

Atul Gawande



Ser mortal

La medicina y lo que importa al final

**Nº 1 en EE.UU / Nº 1 en la lista
de Bestsellers del *New York Times***

«En los años de declive, lo que uno necesita no es sólo la medicina, sino la vida –una vida con sentido, lo más fértil y plena posible–. Un libro lleno de sabiduría y profundamente conmovedor, esencial para nuestros tiempos.»

Oliver Sacks

«Es difícil encontrar un libro que despierte tanto nuestra mente. Da pie a conversaciones que todos deberíamos tener, por difíciles que sean, sobre cómo queremos pasar nuestros últimos días.»

Nature

ATUL GAWANDE

Ser mortal

La medicina y lo que importa al final

Traducción de
Alejandro Pradera

Galaxia Gutenberg

También disponible en ebook

Título de la edición original: *Being Mortal. Medicine and What Matters in the End*
Traducción del inglés: Alejandro Pradera Sánchez

Edición al cuidado de María Cifuentes

Publicado por:
Galaxia Gutenberg, S.L.
Av. Diagonal, 361, 2.º 1.ª
08037-Barcelona
info@galaxiagutenberg.com
www.galaxiagutenberg.com

Primera edición: marzo 2015

© Atul Gawande, 2014
Derechos reservados
© de la traducción: Alejandro Pradera, 2015
© Galaxia Gutenberg, S.L., 2015

Preimpresión: gama, sl
Impresión y encuadernación: CAYFOSA- Impresia Ibérica
Carretera de Caldes, km 3, 08130 Santa Perpetua de Mogoda
Depósito legal: DL B 4779-2015
ISBN Galaxia Gutenberg: 978-84-16252-47-3

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede realizarse con la autorización de sus titulares, a parte las excepciones previstas por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear fragmentos de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 45)

Para Sara Bershtel

Ahora lo veo: este mundo está pasando rápidamente.

KARNA, el guerrero, en el *Mahabharata*

Se detienen junto a cualquier bordillo:
Con el tiempo todas las calles reciben su visita.

PHILIP LARKIN, «Ambulancias»

Índice

Introducción	13
Capítulo 1. El individuo independiente	23
Capítulo 2. Todo se viene abajo.	35
Capítulo 3. La dependencia	63
Capítulo 4. La ayuda.	85
Capítulo 5. Una vida mejor	113
Capítulo 6. Dejarse ir	147
Capítulo 7. Conversaciones difíciles	187
Capítulo 8. El valor	223
Epílogo	249
Notas sobre la bibliografía	253
Agradecimientos	267

Introducción

Aprendí muchísimas cosas en la Facultad de Medicina, pero entre ellas no figuraba la mortalidad. Aunque en mi primer trimestre me dieron un cadáver seco y correoso para diseccionar, aquello era exclusivamente una forma de aprender anatomía humana. Nuestros libros de texto no decían casi nada sobre el envejecimiento, ni sobre la fragilidad ni sobre la muerte. Cómo se desarrolla el proceso, cómo experimentan las personas el fin de su vida, y cómo afecta todo ello a quienes los rodean parecía no venir al caso. A nuestro modo de ver, y al de nuestros catedráticos, el objetivo de la enseñanza de la medicina era que aprendiéramos a salvar vidas, no a cómo atender a su final.

La única ocasión en que recuerdo que hablamos sobre la mortalidad fue durante una hora que dedicamos a comentar *La muerte de Iván Ílich*, el relato clásico de Tolstói. Fue en el transcurso de un seminario semanal titulado Paciente-Doctor –y que formaba parte del esfuerzo de nuestra facultad para hacer de nosotros unos médicos más completos y más humanos–. Algunas semanas practicábamos el procedimiento a seguir durante el reconocimiento físico; otras semanas aprendíamos la incidencia de los factores socioeconómicos y raciales en la salud. Y una tarde contemplamos el sufrimiento de Iván Ílich mientras yacía en su cama, aquejado de alguna afección intratable no identificada, y cada vez más enfermo.

En la historia, Iván Ílich tiene cuarenta y cinco años, es un magistrado de nivel intermedio en San Petersburgo, cuya existencia gira predominantemente alrededor de nimias preocupaciones sobre su estatus social. Un día se cae de una escalera de mano y empieza a sentir un dolor en el costado. En vez de remitir, el dolor va empeorando, e Iván Ílich acaba siendo incapaz de trabajar. El que anteriormente había sido un «hombre inteligente, refinado, animado y agradable» pasa a ser una persona deprimida y desvalida. Sus amigos y colegas

lo evitan. Su esposa recurre a una serie de médicos cada vez más caros. Ninguno de ellos es capaz de ponerse de acuerdo sobre un diagnóstico, y los remedios que le dan no surten efecto. Para Ílich, todo es una tortura, y se consume y se enfurece por su situación.

«Lo que más atormentaba a Iván Ílich —escribe Tolstói—, era el engaño, la mentira, que por alguna razón todo el mundo aceptaba, de que no se estaba muriendo, sino que simplemente estaba enfermo, y tan sólo necesitaba estar tranquilo y someterse a un tratamiento, y entonces ocurriría algo muy bueno.» Iván Ílich tiene destellos de esperanza en que tal vez las cosas cambien de rumbo, pero a medida que va debilitándose y consumiéndose, él sabe lo que está ocurriendo. Vive en una angustia y un miedo a la muerte cada vez mayores. Pero la muerte no es algo que sus médicos, sus amigos o su familia sean capaces de contemplar. Eso es lo que le provoca el dolor más profundo.

