar a cuatro personas sentadas. Otras toman asiento en sillas o en el suelo. Normalmente me siento en el suelo, pero presiento que para esta familia el protocolo es importante, por eso me siento muy derecha e intento parecer una especialista en mayúsculas.

Hablamos de la salud de Namrita hasta el momento. Su marido, Preetam, habla en un inglés fluido con un acento panyabí cantarín. Nos explica que no puede ir a visitarla durante el día porque tiene que atender su negocio. Rubani añade algunos detalles: su padre tiene una próspera tienda de moquetas y es un respetado miembro de la comunidad pakistaní, de la mezquita y del gremio de comerciantes. Mantiene a su familia en Reino Unido y en Pakistán. Es evidente que ella está muy orgullosa de él. El trabajo es un deber

importante para él, a pesar de que su mujer esté tan enferma.

—A papá le rompe el corazón verla tan enferma —nos cuenta Rubani—. Y a veces llora.

El señor Baht nos cuenta que Namrita es su bien máspreciado. La trajo a Inglaterra para hacer fortuna vendiendo alfombras y moquetas. Aunque no han amasado una fortuna aún, llevan una vida feliz y confortable en el seno de la comunidad panyabí y Namrita nunca ha sentido la necesidad de aprender inglés. La familia ha crecido y casi todos los años van a Pakistán a visitar a la familia. Todos disfrutan cuando la hermana y la familia de Namrita pasan largas temporadas con ellos y lo mismo con los padres de Preetam. Vivieron felices y comieron perdices.

Pero, hace un año más o menos, Namrita comenzó a sentirse cansada mientras le daba el pecho a su hijo pequeño. Se lo achacó al embarazo, al parto y a todas las ocupaciones domésticas, pero después de destetar al niño los niveles de energía continuaban bajos y apareció la tos. La madre de Preetam le sugirió que probara con la medicina tradicional, pero Preetam era un gran admirador del sistema nacional de salud e insistió en que Namrita fuera al médico.

A Namrita le estuvieron haciendo pruebas durante dos semanas y descubrieron que tenía un cáncer invasivo de pulmón. Preetam fue con ella a todas las consultas y tradujo lo que le dijeron los médicos. Lloraron con el neumólogo cuando este les reveló el diagnóstico.

—Ese hombre parecía muy amable —dice Preetam—. Pero luego descubrimos que no se podía confiar en él.

«Conozco al médico al que se refiere y confío en él ciegamente. Me pregunto qué sucedería». Espero que la historia continúe.

En todas las visitas al hospital, Preetam traducía las preguntas de Namrita y le trasladaba las respuestas de los médicos a ella. El cáncer era demasiado grande para ser operado y le ofrecieron una combinación de quimio y radioterapia para reducirlo, aunque los especialistas de oncología le explicaron que esto no la curaría. Como mucho, podía llegar a ver a su hijo de dos años comenzar el colegio.

Namrita entró en un extraño nuevo mundo. Fue admitida en oncología,

donde recibió radioterapia varias veces al día, así como quimioterapia por vía intravenosa. Era agotador. Rezaba constantemente para recuperarse lo suficiente para volver a cuidar de su familia, y poco a poco comenzó a toser menos. Volvió a casa, donde la madre de Preetam se había instalado para cuidar de los niños, y a base de comida casera y amor, empezó a ganar peso. Le creció de nuevo el pelo.

—Vino al Día de los Deportes en el colegio y tenía mucho mejor aspecto —nos contó Preetam—. Hasta que regresó la enfermedad. Está mareada, como en un barco, todo el rato. No come. Vomita. Todo muy mal, entendí que necesitaba ayuda. Acudimos al neumólogo y descubrió que el cáncer estaba ahora en el hígado. Muy malo. Muy grave.

Hizo una pausa. Esperamos. Tragó saliva. Se humedeció los labios secos y volvió a pasarse la mano por el pelo, mientras observa a su mujer, agotada, vomitar mientras la enfermera jefe sujetaba el barreño y le humedecía la cara con un paño húmedo. Él no podía más. Era mi turno.

—Señor Baht, estamos muy contentos de poder cuidar de Namrita —comienzo con cautela. Él asiente—. Sé que ella no entiende lo que digo, por eso, ¿le importaría explicarle antes lo que acaba de contarme acerca de su enfermedad? —Él vuelve a asentir, habla con su mujer en panyabí, mientras su hija observa el rostro de su madre consternada.

