

EL LARGO ADIÓS

KATY BUTLER REFLEXIONA SOBRE CÓMO LA MEDICINA MODERNA REDUCE NUESTRAS POSIBILIDADES DE TENER UNA BUENA MUERTE

por SAM MOWE

Traducción para CAPS de Deborah Bonner y Mariano López Carrillo

Versión original:

The Long Goodbye

Katy Butler On How Modern Medicine Decreases Our Chance Of A Good Death. by SAM MOWE

http://thesunmagazine.org/issues/460/the_long_goodbye

En 2001, el padre de la periodista Katy Butler tuvo un derrame cerebral a los 79 años. Un año más tarde, a consecuencia de una decisión apresurada, se le instaló un marcapasos, lo que mantuvo su corazón en funcionamiento pero no detuvo su descenso hacia la demencia. En 2007, la madre de Butler, agotada tras haber cuidado de su marido a tiempo completo y apenada por tanto sufrimiento, le pidió a su hija que le ayudara a conseguir que le desconectaran el marcapasos. Butler accedió a ello, y fue de esta manera que empezó una larga investigación sobre los cambios que ha introducido la medicina moderna en nuestra manera de afrontar la etapa final de la vida.

Nacida en Sudáfrica en 1949, Butler pasó los primeros años de su vida en Oxford, en Inglaterra. A los ocho años la familia se mudó a las afueras de Boston, en Massachusetts. Su padre, un excombatiente del Ejército Sudafricano que había perdido el brazo izquierdo en la Segunda Guerra Mundial, acabó dando clases en la universidad de Wesleyan, en la que Butler se licenció en 1971.

A principios de los años 70, Butler cruzó los Estados Unidos en coche con trescientos dólares en el bolsillo, a la busca de un trabajo de periodista. Tras una primera experiencia en el semanario alternativo San Francisco Bay Guardian, trabajó de redactora en el San Francisco Chronicle cubriendo temas sociales, de salud y de la epidemia de SIDA. Al cabo de doce años, dejó la redacción para trabajar de freelance y desde entonces ha publicado en The

New Yorker, The New York Times, Vogue, Mother Jones, Los Angeles Times y The Washington Post, *entre otros*.

Butler a menudo ha utilizado su experiencia como periodista de investigación para explorar temas que le resultan especialmente cercanos. En el San Francisco Bay Guardian escribió un artículo sobre las comadronas que comenzaba con sus recuerdos del nacimiento de su hermano en un parto en casa. Budista desde hace muchos años (fue el monje vietnamita Thich Nhat Hanh quien realizó su ordenación laica), en los años 80, Butler escribió sobre los abusos de poder y las conductas sexuales indebidas dentro de las comunidades budistas.

En 2010 escribió sobre la muerte de su padre en The New York Times Magazine. El artículo, titulado "Lo que a mi padre le rompió el corazón" fue galardonado por la Association of Health Care Journalists, la Family Caregivers' Association y la National Association of Science Writers. Fue a partir de ese artículo que surgió su primer libro, Knocking on Heaven's Door: The Path to a Better Way of Death (Llamando a las puertas del cielo: el camino hacia una mejor manera de morir). Además de narrar las experiencias familiares en relación con el lento declive de su padre, el libro se ocupa de la madre de Butler, que falleció un año y medio después de la muerte del padre tras renunciar a someterse a una operación a corazón abierto. "Su muerte fue totalmente distinta", afirma Butler. "Se mantuvo lúcida y continente hasta el final y tuvo la muerte que ella quiso, no la que otros tuvieran en mente".

Desde la publicación de Knocking on Heaven's Door, Butler ha dedicado la mayor parte de su tiempo a viajar, dando conferencias sobre el tema del sobret ratamiento, los cuidados de la etapa final de la vida y los "perversos" incentivos económicos del sector médico. Se ha convertido en una firme defensora del creciente movimiento Slow Medicine, que propugna "la toma no apresurada de decisiones médicas, los cuidados paliativos y el tratamiento enfocado hacia el bienestar del paciente, especialmente a medida que se acerca el final de la vida", según se explica en la página de Facebook de la organización.

En el curso de esta entrevista, Butler se mostró incisiva en su análisis sobre los aspectos económicos, políticos y médicos, y franca a la hora de hablar de las decisiones emocionalmente difíciles que conlleva la muerte de un ser querido.

Mowe: ¿Cómo se ha ido transformando nuestra experiencia de la muerte a causa del desarrollo de la medicina moderna?

Butler: Antes, la muerte era un asunto de orden espiritual, mientras que ahora es una especie de balbuceo tecnológico. Hemos tomado un acontecimiento doméstico y religioso en el que lo más importante era el estado de ánimo de la persona que se estaba muriendo y lo hemos trasladado al hospital, lo hemos mecanizado y hemos puesto a los pacientes, sus familias, los médicos y las enfermeras a merced de la tecnología. Pero a pesar de ello, seguimos queriendo que la muerte constituya un momento sagrado.

Mowe: ¿Y qué pasa con aquellos cuyas creencias no son religiosas?

Butler: Creo que muchos somos menos seglares de lo que pretendemos. Somos una sociedad de buscadores. Igual no nos gusta la religión pautada, pero ansiamos enmarcar los acontecimientos de nuestra vida en un contexto más amplio y significativo. Queremos que la muerte tenga que ver con algo más que el final de una vida. La muerte forma parte de un patrón eterno. Obviamente, si me estoy muriendo, para mí es una tragedia. Pero hay millones de personas que han muerto antes de mí y que se han enfrentado a la muerte con distintos grados de valentía. Una comprensión sagrada de ese hecho puede ayudar tanto a los que mueren como a quienes les sobreviven.

Mowe: ¿Y esta noción de lo sagrado se ha visto minada por la medicina moderna?

Butler: A mediados del siglo XX se produjo una explosión de inventiva post-bélica: la diálisis, el respirador, el ventilador, el desfibrilador, el marcapasos. Hemos inventado una panoplia de dispositivos que impiden la muerte súbita y, en algunos casos, incluso devuelven literalmente la vida. Pero cuando eliminamos la muerte súbita, eliminamos también la muerte natural, y dejamos de distinguir entre salvar una vida y alargar una muerte.

En su libro *On Death and Dying*, de 1969, Elisabeth Kübler-Ross describe las cinco etapas del duelo. La primera es la negación: una persona que recibe un diagnóstico terminal a menudo insiste en que no va a morir. Pero en la etapa final, la de la aceptación, esa persona se hace a la idea de que se aproxima a la muerte. Hoy en día mucha gente se queda encallada en

la negación, esperando la curación hasta el último momento. En consecuencia, muchos de los gestos del final de la vida, como darle la bendición a tus hijos, no se realizan. Es importante dejar a tus supervivientes con la sensación de que les quieres y confías en ellos, y que lo que deben hacer es seguir adelante, buscando su propio camino. Pero si piensas que vas a "salir de esta", es improbable que tengas esa conversación. Los deberes emocionales se obvian a consecuencia de la excelencia de la tecnología médica.