—Y, ahora, señor Baht, espero que pueda ayudarme a hacerle unas preguntas a Namrita, para que podamos atenderla mejor. ¿Podría explicarle que me gustaría hacerle unas preguntas?

Una vez más, se dirige a su mujer en tono amable.

—Lo que nos gustaría comprender —sugiero— es por qué Namrita, que se siente tan tan enferma, no quiere tomar las medicinas que sabemos que podrían aliviarla.

Preetam se pone rígido y me mira fijamente con ojos brillantes.

—Puedo responder a eso por los dos —anuncia—. Nos hemos dado cuenta de que no podemos aceptar los consejos de los médicos británicos. Ninguno. Los doctores británicos se piensan que son Dios. Piensan que conocen la voluntad de Dios. Eso es lo que descubrimos con el médico en el que confiamos en el hospital. Si los médicos se creen que son iguales que Dios,

entonces se equivocan y no debemos confiar en ellos.

No doy crédito. No me esperaba algo así. Pienso en mi compañero del hospital, un hombre amable y generoso, que ha atendido a esta familia con esmero y presteza. Lo sorprendería oír esta acusación. Posiblemente sea el hombre más humilde que conozco.

Las cabezas de mis compañeros, que antes estaban giradas hacia el señor Baht, se volvieron hacia mí. Nuestra especialista en formación me mira con ojos como platos, la trabajadora social como si estuviera viendo una película de suspense. aguardan mi respuesta.

—Gracias por decírmelo —contesto, en un tono tan medido como puedo—. Por favor, ¿podría explicarle a Namrita lo que me acaba de decir, para que sepa de qué estamos hablando? —Él se gira hacia ella y el tono amable se hace más abrupto cuando intercambian unas frases. Se vuelve hacia mí.

—Gracias. Es bueno saber que Namrita comprende lo que estamos diciendo —asevero—. Y ahora, si fuera tan amable, ¿podría ayudarme a hablar directamente con Namrita?

Me giro hacia ella y le digo:

—Namrita, tengo entendido que ha perdido la confianza en el doctor O'Hare porque parecía que conocía la voluntad de Dios. ¿He entendido bien?

—El señor Baht repite mi pregunta en panyabí..., o eso espero. No tengo forma de saberlo, aunque Rubani parece conforme con el intercambio. Namrita dice unas palabras y Rubani espera a que su padre traduzca.

—Así es, nos quedamos muy sorprendidos.

—Namrita, ¿puedes explicarme lo que sucedió ese día? —pregunto.

Su marido intercambia algunas frases con ella y luego Rubani dice:

—Mamá dice que está muy cansada. Sugiere que papá lo explique y yo le contaré a mamá lo que él está diciendo.

—Gracias, Namrita —digo, sin dejar de mirarla—. Descansa, dejaremos que él nos lo explique. —Rubani le susurra unas palabras a su madre mientras me dirijo hacia el señor Baht, y el equipo al completo vuelve el rostro al unísono hacia él.

—Fuimos a su consulta —afirma el señor Baht—. Y sabíamos que estaba peor. Habíamos hablado en casa de que prefería morir en su tierra, Pakistán,

y ser enterrada allí. Así se lo dije al médico en la consulta, que quería llevarla a casa, a Pakistán. —Toma aliento, para darle tiempo a Rubani a que le susurre unas palabras a su madre—. Pero ¿sabe qué fue lo que dijo? Dijo que sus pulmones no resistirían el avión. Entonces le dije que podíamos ir en barco y en tren. Y ¿sabe qué fue lo que dijo entonces? —Se detiene y me mira, expectante. Todas las cabezas de la habitación se giran hacia mí.

—¿Qué fue lo que dijo? —pregunto con calma, y todas las cabezas se vuelven hacia él.

—Dijo que..., dijo... Nos dijo que moriría antes de llegar allí. Que morirá en tres meses. Que no vivirá más de tres meses. Pero solo Dios puede dar la vida o quitarla. ¡Solo Dios! Si se piensa..., si los doctores británicos piensan que conocen la voluntad de Dios, entonces no podemos aceptar su ayuda. Es un sacrilegio. ¡No puede tolerarse!

Los rostros se clavan en mí. Se hace el silencio. Rubani también está callada, con los ojos muy abiertos y lágrimas en la cara. Esto es nuevo para ella. Con su enfado, su padre ha contado más de lo que ella sabía. Mientras el señor Baht me sostiene la mirada desafiante, veo con el rabillo del ojo que la enfermera le estrecha la mano a Rubani. Todos me miran. Y entiendo cómo un malentendido cultural ha minado la confianza entre esta familia y la medicina británica. Pero ¿cómo demonios voy a solucionarlo? «No tengo palabras para arreglar esto».

—Cielo santo, ahora entiendo por qué cree que no debe seguir nuestro consejo. Puedo asumir lo dolorosas que fueron esas palabras para ustedes, aunque pienso que solo pretendía ayudarlos. —Pausa. Las miradas siguen puestas en mí. Los ojos se les van a salir de las órbitas.

Imagino el dolor que sienten estas buenas personas que intentan vivir según sus creencias. Qué dilema tan terrible. Qué valor y qué abnegación. Puedo sentir cómo se me hace un nudo en la garganta y asoman las lágrimas. Lucho porque la voz me salga firme y tranquila.

—Señor Baht, Namrita, Rubani. No sé qué decirles. Siento mucho que se hayan sentido tan heridos por un médico que es mi compañero y mi amigo. —Hago una pausa y Rubani le susurra a su madre la traducción—. Todo lo que sé es que, mientras estén aquí, trataremos todos los días como si fueran

un regalo de Dios. Namrita es bienvenida a quedarse, tanto si aceptan las medicinas como si no. Gracias por ayudarnos a comprenderlos. Por favor, dígale a Namrita lo mucho que la admiro por aceptar tan valientemente estos síntomas tan horribles. —Rubani traduce en susurros y Namrita me mira, desde el otro lado de su barreño de vómitos e intenta sonreír, asintiendo—. ¿Les gustaría hablar de algo más mientras estamos aquí? —pregunto.

No. Me levanto. Los miembros del equipo y el señor Baht se ponen en pie. El equipo se marcha y vuelvo a estrecharle la mano a la familia antes de marcharme. La conversación me ha dejado agotada, también la imposibilidad de paliar los síntomas de Namrita. Regresamos al despacho en silencio.

Intercambiamos impresiones durante diez minutos antes de continuar con nuestras tareas. Llega la especialista en terapia ocupacional (con bollos) y meditamos acerca de la mejor manera de ayudar a la familia Baht. Su fe es un elemento central de sus vidas y cualquier intento por nuestra parte de modificar su percepción de la situación podría estropear nuestra relación con ellos, como le pasó sin querer al neumólogo. Decidimos pedirle a nuestra capellán que llame a la mezquita al día siguiente y les pida consejo, sin dar nombres. Los medicamentos sin utilizar siguen recetados y disponibles en caso de que Namrita cambie de opinión.

—Ha sido bonito lo que has dicho, que cada día es un regalo de Dios — reflexiona nuestra trabajadora social.

—No podía hablar —confiesa nuestra futura especialista—. Su dilema me sobrepasaba. Estaba deseando saber lo que les dirías.

Les cuento que yo tampoco sabía qué decir, por eso les dije cómo trabajamos aquí: cada día es único, como un don, y debemos procurar que cada jornada merezca la pena. Es lo que hacemos. Aún me siento abrumada, pero ya es hora de salir corriendo al colegio y luego volver a casa a preparar la cena, de modo que recupero la compostura y mis cosas y salgo del edificio justo cuando empieza a llover, una lluvia fina y racheada que encaja perfectamente con mi ánimo.

Mi hija es un año mayor que el hijo pequeño de Namrita. Los niños siempre están caprichosos los días de viento y la guardería es todo ruido y barullo cuando llego a buscar a mi pequeña artista, que se agarra a su dibujo de un

dinosaurio hablando con una rana. Nos escabullimos como las hojas ratoniles hasta el coche y salimos pitando hacia el colegio de mi hijo, donde el entrenamiento de fútbol está a punto de concluir entre mucho barro. Está sonrojado y excitado, y tiene que sentarse encima de unas bolsas de plástico en el coche porque está empapado. Esto les hace mucha gracia a los dos niños, y hay muchas risas en el camino de regreso a casa, donde nos espera un baño caliente y la cena con papá. Les encanta nuestro baño en el ático, el calor, las burbujas, mientras la lluvia golpea las ventanas y el viento aúlla alrededor de la chimenea sobre nuestras cabezas. Hablan sobre dinosaurios, sobre si todas las ranas hablan el mismo idioma o no, y yo los observo y escucho y río y charlo y me pregunto cómo podría Namrita volver a compartir esta intimidad con sus queridos hijos en el poco tiempo que le queda.