Mowe: ¿Pero no es una suerte disponer de esa tecnología?

Butler: Por supuesto, siempre y cuando tengamos unas probabilidades razonables de supervivencia. Si a ti o a mí nos atropellara un coche mañana mismo, nada mejor que la tecnología médica moderna. Pero si tienes ochenta y tantos y sufres demencia, diabetes y cáncer de colon, no. Entonces es muy *mala* suerte tener acceso a esas tecnologías que lo único que pueden hacer es alargarte la vida más allá del punto en que siga produciéndote placer o teniendo sentido.

Mowe: Usted acompañó a sus dos padres en el proceso hacia la muerte. ¿Puede hablarnos de esa experiencia?

Butler: Antes de hacerlo, tengo que decir que me he dado cuenta de que revivirlo al contarlo me resulta más doloroso de lo que habría imaginado. Primero lo pasé con mis padres; luego escribí un libro sobre esas vivencias; ahora me dedico a hablar de ellas. A veces, cuando me coloco delante del público y me dispongo a contar mi historia, alguien me pregunta, "¿Por qué no los metió en una residencia?" o algo parecido, como si fuera tan sencillo. Pero hablar de ello también me ha ayudado a superarlo, porque tengo la impresión de que el sufrimiento de mis padres, los errores que cometí, así como todo lo bueno que hicimos, no fue en balde, porque hay otros ahora que pueden aprovechar lo que aprendimos a partir de nuestra experiencia.

Mowe: ¿Cuándo empezó el proceso de la muerte para sus padres?

Butler: Cuando empezó todo, yo era escritora *freelance* y vivía en California, en el otro extremo del país y los veía una vez al año. Los dos tenían buena salud y energía. Entonces yo partía de la suposición poco realista, y creo que

muy extendida en nuestra cultura, de que de algún modo podrían mantener el mismo ritmo de funcionamiento hasta que les abatiera de golpe alguna enfermedad terminal, y todo acabaría con un final rápido y limpio. De hecho, ese fue el caso de mis cuatro abuelos. Pero ahora ese tipo de muerte repentina por causas naturales es menos frecuente, porque tenemos un montón de máquinas para impedirlo. No permitimos que ocurra, incluso cuando una muerte natural sería una bendición. Mi padre había cumplido los setenta y nueve cuando tuvo el derrame; yo tenía cincuenta y pocos. Aunque siempre se había portado bien conmigo, también teníamos nuestros contenciosos familiares. Mis hermanos y yo siempre tuvimos la sensación de no haber estado a la altura de las expectativas de nuestros padres. Pero cuando recibí esa primera llamada anunciándome el derrame, me sentí desbordada de cariño hacia él. Sentí la necesidad de ir a estar a su lado y hacer todo lo que estuviera en mi mano. Y durante su larga enfermedad, realmente volví a querer intensamente a mis padres. Me volví más madura, menos egoísta.

El derrame fue devastador. Mi padre no podía ni abrocharse el cinturón. Mi madre tenía que lavarle los dientes, vestirlo, cortarle la comida... todo. Aunque era una excelente cuidadora, le resultó emocionalmente demoledor. Mi padre había sido un profesor universitario al que le encantaba la tertulia y de repente era incapaz de terminar una frase. Mi madre nunca se había ocupado del dinero que tenían en el banco ni de cómo estaba la economía familiar. Él había sido el hombre de la casa y ella, el ama de casa perfecta.

Un año después del derrame, mi padre desarrolló una hernia. Como tenía el pulso lento, el cardiólogo no quería autorizar la operación para reparar la hernia sin que antes se le instalara un marcapasos, por si el estrés de la anestesia general resultara un riesgo excesivo. Mi madre fue la que tuvo que tomar la decisión y dijo que adelante. Le dieron menos información sobre el marcapasos de la que le facilitaron un año más tarde cuando se compró un coche nuevo. El internista de la familia y yo teníamos nuestras dudas. Él temía que el marcapasos pudiera prolongarle la vida más allá del momento en que dejara de tener motivos para vivir. Yo tenía el mismo temor, aunque me sentía demasiado culpable como para articularlo. En aquel momento, yo no era partícipe de las decisiones médicas de mis padres, solo era la hija que vivía al otro lado del país. No fue hasta que la situación de mi padre se deterioró que se me dejó participar más activamente.

A mi padre, el marcapasos le cerró el camino hacia una muerte natural

más dulce. Lo mantuvo con vida más allá del punto en el que la muerte habría sido una bendición. Nunca sabremos cuánto tiempo habría vivido sin el marcapasos —posiblemente el mismo— pero tanto su cardiólogo como su médico de cabecera habían calculado que habría muerto en un plazo de dos años después del derrame. Con el aparato vivió otros cinco años y medio, pero esos tres años de más no fueron más que una especie de escalada de desastres, en la que su situación no hizo más que empeorar.

Mowe: Si no tienes demencia y un marcapasos te concede más años de vida, ¿tan malo es?

Butler: ¡En absoluto! De lo que se trata es de usar la tecnología adecuándola a cada caso. Cuando la calidad de vida es elevada, las decisiones son distintas. Es cuando la calidad de vida es baja y en estado de deterioro inexorable que hay que considerar si el remedio no es peor que la enfermedad.

Mowe: ¿Qué podemos hacer para impedir que la muerte sea esta especie de desastre prolongado?

Butler: Tenemos que ampliar e invertir más en cuidados paliativos, para que los pacientes con enfermedades terminales o graves puedan tomar sus decisiones médicas, haciendo hincapié en la calidad, no en la cantidad de vida. Es un planteamiento de equipo que prioriza el apoyo a la familia, el control del dolor y el alivio de los síntomas, y menos lo que yo llamo las cirugías milagrosas al final de la vida, pues en realidad lo que se espera con ellas es un milagro.

Mowe: ¿Qué diferencia hay entre los cuidados paliativos y los terminales?

Butler: Los cuidados paliativos van dirigidos a los que tienen una enfermedad crónica, incurable. Se centran en mejorar la calidad de vida durante el tiempo que le quede a esa persona, ya sea un año o cincuenta, e independientemente de que elija o no recibir tratamientos que prolonguen la vida. Ofrecen asistencia práctica y abordan el modo en que la enfermedad interfiere en las actividades que uno considera que le dan sentido a su vida. Por ejemplo, una vez participé en una mesa redonda con un hombre que se estaba muriendo lentamente porque su corazón no bombeaba

eficientemente la sangre. Le habían facilitado un desfibrilador, un aparato que cuesta 35.000 dólares y que literalmente te reinicia el corazón dándole una descarga, lo que es una experiencia francamente dolorosa.

También le faltaba el aliento, lo que le impedía trabajar en su taller de carpintería haciendo juguetes. Al final, pidió que le apagaran el desfibrilador, porque prefería morir de muerte natural. Apagaron el aparato y lo enviaron a la unidad de cuidados paliativos. Le contó al médico de cuidados paliativos que le faltaba el aliento y este le puso oxígeno. Con el oxígeno, el hombre pudo bajar al taller del sótano y hacer juguetes de madera para los niños del barrio. Y de repente ya no tenía tantas ganas de morir.

Así son los cuidados paliativos. Es una especialidad relativamente reciente, financiada principalmente por fundaciones e instituciones benéficas. La seguridad social americana, el Medicare, le asigna poquísimos recursos.

Los cuidados terminales ofrecen los mismos servicios que los paliativos, pero están más orientados hacia el tránsito final hacia la muerte. Pero el Medicare solo paga los cuidados terminales si renuncias a cualquier tratamiento que prolongue la vida y solo puedes acceder a ellos en tus últimos seis meses de vida.

Mowe: ¿Hay casos en los que los cuidados paliativos o terminales aceleren el proceso de la muerte?

Butler: No. De hecho, sucede lo contrario. Aunque resulte paradójico, un estudio aparecido en el *New England Journal of Medicine* demostró que la gente que recibe cuidados paliativos y terminales vive el mismo tiempo o incluso más que los que reciben tratamientos agresivos.

Las familias necesitan tener acceso a un servicio de cuidados paliativos, porque es difícil analizar todas las posibilidades cuando tu ser querido se está muriendo. Cuando mi madre decidió a los 85 años que no iba a operarse para una sustitución valvular aórtica, le hice de documentalista médico, pero habría sido mejor si una persona de un programa de cuidados paliativos nos hubiera ayudado a sopesar los pros y los contras de lo que tenía que afrontar. De haber sido así, yo habría podido dedicarme a darle apoyo a mi madre y a pasar mi duelo.

Tres equipos distintos de cardiólogos intentaron convencer a mi madre de que se sometiera a la operación a corazón abierto, lo que no es algo para tomarse a la ligera. El cirujano te abre la caja torácica con una sierra y te para

el corazón temporalmente con las mismas sustancias químicas que se utilizan para las ejecuciones. Le dijeron que si no pasaba por el quirófano tenía un cincuenta por ciento de posibilidades de morir en los próximos dos años, mientras que si se operaba y sobrevivía, tenía buenas posibilidades de vivir hasta los noventa.

Mi madre hizo sus cálculos. Tardaría un año entero en recuperarse. Estaba a punto de cumplir los 85 y lo más probable es que llegara a los 87 sin hacer nada. De modo que el beneficio máximo sería de unos tres años de vida. ¿Cuánto estaba dispuesta a arriesgar por esos tres años más? Había más de un 10 por ciento de probabilidad de no salir viva del hospital. Y había un 40 por ciento de probabilidad de que, si conseguía salir, la enviaran a una residencia porque sería incapaz de valerse por sí misma. Existía también un 5 por ciento de riesgo de derrame post-quirúrgico y unas posibilidades significativas de deterioro cognitivo. He hablado con bastantes personas cuyos padres optaron por esta operación y salieron con una demencia grave. Es algo que apenas comentan los cardiólogos, quienes ni siquiera hacen una valoración cognitiva antes de decidir si realizar o no esta operación, y tampoco después. La medida del “éxito” es sencillamente la supervivencia durante un mínimo de un mes.

Mi madre optó por no operarse. Tuvo suerte, porque era la decisión que se correspondía con sus valores y tenía una hija que llevaba 30 años dedicada al periodismo y podía ayudarle a documentarse a fondo, pero no todo el mundo está capacitado para hacer el tipo de investigación que hice yo.

El consejo que le daría a cualquiera que se plantee someterse a una operación importante a partir de los ochenta es que tenga en cuenta *todos* los riesgos. Muchas veces, la gente de esa edad es como Humpty Dumpty, ese personaje del cuento infantil en forma de huevo que se cae de un muro, se hace añicos y luego no hay quien lo pueda recomponer. Mis reglas de oro son las siguientes: a partir de los ochenta, ninguna anestesia general, dado el riesgo de daños cognitivos, a no ser que haya un motivo absolutamente irrefutable, y ninguna cirugía a corazón abierto.

Mowe: ¿Cree que parte del problema es la especialización médica? ¿El cardiólogo quiere arreglar el corazón, el oncólogo quiere matar el cáncer, pero nadie se fija en el paciente en su conjunto?

Butler: Justamente. El cardiólogo de mi padre pensaba únicamente en cómo

arreglar el ritmo cardíaco de mi padre —ni siquiera el corazón en su conjunto— y desde luego no consideró el sufrimiento de mi padre ni de mi madre. No somos átomos aislados en el espacio, al menos así lo veo yo, que soy budista. Formamos parte de una red de la existencia y el "paciente" no es solo el paciente, sino también la familia que le sobrevivirá.

Mowe: A la hora de valorar las decisiones relativas al final de la vida, ¿en qué medida debería tenerse en cuenta el desgaste que pueda suponer para la familia?

Butler: Puede que le suene chocante a alguna gente, porque vivimos en una sociedad muy individualista, pero creo que el concepto del paciente debería abarcar a la familia entera.

Hay un planteamiento completamente erróneo en el sistema actual, en el cual los seguros médicos cubren procedimientos quirúrgicos avanzados para mantener a alguien con vida, pero no tienen en cuenta los cuidados que requerirá después. Esa carga recae sobre la familia. Y los cuidados suelen tener un efecto negativo sobre la salud del cuidador. Cuidar de mi padre seguramente le quitó a mi madre cuatro o cinco años de vida. Creo que fue realmente criminal prolongar la vida de mi padre sin tener en cuenta el sufrimiento de mi madre. ¿Qué conseguimos si lo único que hacemos es transferir la enfermedad de un miembro de la familia a otro? Si eres médico, creo que tienes que plantearte si, al prolongar la vida de un individuo, estás añadiendo sufrimiento a la familia en su conjunto.

Yo, por mi parte, he firmado un testamento vital que reduce el impacto de mi muerte sobre los que vayan a cuidarme. No quiero sobrevivir a mi cerebro, porque sería una tragedia para quienes tengan que hacerse cargo de mí. Incluso si fuera feliz en mi estado vegetativo, prefiero no seguir con vida, si eso significa que las personas a las que quiero tienen que alimentarme, acostarme y hacer un trabajo emocionalmente demoledor. No puedo tomar esa decisión por los demás, pero respecto a mí misma lo tengo clarísimo.