Al día siguiente por la tarde, el viento ha cesado cuando llego a paliativos, y el suelo mojado está cuajado de hojas relucientes amarillas, rojas y doradas. Mientras entro en el edificio, encuentro una nota de la enfermera jefe en mi casillero: «Por favor, baja, tenemos que hablar de Namrita». El corazón me da un vuelco.

Pero la enfermera parece animada.

—Ven a ver esto —me dice, conduciéndome a lo largo del pasillo, más allá del olor delicioso del carrito que me recuerda los placeres que Namrita se ha perdido por culpa de las náuseas. La enfermera se detiene ante la puerta abierta de su habitación. En el interior, distingo a la abuela y a Rubani sentadas junto a la ventana, de cara a la puerta y charlando entre ellas. Si miro al otro lado, veo a Namrita sentada en la cama con el pequeño en las rodillas. Sonríe y está completamente absorta en la conversación con él. Comienza a cantar y a hacerle el caballito al niño. No hay barreño de los vómitos a la vista. ¿Cómo es posible?

Rubani me sonríe y habla con su madre. Namrita levanta la vista y me dirige una sonrisa radiante, preciosa. No tengo palabras. Se levanta la manga y me muestra el lugar donde tiene una aguja diminuta clavada en la piel y luego veo el fino tubo de plástico y entiendo que tiene una bomba de inyección puesta. Se está tomando la medicación contra las náuseas.

—¿Cómo...? —Ni siquiera puedo formular la pregunta.

—Ayer por la noche —dice la enfermera jefe—, el señor Baht regresó después de llevar a los niños a casa y hablaron, y luego vino al despacho a decirnos que probaría las medicinas que les recomendábamos, porque respetamos el regalo de Dios que nos da la vida. Le inyectamos una dosis de prueba y luego comenzamos con la bomba. Ha dormido toda la noche. No vomitó el zumo de frutas esta mañana y se ha tomado un *chapati* para almorzar.

Tratar las náuseas de Namrita sin ofender su integridad espiritual le devolvió la vida. Pudo regresar a casa y vivir entre sus seres queridos. Murió en su cama diez semanas después de cumplir los tres meses que el neumólogo predijo. Setenta días en los que fue esposa, madre, cabeza de familia, una devota de Dios según sus principios. Aunque nunca regresó a su tierra natal, estuvo rodeada por su comunidad y, siguiendo la tradición, la enterraron antes de la puesta de sol al día siguiente.

«Solo los buenos mueren jóvenes»

Para terminar nuestro periplo por las distintas formas de afrontar la muerte y la agonía, detengámonos a observar una paradoja que sucede a diario en cuidados paliativos. A menudo, cuando nos presentamos en una planta de un hospital, o cuando nos derivan a un paciente al servicio a domicilio de cuidados paliativos, el personal nos pregunta: «¿Por qué siempre venís a ver a nuestros pacientes más adorables? ¿Cómo es que os quedáis con la gente más agradable que atendemos?». Y parece cierto: ya sean los pacientes ingresados en la unidad, los pacientes de día y los casos que atendemos en el hospital o a través de los equipos de paliativos de atención a domicilio, todos nos parecen personas excepcionales. ¿Vemos las cosas de color de rosa? ¿O hay algo verdaderamente especial en las personas que se dan cuenta de que el final de su vida se acerca?

He pasado una vida entera meditando esta idea. Y, poco a poco, comienzo a ver un patrón. Es un hecho que casi todas las personas que tenemos el privilegio de conocer al final de sus días son extraordinarias. Soportan los síntomas con valentía. Aceptan que no pueden evitar la muerte y aprovechan cada día como si fuera el último. Pueden sustraerse a la tiranía de hacer planes, dejan de preocuparse por el futuro y disfrutan del presente. El dramaturgo Dennis Potter expresó esta idea con elocuencia en su última entrevista por televisión poco antes de morir, cuando describió su redescubrimiento de las cosas comunes, al disfrutar de la flor del ciruelo junto a su ventana como «la flor más blanca, más efervescente, la flor más florida nunca vista, y yo fui testigo».

Estas personas pasan de verse a sí mismas como el centro del mundo para

preocuparse por otras. Se contentan con amar a sus seres queridos, pero esa bondad también se refleja en todos los que las rodean, tanto en los demás pacientes del hospital o de la unidad de paliativos como en todos los que nos ocupamos de cuidarlos. Son los pacientes que se fijan en que una enfermera parece cansada o recuerdan que la hija de la limpiadora está de exámenes. Expresan su comprensión, sus preocupaciones, su gratitud. Los demás nos beneficiamos de su bondad.