Es un dilema filosófico interesante: ¿A qué yo escuchamos? ¿A esa persona plenamente capacitada, legalmente responsable que soy ahora, que dice que no quiere que haya ninguna barrera que me impida alcanzar la muerte natural que me toque? ¿O esa persona menos consciente en la que pueda convertirme más adelante y que pueda decir "no, no, mantenedme con vida"? Yo quiero que cuente más quien soy ahora, porque todavía tengo empatía hacia los demás y no me he vuelto completamente egoísta, mientras

que en otro momento tal vez pueda haberme quedado tan reducida que no sea capaz de tener en cuenta las necesidades de mi familia.

Mowe: Me sorprendió leer en un estudio de la Pew Research Center sobre temas relacionados con la muerte que más de la mitad de la gente de más de 75 años apenas se ha planteado cómo querría acabar sus días.

Butler: Es impresionante. Creo que tiene mucho que ver con la publicidad y los medios de comunicación. Todos los anuncios de televisión muestran a gente mayor que está estupendamente o que, si no lo está, le basta con tomarse una medicación para estarlo. ¿No? Es fácil dejarse hipnotizar por esa promesa de una solución rápida. Los anuncios de televisión de los diversos medicamentos presentan imágenes de gente de 75 años dinámica, corriendo maratones, pero no te muestran imágenes de la decrepitud. Los medios prefieren no reflejar el final de la vida.

Mowe: ¿Hay culturas que encajen mejor a la decadencia?

Butler: Nuestra propia cultura la encajaba mucho mejor antes del siglo XX. Entonces la gente se moría a todas las edades, de cólera, de tuberculosis, de fiebre, de diarreas... de lo que fuera. Leían libros como *The Art of Dying (El arte de morir)* en vista de prepararse para la muerte. Incluso hoy, la preparación para las fiestas judías implica reconocer que la muerte puede llegar en cualquier momento. Y creo que el Día de los Muertos en México también ayuda a encajarla: un día para recordar y festejar a los muertos. Hay muchas culturas que respetan mucho más a los viejos que la nuestra.

Mowe: Hablemos ahora de dónde acabamos nuestra vida. Aunque la mayoría de los ancianos declara que preferiría morir en casa, casi la mitad muere en el hospital.

Butler: Mucha gente no entiende que la muerte es un camino, no un acontecimiento. No se da cuenta de que, para poder morir en casa, tienes que renunciar a la fantasía de que la medicina te tiene reservado otro milagro más. Cuando mi madre se negó a someterse a la operación a corazón abierto, sus médicos estaban escandalizados, porque por lo demás gozaba de buena salud. El hecho es que la gente que se somete a una operación tan crítica a los ochenta y tantos a menudo ya no tiene la fuerza suficiente para

recuperarse, y acaba en la UCI —lo que para mí es la peor manera de morir: un entorno frío y estéril con señales acústicas enervantes. Llevar un tubo respirador en la garganta es tan doloroso que a menudo te atan a la cama o te medican hasta dejarte inconsciente para que no te lo arranques. La gente que sobrevive a una estancia en la UCI cuenta a menudo haber sufrido alucinaciones de torturas en una mazmorra medieval. Las familias que presencian estas muertes sufren altos niveles de ansiedad, estrés post-traumático y más tarde duelos complicados. Un 20% de los americanos muere en una UCI.

Evitar la UCI al final no depende de que tu pareja o tu hijo bloquee la puerta con un testamento vital en la mano. Seguramente lo que te impida acabar en la UCI será una decisión tomada años antes. En esencia, mi madre decidió que prefería morir demasiado pronto a morir demasiado tarde. El resultado fue que no entro en la UCI, disfruté de buena salud y tuvo una buena muerte, una muerte con sentido, a su manera. Pero mucha de la gente, que dice preferir morir en casa, acepta la cirugía cuando se acerca el final, debido en parte a que, como nuestra sociedad le tiene pánico a la muerte, estamos muy poco pertrechados para sentirnos seguros a medida que nos acercamos a ella.

Mowe: El ritmo frenético de una UCI debe de ser lo menos propicio para una muerte serena y contemplativa.

Butler: Yo aún diría más: no es justo que sea al médico de la UCI a quien se le encasqueten las consecuencias porque los demás médicos hayan ido alargando la situación durante cinco años o más, sin abordar nunca esa difícil conversación con los pacientes de decirles "se está acercando al final de su vida" —porque en nuestra cultura es casi un tabú hablar de ello. La UCI es el último eslabón de una larga cadena de errores. Cuando una persona de 85 años con tres afecciones potencialmente mortales acaba en cuidados intensivos, significa que los médicos han ido evitando esa conversación o tomando durante años decisiones mal planteadas antes de llegar a ese punto. Lo que pasa entonces es que una familia sin la menor preparación previa se encuentra con un médico de cuidados intensivos a quien no ha visto nunca y es ese médico el que se ve obligado por las circunstancias a tener por fin esa conversación sobre la muerte. Y cuando les recomienda que no prolonguen excesivamente el proceso de agonía de su ser querido, la familia no siempre se fía de la recomendación, porque les llega por boca de

un extraño.

Mowe: ¿Hay consideraciones legales disuasorias para que un médico diga: "creo que deberíamos dejar morir a este paciente"?

Butler: Hay consideraciones tanto prácticas como legales. La medicina está llena de eufemismos y mensajes indirectos debido al miedo a las denuncias. De modo que, si bien no es ilegal, es improbable que un médico diga "creo que lo mejor en esta etapa sería dejar que el paciente tenga una muerte natural", a no ser que tenga una relación de auténtica confianza con la familia. Es más probable que lo diga cuando al paciente le empiezan a fallar los órganos, cuando la muerte ya es cuestión de horas y el paciente está sufriendo un tratamiento doloroso con diálisis o ventilación. Pero por su seguridad, lo expresará en términos de dejar que la enfermedad siga su curso natural, sopesando las consecuencias negativas y los beneficios de los tratamientos propuestos, sin hacer mención a un adelanto deliberado de la muerte, pues eso podría considerarse homicidio involuntario.

El final de la vida es una tierra de nadie difusa donde convergen la cultura, el derecho y la moral. Se remonta a la Edad Media y a las enseñanzas del teólogo Santo Tomás de Aquino, quien formuló el "principio de doble efecto" según el cual es aceptable realizar un acto con un efecto secundario dañino si la intención principal es alcanzar un buen fin. De modo que es aceptable darle morfina a una persona si lo que pretendes es aliviarle el dolor, aunque eso pueda acelerar su muerte.

Pero los médicos se andan con pies de plomo, y se entiende. Ha habido muchísimos casos en que los familiares después de la muerte han presentado una denuncia porque al paciente se le había retirado el sistema de soporte vital. Incluso si los demás miembros de la familia están a favor de que se le retire, el médico se guiará por aquel que se oponga, pues es esa la persona que puede ponerle la denuncia.