¿Qué sucede? ¿Cuál es el catalizador que transforma a un minero jubilado gruñón o a un antiguo profesor pedante en una versión más noble de sí mismos? El cambio no hace que desaparezcan sus manías habituales, pero en cierto modo pule las aristas; así, cuando nos ofrecemos a atenderlos y acompañarlos, es menos probable que tropecemos con su mal carácter o les toquemos alguna fibra sensible. Se han convertido, de manera inefable, en una versión más grande, más generosa de sí mismos, y el proceso suele pasarles desapercibido. Simplemente, les parece que las personas que hay a su alrededor son más amables, más generosas y más propensas a perdonar las faltas que antes. No ven que esta es una virtud propiciada por ellos; lo atribuyen a que el mundo que los rodea es un lugar mejor de lo que pensaban.

De las tradiciones ancestrales y sabias a la psicología de la felicidad moderna, pasando por las grandes religiones, la sabiduría atea de Confucio o los filósofos estoicos, se ha dicho mucho sobre el crecimiento de la persona a lo largo de su vida como forma de alcanzar la sabiduría. Estas tradiciones dividen la vida humana en dos partes. En la primera parte de la vida, se consolida nuestra identidad y las bases de la persona que seremos en nuestra madurez. La primera fase de la vida es necesariamente egocéntrica. Todo gira en torno a uno mismo. ¿Qué soy? ¿Qué represento? ¿Cuáles son mis dotes, mis habilidades, mis fortalezas y mis capacidades? ¿Reconoce el mundo mis aptitudes? Quizá haya cierta actitud crítica para detectar mis fallos y mis fortalezas, pero eso solo asegura que puedo esconderlas y ocultarlas para evitar el juicio ajeno. De esta manera, durante la primera parte de nuestras vidas, todos nos identificamos con la persona que creemos ser.

La segunda parte de la vida va de cómo alcanzar la sabiduría y, para muchas personas, esto solo sucede a lo largo de toda una vida. Otras pueden

vivir una transición más prematura y esto suele venir acompañado de una experiencia personal dolorosa, como una pérdida, o cuando se enteran de que sufren una enfermedad incurable; saber que la muerte se aproxima y lo que implica: el fin de todo lo que les resulta familiar y querido. Todas las tradiciones que exploran la sabiduría describen este proceso de transformación a su modo, pero la regla número uno de todas ellas es el sentimiento de compasión. El foco de atención se desplaza del «yo» a «todos y cada uno». Esto incluye actos de generosidad hacia nosotros mismos, y la capacidad de reconocer y perdonar nuestros fallos, de la misma manera que aquellos que se transforman en la segunda parte de sus vidas perdonan los errores ajenos.

Las historias de las personas que afrontan la muerte que he compartido en este libro tratan sobre gente que ha alcanzado esta nueva fase en su vida. Se han vuelto compasivos y sabios, ignoran o incluso aceptan las manías de los demás y, en todo momento, disfrutan simplemente de ser.

Esta transformación en la manera de ver el mundo es una transformación espiritual, ya sea teísta o no. Le permite a la persona repasar su vida y lamentar el perjuicio que puedan haber causado a otras personas, además de reparar el daño. Es el principio que subyace al mensaje recurrente de los moribundos: «Lo siento. Perdóname, por favor». También alimenta su deseo de evitar causar un daño mayor, y esto se traduce en ser más pacientes con los defectos ajenos.

La compasión también les permite repasar con menos severidad las posibles afrentas que hayan sufrido, por eso el segundo mensaje más recurrente de los que van a morir es: «No te preocupes, te perdono. Todo está arreglado». A veces, los moribundos buscan a aquellos de los que se han distanciado para ofrecerles renovar su amistad. El tiempo, la distancia o la muerte pueden impedirlo, pero la decisión de perdonar puede ser un consuelo para esa persona. Hablamos de sentimientos muy poderosos.

Observar a los demás con compasión, como personas con los mismos defectos que el que los mira e igual de valiosos, les permite a las personas valorar más a los que los rodean. Las personas que se acercan al final de su vida agradecen el más mínimo detalle. Aprecian las buenas intenciones detrás

de las torpes muestras de apoyo. Agradecen la experiencia de cada momento, como «la flor más florida» de Dennis Potter. La necesidad de expresar nuestra gratitud es otro de los últimos mensajes. «Gracias» es una fórmula sincera de agradecimiento, no una simple cortesía.