En nuestra sociedad no existe un consenso, ni tan siquiera entre los miembros de una familia, sobre dónde fijar el límite entre lo que significa permitir una muerte natural y acelerarla; entre cumplir los deseos del paciente de no recibir más tratamiento e instigar al suicidio o realizar la eutanasia. El cardiólogo de mi padre no fue claro en este respecto. Me dijo que apagar el marcapasos sería como taponarle la cabeza con una almohada, pero no es así, ni legal ni moralmente. La legislación es muy clara al respecto: un paciente tiene derecho a pedir que se le retire cualquier tratamiento

médico y el representante designado tiene los plenos poderes para realizar esos deseos. Y si el médico se opone moralmente a la decisión, tiene la obligación de derivar al paciente a un médico cuyos valores coincidan con los del paciente.

Mowe: En referencia a los cuidados del final de la vida, ha escrito que "quien manda es el mercado". ¿En qué sentido?

Butler: Quiero decir, por ejemplo, que el Medicare [la seguridad social de Estados Unidos] no paga decentemente a los médicos por el tiempo que dedican a decir "No es recomendable ponerle un marcapasos a su padre" o "no va a beneficiarle otro ciclo de quimioterapia". En cambio, pagará una fortuna en medicamentos y aparatos. Los incentivos económicos benefician a los sectores de equipamientos médicos y productos farmacéuticos, que gastan cantidades ingentes de dinero en promocionar sus productos entre los médicos y en pagar estudios médicos que sugieran que sus productos los debería usar cada vez más gente. Los *lobbies* empresariales de salud influyen a la hora de determinar el tipo de acciones por las se paga a los médicos. Pagamos muy bien a los médicos por aplicar tecnologías y muy mal por dedicar tiempo a sus pacientes. Y esto condiciona su comportamiento.

Mowe: Entonces, ¿cambiar nuestra manera de plantearnos la muerte es una cuestión espiritual o más bien de política económica?

Butler: Las dos cosas. Tenemos que recuperar el componente sagrado del final de la vida, pero da igual lo preparados que estén los americanos para enfrentarse a la muerte, pues mientras no cambiemos esos incentivos económicos, no creo que vaya a mejorar la situación. Tenemos que triplicar los recursos asignados a cuidados terminales, paliativos y a otros ámbitos de la medicina familiar, recortando a la vez los que se dedican a pagar equipamientos médicos innecesarios, quimioterapias y demás.

Cuando le decimos a los médicos, "te pagaremos miles de dólares por recetar una quimioterapia carísima —que se sabe que no será efectiva porque es demasiado tarde—, pero solo te pagaremos cincuenta y cuatro dólares por hablar con tu paciente", estamos diciéndoles lo que valoramos. ¿Por qué hemos creado un sistema en el que un médico tendría que ser un santo para hacer lo que debe?

Por ejemplo, tomemos el caso de mi padre. El Medicare pagó sin

parpadear unos 22.000 dólares por colocarle un marcapasos y operarle la hernia, pero a su médico de cabecera le habría pagado cincuenta y cuatro dólares por hablar con él sobre la conveniencia o no de colocarle el marcapasos, dada su calidad de vida. Los legisladores trataron de añadirle una cláusula al Affordable Care Act (la legislación sanitaria de Obama) para pagarle 200 dólares a un médico por tener una conversación sobre el final de la vida con su paciente. La iniciativa fue tergiversada por los opositores políticos al programa, que lo llamaron el "panel de la muerte", y acabó siendo eliminado del proyecto de ley.

Existe un sesgo en el sistema sanitario en contra del cuidado y a favor de la curación, incluso cuando ésta es imposible. A mi padre le ayudó mucho la logopedia, que mejoró enormemente su calidad de vida. Pero solo tenía derecho a sesiones por valor de 1.500 dólares al año. Le habría ido mucho mejor si hubieran dedicado los 10.000 dólares de su marcapasos a más sesiones de logopedia o a asistencia domiciliaria para ayudar a mi madre, que así hubiera podido ir a una clase de yoga o hacer cualquier otra cosa para desconectar un rato.

En Washington hay tres *lobbies* poderosísimos: defensa, finanzas y salud. Los grandes actores del *lobby* sanitario no son los médicos de familia o los logopedas, sino, entre otros, AdvaMed, que representa a los fabricantes de equipos médicos, las empresas farmacéuticas y especialistas como los cardiólogos intervencionistas, que ganan unos 500.000 dólares al año. El resultado es que las soluciones caras y de alta tecnología están sobreremuneradas y sobrepromocionadas, mientras que la cobertura de cuidados terminales se ha ido reduciendo y cada vez proporciona menos servicios.

Hace unos años, durante la administración Bush, el Medicare intentó reducir los pagos por ciertos equipamientos médicos como los desfibriladores, pero la campaña montada por el *lobby* fue tan intensa, que al final el director del Medicare se dio por vencido.

Mowe: Los deseos del paciente también dictan en gran medida lo que pueden o no hacer los médicos. ¿Ve una relación entre el énfasis en la autonomía del paciente y las nociones americanas de libertad individual?

Butler: Sí la veo, pero de entrada quisiera decir que muchas veces no se respetan los deseos del paciente. Algunos médicos arrancan los testamentos vitales de los historiales de los pacientes si no están de acuerdo con sus

indicaciones. Discuten con ellos. Culpabilizan a los familiares que se oponen a ciertos tratamientos. Esos médicos quieren hacer lo que consideran pertinente y no desean que la autonomía del paciente se anteponga a sus recomendaciones.

Mowe: ¿En qué consiste un testamento vital?

Butler: Un testamento vital es un documento que firmas y que dice: "Bajo tales condiciones, quiero que se me hagan o no determinados tipos de tratamientos médicos", como ponerme un ventilador o dializarme.

Pero volviendo a la pregunta anterior, sí veo una relación con las libertades individuales. Al enfrentarnos con esa enorme maquinaria del mercado que conforma el tratamiento médico —lo llamo tratamiento, no asistencia médica— tendemos a recurrir al lenguaje de los derechos individuales, pero necesitaríamos una ética mucho más comunitaria respecto a los temas del final de la vida, porque no afectan únicamente al individuo. Cuando pienso en la muerte de mi padre, no la veo únicamente en términos de su derecho de vivir hasta cuando quisiera. La veo también en términos del derecho de mi madre a no quedar esclavizada como cuidadora. Y veo una buena muerte como un legado positivo para los hijos. Uno de los motivos por los que nos cuesta hablar de este tema es que nos falta el lenguaje adecuado. Morir es una experiencia sagrada y, si se intenta acotar con el lenguaje de la libertad individual —“tengo derecho a hacer lo que quiera con mi cuerpo”—, se pierde lo que la gente realmente se encuentra al final de la vida. La gente no quiere ejercer sus derechos individuales, lo que quiere es sentirse acogida en el seno de una comunidad mientras atraviesan, ellos y sus familiares, el calvario de la muerte.

Mowe: En muchos casos, hay que tomar decisiones difíciles cuando la capacidad de decisión del paciente ya no es la que era.

Butler: Creo que la demencia es el gran tema tabú. Las dos cosas a las que más se teme son el cáncer y la demencia. Gran número de estas cirugías desesperadas a edades avanzadas aumentan el riesgo de demencia del paciente.

Tal como dije antes, si tengo una demencia tan avanzada que otro ha de tomar las decisiones médicas por mí, no quiero que me hagan nada para prolongarme la vida. Quiero que me apliquen cuidados paliativos y nada más.

No estamos hablando de eutanasia. Estamos hablando de permitir que se produzca una muerte natural.

Mowe: ¿Qué opina usted del suicidio asistido por un médico?

Butler: Compassion and Choices (Compasión y elección), la organización más importante que trata de ampliar las opciones al final de la vida, odia que se le llame "suicidio asistido", y con razón. La palabra "suicidio" sugiere imágenes de personas con enfermedades mentales que se quitan la vida en un momento de desesperación, no de personas con enfermedades terminales que quieren controlar los tiempos y la forma de una muerte que se acerca sin remedio. Compassion and Choices se inclina por un lenguaje más neutro, como puede ser "asistencia del médico en la muerte".

Mis sentimientos al respecto son complicados. Es evidente que hay circunstancias en las que desearía matarme, por ejemplo si tuviera glioblastoma, que es un cáncer cerebral terminal y muy doloroso. Pero tampoco sé si lo haría, porque nunca me he encontrado en esa situación.

Aparte de eso, tengo cierta ambivalencia personal. No estoy segura de que siempre vaya a haber una solución tecnológica perfecta para el sufrimiento al final. Como budista que soy, creo en la aceptación del sufrimiento y no creo que debamos acortar demasiado el proceso de la muerte. Tenemos una obligación hacia nuestros seres queridos de marcharnos de este mundo en un estado más o menos reconciliado. Podemos fantasear sobre correr una maratón el lunes, recibir un diagnóstico terminal el martes y decidir el miércoles que ha llegado la hora de morir tomándonos una pastilla y saltarnos así todo el dolor y la invalidez. Pero creo que esa idea sí es un problema.

En cambio, creo que deberíamos tener la posibilidad de acabar con el sufrimiento insoportable. Conozco a una persona que se está muriendo de cáncer de páncreas y por lo visto la medicación ni siquiera es capaz de aliviarle el dolor. Eso me parece una crueldad. De modo que hay situaciones en las que una receta para una medicación que nos ayude a morir en paz es apropiada para quienes la quieran.

Elegir el momento de la propia muerte es solo una pieza minúscula del rompecabezas, y sería una pena que se convirtiera en una distracción del tema principal, que es que todos tenemos derecho a una buena muerte. La madre de una amiga mía no quería dializarse, pero sus hijos la presionaron para que lo hiciera. Pero una vez que comenzó la diálisis, pensaba que dejarla

sería una forma de suicidio y, al ser católica, creía que sería pecado. Me gustaría que surgiera un movimiento lo suficientemente amplio como para poder dar acogida a preocupaciones como la de esa mujer.

Mowe: ¿En qué le ha ayudado, o no, ser budista para afrontar la idea de la muerte?

Butler: Cuando tenía cuarenta y tantos, solía meditar sobre la imposibilidad de evitar la vejez, la enfermedad y la muerte. Y creo que esas reflexiones me permearon de tal manera que desde entonces me ha resultado más fácil afrontar la realidad. El budismo habla de aceptar la realidad tal cual es, sin empeorar la situación resistiéndonos a ella. Eso me ha ayudado en cierta medida. Pero aun así soy humana y mi aceptación no es perfecta.

Creo que no me ha ayudado en el sentido de que, al no pertenecer a una comunidad religiosa, no voy a la iglesia ni al templo cada semana, como otros. No soy miembro de ninguna *sangha*. Soy una budista *freelance* (se ríe). Puede que eso me venga por parte de madre. Ella era una budista muy individualista. A veces me apena pensar en que no tuvimos, cuando se estaba muriendo, correligionarios que nos trajeran comida o se sentaran un rato con ella a hacerle compañía. Realmente sufrimos mucho por nuestro aislamiento.

Mowe: El estudio del Pew Research Center que cité antes también señalaba que las preferencias personales sobre el tratamiento al final de la vida están estrechamente relacionadas con la procedencia racial y étnica. Por ejemplo, la mayoría de los negros e hispanos dicen que querrían que los médicos hicieran todo lo posible por salvarles la vida si estuvieran sufriendo una enfermedad incurable. En cambio, la mayoría de blancos dicen que dejarían el tratamiento médico si se encontraran en la misma situación.

Butler: Por lo general, los estudios indican que la gente que tiene un gran control sobre su vida quiere ejercer también un gran control sobre su muerte. En la cultura en que vivimos, esa gente suele ser blanca, aunque no exclusivamente. Hay un factor de clase aparte del de raza. Hasta que alcanzan los 65 años, los pobres en los EEUU están médicamente infratratados. Luego, al entrar en el programa del Medicare, tienden a ser sobretratados.

Creo que el motivo por el que los afroamericanos tienen más tendencia a querer tratamientos de emergencia al final de la vida es complicado. No

puedo decir con certeza a qué se debe, pero me imagino que si vienes de un entorno pobre, es menos probable que hayas tenido una buena asistencia médica cuando eras joven, lo que significa que es improbable que tengas un médico de cabecera en quien confías, alguien que pueda sentarse contigo y darte consejos cuando llegue el momento. En lugar de eso, apareces en una UCI. Tu familia está en estado de crisis y un médico al que no has visto en la vida te dice que deberías retirarle el soporte vital a tu madre. Si nos fijamos en lo que les ha ocurrido a los afroamericanos en el pasado —el experimento Tuskegee, por ejemplo, en el que los médicos no trataban a los pacientes negros que tenían sífilis porque querían estudiar la enfermedad— vemos que los afroamericanos tienen motivos para desconfiar del sistema médico. De modo que es comprensible que no se fíen de un médico al que no han visto jamás y que les dice que tendrían que dejar morir a su madre. Igual creen que lo hace para ahorrar dinero.

Mowe: Y hablando de costes médicos, ¿debería tenerse en cuenta el coste de la atención médica al tomar decisiones relacionadas con el final de la vida?

Butler: La mayor parte de la atención relacionada con el final de la vida queda cubierta por el Medicare y los seguros médicos. Yo creo que podríamos permitirnos pagar por esa pequeña proporción de personas que quiere "que se lo hagan todo" si no estuviéramos pagando por todos aquellos que no lo quieren pero que se les aplica igualmente. Cuando la atención médica no solo es inútil, sino también cara y dolorosa, hay que plantearse. En la mayoría de los casos no lo pagamos directamente, pero sí lo hacemos como sociedad. Debido a que las primas de los seguros son altísimas, los sueldos no suben porque el dinero se destina a prestaciones médicas. Y dado que el Medicare gasta una cuarta parte de su presupuesto en los cuidados del último año de vida de la gente, no le basta el dinero para subvencionar adecuadamente los cuidados terminales, la asistencia domiciliaria, la logopedia y los cuidados paliativos.