El último mensaje, el más frecuente, es «te quiero». Es una declaración de gratitud absoluta por un ser querido. La verdadera compasión reconoce, pero pasa por alto, las imperfecciones de la persona amada y de la relación, y se limita a apreciar la intención de amar y ser amado. Nuestro amor por nuestros seres queridos es más profundo, aunque también salpica a los extraños y al personal sanitario. En cuidados paliativos cuidamos de personas que han llegado a una etapa de su vida en la que irradian amor sin pretenderlo.

Es evidente por qué son los pacientes favoritos en cualquier servicio. Claro que parece que solo se mueren los mejores. Son personas normales, como el resto de nosotros, pero se encuentran en un momento extraordinario de su viaje vital, y todos nosotros nos beneficiamos de su compasión. No es que todos sean santos. Aún tienen momentos de enfado y de tristeza, de miedo o de rabia ante su destino. Pero son ejemplos de lo que todos podemos llegar a ser: faros de compasión que viven el presente, pero ven el pasado con gratitud, perdonando, y se centran en las cosas sencillas que de verdad importan.

Es como ver una rosa abrirse, perfecta. En el momento de su mayor gloria, sus pétalos comienzan a arrugarse, los colores explotan y toda su grandeza se pierde en el viento.

Una pausa para la reflexión: trascendencia

Hemos tratado muchas ideas hasta llegar a este punto. Pero aquí es donde están las grandes ideas en mayúsculas. La prueba es que todos llegamos al final de nuestros días con una mezcla de satisfacción y arrepentimiento por las experiencias vividas... Y el momento para equilibrarlas es el presente. Cada instante de nuestras vidas es el «presente» que vivimos. ¿Qué podemos hacer para inclinar la balanza hacia la satisfacción en lugar del arrepentimiento, aunque no nos estemos acercando a la muerte?

¿Cuáles son los valores que guían tus decisiones en la vida? ¿Hasta qué punto has logrado tus expectativas? ¿Te juzgas con la misma generosidad con la que juzgas a los demás? ¿Hay algún cambio que te gustaría realizar para que tu vida encajara mejor con tus valores y creencias? ¿Cuál sería el primer paso que darías?

Si piensas en los últimos mensajes, ¿a quién te gustaría darle las gracias? ¿Y para qué? ¿Hay alguna forma de hacerles llegar tu gratitud? ¿Puedes escribir una carta? ¿Enviar un correo electrónico? ¿Gritar a los cuatro vientos? ¿Contarle la historia de tu gratitud a alguien que sepa apreciarla contigo?

¿Qué hay del perdón? ¿Quién te gustaría que te perdonara? ¿Y por qué? ¿Necesitas disculparte con alguien o es hora de perdonarte a ti mismo? ¿Cómo puedes expresar tu arrepentimiento? Quizá es hora de ponerte en contacto con alguien y dar el primer paso para la reconciliación. Quizá, por algún motivo, la reconciliación no sea posible. Si es así, ¿se te ocurre alguna manera de expiar tus ofensas? Si esto te preocupa, plantéate hablar con un terapeuta o un capellán, no hace falta ser religioso para hacerlo y son personas que saben mucho del arrepentimiento y del perdón.

Quizá te sientas agraviado por alguien. ¿Hay alguien a quien te gustaría perdonar? ¿Necesita alguien que lo reconfortes, que le digas que aquella disputa o aquel malentendido ya no es un agravio? ¿Cómo podrías hacérselo saber? ¿Tenéis un amigo común que pueda transmitirle el mensaje? ¿Puedes llamar o escribir? ¿Podéis veros mediante una videoconferencia? ¿O es suficiente decidir que lo has perdonado, olvidar el daño y pasar página?

Por último, tenemos que comunicar nuestro amor. Sí, puedes dejar cartas, notas y bienes en tu testamento. Pero es mucho más significativo decirlo en persona o escribir ahora, y darles la oportunidad de que sepan que los quieres mientras aún estás aquí. Con los hijos y los nietos, comparte tus recuerdos felices, haz anotaciones en fotografías, deja que vean la colección de dibujos y cartas infantiles que has guardado todos estos años. Escribe cartas para sus hitos vitales: terminar el colegio, el primer trabajo, la graduación, la boda, los cumpleaños especiales... Haz todo esto sin que nunca sustituya el decirles lo mucho que los quieres y los valoras en este momento.

Si te cuesta empezar, echa un vistazo al modelo de carta al final del libro (página 320). Puedes fotocopiarla y rellenarla, o puedes usar las palabras y añadir las tuyas.