Mowe: ¿De dónde salen los trescientos mil dólares que cuesta una muerte tras diez días en la UCI?

Butler: El Medicare paga una parte y el resto suele absorberlo el hospital, que presiona al personal para aumentar la facturación de los demás

pacientes, incluidos los que tienen seguros privados. Lo que, a la larga, hace que suban las primas de todos.

En Inglaterra hay un límite de gasto. Si un tratamiento cuesta menos de cuarenta y siete mil dólares por año de vida ganado, el sistema médico inglés lo cubre. Pero si cuesta más, no. Por lo general, los ingleses aceptan que sea así.

Mowe: ¿Cómo se podrían rediseñar los hospitales y las UCIs para permitir que los pacientes tuvieran una muerte más digna?

Butler: Un paso muy sencillo sería dejar de tener las conversaciones sobre el final de la vida en pasillos y salas de reuniones desordenadas con restos del almuerzo sobre las mesas. Como mínimo podríamos crear un espacio que, sin ser sagrado, fuera al menos estéticamente adecuado para ese momento.

Otro tema mucho más importante es la reconcepción del tiempo. Tenemos que empezar a plantearnos la muerte como un camino de cinco años de recorrido, no como un acontecimiento de último momento que será rápido y limpio. En el último capítulo de

Knocking on Heaven's Door, hablo de las cinco etapas del envejecimiento y la muerte. La primera es la fase de Humpty Dumpty de la que hablé antes: tu padre o tu madre pueden tener muy buen aspecto externo, pero por dentro están muy frágiles. En esta etapa hay que ser escéptico respecto a cualquier propuesta de cirugía importante, especialmente las que requieran anestesia general.

Después viene una fase de declive en que tu padre o madre van de capa caída. Es el momento en que te llega esa llamada en medio de la noche. En el caso de mi padre empezó con un derrame. En ese momento, es importante evitar las intervenciones dramáticas y centrarse en temas más humildes como la terapia ocupacional, la logopedia, el yoga, y asegurarnos de que esa persona siga haciendo ejercicio y comiendo bien. Se trata de postergar la minusvalía sin necesariamente postergar la muerte.

A continuación llega la minusvalía real. Tu padre o tu madre empiezan a caerse muy a menudo, o ya no son capaces de conducir o de vivir solos. Es la fase en que un miembro de la familia tiene que entrar en acción o contratar a alguien para que se encargue de los cuidados cotidianos. En ese punto, los papeles paterno-filiales se invierten y hay que hacer un reajuste psicológico.

Luego viene la fase en que la muerte aparece en el horizonte. A veces la gente que va a morir habla de que ya ha terminado su trabajo, o dice que está preparada para "acudir a la llamada de Dios" o quizás solo diga "no quiero volver al hospital". Todo eso son señales de que lo único que realmente quiere son cuidados paliativos y puede ser una oportunidad para las bendiciones, las conversaciones y las reconciliaciones finales.

Luego llega la agonía, que puede tardar desde tres a diez días o incluso más. Los profesionales de cuidados terminales pueden ayudar a toda la familia a aceptar la muerte inminente y hacerla lo más llevadera y significativa posible.

Eso es lo que considero un camino saludable hacia la muerte y puede ser un proceso de cinco años. El camino menos saludable es el de negar, negar y negar, incluso cuando la persona va declinando, y seguir haciendo todo aquello que no está funcionando, como pueda ser volver a mandar al paciente al hospital para una operación tras otra. Cuando eres joven y entras en quirófano para ponerte una prótesis de cadera, sueles salir mejor de lo que entraste. Pero a partir de cierta edad casi siempre sales peor.

Mowe: ¿Qué es lo más importante para tener una buena calidad de vida a edad avanzada?

Butler: Para mí, lo más importante es tener la mente clara: poder querer y ser querida y cuidar de mí misma. No quiero hacer sufrir a los demás porque tengan que cuidarme. Pero es una cuestión complicada que cada uno de nosotros tiene que responder por su cuenta. No creo que quisiera sobrevivir siendo parapléjica, por ejemplo, pero tengo amigos que tienen una vida muy plena y lo son.

Para mí, si tuviera fallos de memoria tales que tuviera que encerrarme en una residencia, preferiría estar muerta. Lo tengo clarísimo. Sé cómo son esos pabellones cerrados bajo llave, porque he ido y le he cantado a la gente que está allí dentro.

Mowe: ¿Piensa que hay ciertas enfermedades que se deberían dejar de tratar en la etapa final de la vida?

Butler: Creo que tendrían que comunicarse más claramente las posibilidades de supervivencia que tiene un paciente con algo como un cáncer de páncreas o de ovarios. No es que no sobreviva nadie en casos como esos, pero la

gente debería tener una idea realista del resultado más probable. A un amigo mío, cuando tenía sesenta y pocos años, le diagnosticaron un melanoma cuando ya le había afectado a varios órganos vitales, incluido el cerebro. No apareció en el hospital ninguna asistente social para preguntarle cómo se sentía, ni ningún sacerdote. El único que se presentó fue el médico, que le recomendó radioterapia total del cerebro. Y eso fue lo que le hicieron, y no hizo más que empeorar su estado. Luego le intervinieron neuroquirúrgicamente lo que le dejó incapaz de terminar una frase o escribir un email. Murió sin poder comunicarse.

Cada persona tiene un nivel de sufrimiento que estaría dispuesto a soportar con tal de pasar el mayor tiempo posible en este mundo, pero no creo que seamos sinceros respecto al grado de dolor que tienden a causar muchos procedimientos que, en el mejor de los casos, pueden alargarle uno o dos meses la vida al paciente, y a menudo ni eso.

Mowe: ¿Cuáles son algunas de las barreras de nuestra cultura a la hora de hablar abiertamente de la muerte?

Butler: La primera es que a los americanos nos gusta la tecnología y confiamos demasiado en ella. Vivimos con la ilusión de que nuestra tecnología siempre nos salvará.

La segunda es que no estamos familiarizados con la muerte. En otros tiempos habría sido extraño que una persona de mediana edad no hubiera perdido a un hijo, un padre o un hermano. A la gente de ahora le falta práctica a la hora de ver y afrontar la muerte, porque la hemos relegado a la vejez extrema y la hemos escondido en los hospitales.

La tercera es que nos avergüenza hablar de la muerte, más que hablar de sexo. Una mujer de ochenta y cinco años puede decirle a sus hijos "seguramente no me quedan más de cinco años", y sus hijos le dirán: "Ay, mamá, no seas morbosa. Te queda mucho tiempo. Estás muy bien". Hacemos como si hablar de la realidad de la muerte fuera una muestra de falta de cariño, como si significara que estamos dispuestos a tirar a nuestros padres por un barranco. Creemos que al mostrarnos optimistas expresamos cariño, pero el optimismo es uno de los problemas. Los americanos tenemos un sentido equivocado sobre cuánto o qué tipo de optimismo es pertinente.