Te estás esforzando para terminar bien tu vida. Es un trabajo tremendo. Dedícale la atención y el tiempo que te mereces.

Últimas palabras

Después de sentarme junto a tantos lechos de muerte y acompañar a tantas personas en la última etapa de su viaje, la familiaridad con la agonía se convierte en tu compañera constante. Por raro que parezca, lejos de ser una carga o una tristeza, sirve para desdramatizar y encender una luz de esperanza, para entender que todo pasa, para bien y para mal, y que el único momento que podemos experimentar de verdad es el presente fugaz. Esto hace que los tiempos difíciles sean más llevaderos y los buenos tiempos automáticamente valiosos. Tanto la felicidad como las decepciones pasarán con el tiempo. Saber que todas las experiencias vividas son en esencia transitorias nos hace ser más humildes. Por eso, los generales romanos a quienes se otorgaba un triunfo (un desfile público para celebrar una victoria) iban acompañados en el carro por un esclavo mientras los vitoreaban, cuyo papel era recordarles su mortalidad y que aquel momento de gloria y pompa también pasaría.

En todas las culturas hay cuentos populares donde alguien que persigue la inmortalidad acaba mal. O nos hablan de seres inmortales condenados a la soledad por culpa de su naturaleza eterna. O, de manera aún más significativa, hablan de inmortales que sacrifican su inmortalidad para llevar una vida normal, por el amor de un ser humano. El saber compartido por toda una civilización se plasma en relatos populares donde la inmortalidad se muestra como un cáliz envenenado. Es más, la antigua sabiduría percibe la muerte como un componente necesario e incluso bienvenido de la condición humana: una terminación que concluye con la incertidumbre y la desesperación; una frontera temporal obligatoria que hace que el tiempo y las relaciones sean invaluableles; una promesa de dejar atrás los problemas vitales

y el fin de la lucha diaria repetida.

Al compartir las historias de tanta gente corriente y cómo afrontaron sus últimos días, espero haber sabido mostrar que, cuando se acerca el final, no somos personas corrientes; que, a su modo, cada individuo es único y extraordinario. A medida que nos acercamos al término de nuestras vidas, experimentamos un cambio de perspectiva que nos permite centrarnos en las cosas más importantes que nos rodean. Este cambio de paradigma es liberador y emocionante, como estas historias ilustran. La vida es preciosa y quizá la apreciemos más cuando el final se acerca.

Es hora de hablar de la muerte.

Yo lo he hecho. Gracias por escuchar. Ahora es tu turno de hablar.

Modelo de carta

¿No sabes por dónde empezar?

Puede ser difícil iniciar una conversación sobre la muerte. Quizá sea más fácil comenzar hablando de ti mismo, de tus deseos y de tus preferencias, antes de pedirle a otra persona que comparta sus ideas. Para hacer preparativos sobre los cuidados en el futuro puede que haga falta el asesoramiento de un equipo médico, para así poder sopesar las distintas opciones. Pero no se necesita ningún asesoramiento para expresar esos últimos mensajes: «te quiero», «lo siento», «gracias» y «te perdono». Es probable que ya sepas exactamente a quién desearías decirle estas cosas, pero quizá te preguntes cómo hacerlo. Escribir puede ser más fácil que hablar cara a cara, o al menos una forma de empezar la conversación.

Pero ¿cómo comienzas una carta así? Puede resultar abrumador decirles a las personas lo importantes que son para nosotros, lo mismo que pedirles perdón o perdonarles un agravio. En la página 320 hay un modelo de carta. Puedes fotocopiar la página y usarla para escribir en ella, o, si lo prefieres, pues tomar las ideas que te parezcan útiles y escribir una carta con tus propias palabras para las personas que te resultan importantes. Luego, puedes enviarla, o guardarla y pensártelo por un tiempo, o leerla en voz alta ante esa persona. O podrías ocultarla para que la hallasen y la leyesen después de tu muerte. Pero sería mucho más beneficioso para ambos que la compartieseis mientras todavía sois capaces de disfrutar las posibilidades que una carta así ofrece.

Los recursos son solo eso: recursos. Lo que hacemos con ellos, y con el resto del libro, depende de ti. Espero que te ayude.

Fecha:

Querido/a:

Quiero que sepas que siempre he apreciado

Lo que me encanta de ti es

Espero que me perdones por

Por favor, no te preocupes por

Cuando pienses en mí, espero que recuerdes

Espero que en el futuro seas

Gracias por ser una parte tan importante de mi vida.

Te quiere,

Mis datos de contacto:

Agradecimientos

Tengo que agradecer la ayuda y el apoyo de muchas personas sin las cuales este libro no existiría.

Antes de nada, debo dar las gracias a todos los pacientes que he tratado por confiar en los equipos donde he trabajado. Ha sido un privilegio ser su médico durante una parte de sus vidas y les agradezco su confianza. He aprendido a ser mejor médica y también mejor persona gracias a las enseñanzas de mis pacientes.

Gracias a las familias que accedieron a que contara sus historias. Solo he sido capaz de seguir el rastro de algunos de vosotros, pero he procurado hacerlo cuando había alguna posibilidad de que alguien pudiera reconocer vuestro caso. Agradezco profundamente vuestra gentileza al atender la petición y vuestro apoyo al proyecto.

No tengo palabras para expresar mi agradecimiento a los innumerables compañeros —ya sean médicos, enfermeras o de otras especialidades— con quienes he tenido el placer de trabajar a lo largo de toda mi carrera en medicina. Al describir a algunos de vosotros en estas páginas y reflexionar acerca de vuestra fabulosa contribución a la atención de los pacientes y al trabajo en equipo, os he recordado con gran cariño y también los días que compartimos juntos. He cambiado vuestros nombres, pero sospecho que reconoceréis quién sois. Gracias por ser mis compañeros, mis maestros, mis aliados y mis amigos durante todos estos años.

Quiero manifestar mi gratitud al presidente y a los miembros de mi grupo asesor de clínica ética por acceder a mantener una reunión para examinar la viabilidad de mostrar las historias de los pacientes al público lector en aquellos casos que no podía conseguirse el permiso del paciente. Aunque las directrices del colegio de médicos están claras en la cuestión de la publicación de los casos clínicos para formar a futuros profesionales, los límites se difuminan cuando el público deja de ser profesional; pero la intención es educar al público, ni entretenerlo, ni airear asuntos privados. Vuestro examen concienzudo del proyecto y vuestros valiosos comentarios me han confirmado que esta tarea es muy precisa y que, con las debidas garantías, la publicación está justificada a nivel ético y es aceptable a nivel

moral.

El apoyo de mi agente, Andrew Gordon, ha sido una contribución vital. Gracias por darte cuenta del potencial y de alentar mis esfuerzos, y por tu entusiasmo ilimitado por el proyecto. Tengo que agradecer a David Schneider y Lucy Lunt de la BBC por idear y editar con tanta destreza una entrevista en Radio 4 que despertó el interés público y echó todo a rodar. No nos imaginábamos la que habíamos organizado.

Distintos familiares y amigos han reflexionado conmigo, me han sugerido lecturas, han comentado los borradores y han preparado montones de tazas de té. Gracias, Josie Wright, por dejarme utilizar tu mesa como refugio para escribir y por creer que podía convertir las historias en un libro. A Tom y Jaclyn Bealer Wright, gracias por darme tiempo y espacio en vuestro hogar de Quito para que pudiera pasar un periodo tranquilo escribiendo, reflexionando y observando los colibríes.

A los materiales de escritura que con tanto acierto me regalaron Anne Pelham y Leonie Armstrong les di un buen uso para recopilar mis pensamientos sueltos y darles forma de ideas concretas. Y a Anne Garland, por enseñarme la importancia de una idea concreta. Gracias, señoritas.

He tenido un grupo de lectura maravillosamente comprensivo y sus comentarios, ideas y sugerencias han sido esenciales: Alison Conner, Beda Higgins, Chris Wright, Christine Scott-Milton, Ellyn Peirson, Jaclyn Bealer Wright, Jane Peutrell, Josie Wright, Liliás Alison, Lindsay Crack, Margie Jackson, Maureen Hitcham, Stephen Louw, Terri Lydiard y Tom Wright. Gracias a todos por vuestras amables contribuciones.

El equipo de William Collins ha apoyado este proyecto en todo momento, a través de un diseño respetuoso y de una promoción entusiasta. Un agradecimiento especial a Arabella Pike por sus correcciones medidas y sus ánimos desmesurados, y a Robert Lacey, por su labor editorial y sus comentarios detallados y sensibles.

Sobre todo, agradezco el apoyo silencioso e inquebrantable de mi compañero de viaje. Qué alegría habernos conocido en ese pasillo nuestro el primer día en la facultad de Medicina. Ese día me perdí contigo y, sin ti, estaría perdida desde entonces.

KATHRYN MANNIX
Agosto de 2017