Mowe: ¿A qué se refiere?

Butler: Quiero decir que es honesto esperar poder reparar las relaciones antes de morir, pero es indecente decirle a una persona que se está muriendo "este tratamiento da unos resultados excelentes", cuando igual lo que significa es un 17 por ciento de probabilidades de vivir tres meses más. En nuestra cultura, todo el mundo intenta continuamente dar la mejor versión posible de la realidad. Los americanos se sienten fracasados si no consiguen controlar y gestionarlo todo, pero la muerte es incontrolable e ingestionable.

Mowe: ¿Cómo podemos tener conversaciones sobre el final de la vida? ¿En qué deberían consistir?

Butler: Es una conversación que tiene que iniciarse con muchísima antelación. Hay que comenzarla cuando se está en perfecto estado de salud y lo único que nos preocupa es un accidente que nos deje secuelas cerebrales. Pero cuando ya se han superado los setenta o los ochenta y se tienen varias enfermedades crónicas, hay que mantener una conversación muy diferente con el médico. Llegados a ese punto, igual incluso agradeceríamos una muerte relativamente pacífica y repentina y pedimos un brazalete de No Reanimación, dado que las posibilidades de sobrevivir intacto a una reanimación cardiopulmonar son bastante escasas. Igual uno se niega a someterse a diálisis o a una operación a corazón abierto.

Cuando se está a un año de la muerte o se tiene una demencia terminal y te tienen que encerrar, la conversación vuelve a cambiar. Igual solo queramos cuidados paliativos. Igual nos negamos a tomar antibióticos o a que nos introduzcan una sonda de alimentación —cualquier cosa que pueda causarnos estrés y prolongarnos la vida. Puede que llegue un momento en que veamos una neumonía como "la amiga del viejo", como la llamaban los médicos en otros tiempos, y que estemos dispuestos a morir, siempre que nos alivien el dolor.

En mi familia éramos muy francos. Yo podía preguntarle a mi padre unos meses después del derrame: "¿Te sigue valiendo la pena vivir?" y él no se ofendía. Podía decirle a mi madre: "Creo que no hay mucho que hacer". Sé que pocas familias funcionan así. Una buena manera de empezar es preguntar: "¿Has pensado en quién quieres que tome tus decisiones médicas cuando no puedas hacerlo por ti mismo?" y, a continuación, "¿Qué quieres que sepa esa persona?" No se me ocurre mejor legado para la siguiente generación que darles un mensaje claro en ese sentido. "Llévame al campo y

pégame un tiro" no es un plan para el final de la vida. Tampoco lo es el "ya lo sabrás cuando llegue el momento", porque a menudo los seres queridos no lo saben. La gente mayor debería dejar definidas unas directrices claras para que los hijos no acaben destrozados y culpabilizados por desconectar el sistema de soporte vital, por ejemplo.

Por otra parte, no se me ocurre un regalo mejor para un padre o una pareja agonizante que ponerlo en su camino hacia una muerte serena y a tiempo, libre de sufrimiento innecesario, incluso si eso implica oponerse a los consejos de los médicos o mantener conversaciones acaloradas con otros familiares. Para mucha gente, la mejor muerte sigue siendo una muerte en casa. Y tomar la opción de una muerte en casa significa enfrentarse con el hecho de que la muerte se acerca mucho antes de que llame a la puerta. Significa conseguir cuidados paliativos y luego terminales. Si no, podríamos encontrarnos llamando al 112 en un estado de pánico, lo que implica un viaje a urgencias, para a menudo acabar en la UCI.

Creo que no deberíamos ver estas conversaciones como un tema estrictamente médico o legal. No son simples documentos, son conversaciones sobre nuestros valores más profundos. ¿A quién quiero y en quién confío? ¿Qué hace que me merezca la pena vivir? ¿Tengo derecho a decir "basta"? ¿Cómo querría morir? ¿Qué les debo a mis descendientes? ¿Cuándo es aceptable dejarse ir?

Mowe: ¿Qué le dijo su padre cuando le preguntó si le seguía valiendo la pena vivir?

Butler: Me dijo: "Habría sido mejor para tu madre que me hubiera muerto del derrame". Perder el brazo en la guerra ya fue duro, "pero esto...", dijo. Un año más tarde, me dijo: "No voy a mejorar". Le dijo a mi madre, "estoy viviendo demasiado". Cuando ya no pudo leer *The New York Times* ni hacer gimnasia en la piscina, perdió los pocos placeres que le quedaban. Creo que fue en ese momento que se le giraron las tornas. Es más fácil verlo en retrospectiva, pero entonces íbamos a tiendas, intentando hacer las cosas lo mejor que podíamos.

Hace poco recibí un email de una enfermera del sur, devota evangelista. Su padre estaba hospitalizado y tenía una orden de no reanimar. Cuando se estaba muriendo, su madre empezó a insistir en que los médicos hicieran todo lo posible por salvarlo. Entonces la mujer le dijo a su madre: "Mamá, papá ha ido entrando y saliendo del hospital muchas veces en lo que

va de año. Cada vez, Dios te ha dejado volver a llevártelo a casa, pero esta vez quiere llevárselo". Ese era el lenguaje más acertado para utilizar con su madre. A partir de ese momento, la mujer pudo soltar a su marido.

Hay casos en que una pregunta técnica puede abrumar a los padres. Yo aconsejaría empezar por lo más fácil, no preguntar de entrada "¿quieres que te mantengan vivo conectado a una máquina?" sino "¿de qué estás más orgulloso cuando piensas en todo lo que has hecho?" o "¿cuál es el legado que querrías dejarme?" o incluso "¿has pensado en qué tipo de música querrías que sonara en tu funeral?" Si empiezas por preguntas más manejables como esas, te será más fácil afrontar las decisiones médicas que vayan surgiendo. Y entonces, cuando llegue esa llamada telefónica que te dice que empieza el declive, podrás centrarte en los cuidados más importantes.

Después del derrame de mi padre, supe intuitivamente que se acercaba al final. No sabía cuánto tardaría, pero sabía que la muerte estaba ya en el horizonte. Pasé mucho tiempo escribiéndole cartas de agradecimiento. Le decía: "Gracias por enseñarme a leer. Gracias por ir conmigo en trineo. Gracias por enseñarme a nadar. Gracias por leerme los cuentos de Babar". Todo eso formaba parte de nuestra preparación para su muerte.

En cuidados terminales hablan de las cinco cosas que debes decirle a un ser querido que se está muriendo: gracias, te quiero, perdóname, te perdono y adiós. Lo bueno es que las cuatro primeras puedes empezar a decirlas en cualquier momento.