«Nadie le compadecía como él deseaba que le compadecieran», escribe Tolstói. «En determinados momentos, tras largos sufrimientos, lo que más deseaba (aunque le habría dado vergüenza confesarlo) era que alguien le compadeciera, como se compadece a un niño enfermo. Anhelaba que le mimaran y le consolaran. Era consciente de ser un importante funcionario, de que su barba se estaba volviendo blanca, y de que, por consiguiente, lo que él anhelaba era imposible, pero aun así, lo anhelaba.»

A nuestro entender como estudiantes de medicina, la incapacidad de los que rodean a Iván Ílich a la hora de ofrecerle consuelo o de reconocer lo que le está ocurriendo era un fracaso del carácter y de la cultura. La Rusia de finales del siglo XIX en que se desarrolla la historia de Tolstói nos parecía dura y casi primitiva. Y, además de pensar que la medicina moderna probablemente habría sido capaz de curar a Iván Ílich de cualquier enfermedad que padeciera, también dábamos por sentado que la honestidad y la amabilidad eran responsabilidades básicas de un médico moderno. Estábamos seguros de que en una situación como aquella habríamos actuado con empatía.

Lo que nos preocupaba era el conocimiento. Aunque sabíamos cómo empatizar, no estábamos en absoluto seguros de que supiéramos cómo diagnosticar y tratar adecuadamente. Pagábamos nuestros estudios de medicina para aprender cosas sobre el funcionamiento interno del cuerpo, sobre los intrincados mecanismos de sus patologías, y sobre el inmenso tesoro de descubrimientos que han ido acumulán-

dose para ponerles fin. No creíamos que necesitaríamos pensar en muchas cosas más. De modo que nos olvidamos de Iván Ílich.

Sin embargo, al cabo de unos años, cuando me adentré en la formación y la práctica de la cirugía, me encontré con pacientes que se veían obligados a afrontar las realidades del declive y la mortalidad, y no me llevó mucho tiempo darme cuenta de lo poco preparado que estaba para ayudarles.

Empecé a escribir durante mi primer año como residente de cirugía, y en uno de mis primeros artículos conté la historia de un hombre al que llamaba Joseph Lazaroff. Era un trabajador de la administración municipal que había perdido a su esposa por un cáncer de pulmón hacía unos años. Ahora Joseph, que tenía sesenta y tantos años, padecía un cáncer incurable –un cáncer de próstata con metástasis generalizadas–. Había perdido más de veinte kilos. Su abdomen, su escroto y sus piernas se habían llenado de líquido. Un día se despertó y vio que era incapaz de mover su pierna derecha y de controlar sus intestinos. Lo ingresaron en el hospital, donde lo conocí por ser yo médico interno del equipo de neurocirugía. Descubrimos que el cáncer se había extendido al segmento torácico de su columna vertebral, donde estaba comprimiéndole la médula espinal. Era imposible curar el cáncer, pero teníamos la esperanza de que se pudiera tratar. Sin embargo, una radioterapia urgente no logró reducir su extensión, de modo que el neurocirujano le ofreció dos opciones: cuidados paliativos o cirugía para extirpar de su columna la creciente masa tumoral. Lazaroff optó por la cirugía. Mi trabajo, como residente del servicio de neurocirugía, era pedirle su confirmación por escrito de que comprendía los riesgos de la operación y que deseaba seguir adelante.

Me quedé un rato de pie delante de la puerta de su habitación, con su expediente clínico en mi mano sudorosa, tan sólo intentando imaginar cómo abordar el asunto con él. Lo que esperábamos era que la operación detuviera el avance del daño a su médula espinal. La cirugía no iba a curarle, ni a revertir su parálisis, ni a devolverle a la vida que había llevado hasta entonces. Hiciéramos lo que hiciéramos, a Joseph le quedaban a lo sumo unos meses de vida, y la intervención era intrínsecamente peligrosa. Requería abrirle el pecho, quitar una costilla y colapsar un pulmón para acceder a su columna. La pérdida de sangre iba a ser cuantiosa. La recuperación sería complicada. En

su estado de debilidad, corría un riesgo considerable de padecer complicaciones debilitantes más adelante. La operación suponía una posibilidad tanto de empeorar como de acortar la vida de Joseph. Pero el neurocirujano ya había enumerado todos esos riesgos, y Lazaroff había manifestado claramente que quería que lo operaran. Lo único que tenía que hacer yo era entrar y ocuparme del papeleo.

Tumbado en su cama, Lazaroff tenía un aspecto gris y consumido. Le dije que era un interno y que estaba allí para obtener su consentimiento para la operación, lo que exigía que él confirmara que era consciente de los riesgos. Le dije que la operación podía eliminar el tumor, pero también dejarle graves secuelas, como parálisis o un ic-tus, y que incluso podía acarrearle la muerte. Yo intentaba hablar con claridad sin ser crudo, pero mi charla le irritó. Asimismo, cuando el hijo de Lazaroff, que estaba en la habitación, preguntó si las medidas radicales eran buena idea, a Lazaroff no le hizo ninguna gracia.

«No deis mi caso por perdido», dijo. «Dadme hasta la última posibilidad que me quede.» Fuera de la habitación, después de que Lazaroff firmara el impreso, su hijo me habló en privado. Su madre había fallecido con ventilación mecánica en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), y en aquel momento su padre dijo que no quería que a él le ocurriera nada parecido. Pero ahora se empeñaba en hacer «todo lo posible».

En aquel momento yo estaba convencido de que el señor Lazaroff había tomado una mala decisión, y sigo creyéndolo. Eligió mal no ya porque existieran todos aquellos riesgos, sino porque la operación no tenía la mínima posibilidad de devolverle lo que él realmente deseaba: su continencia, su fuerza, la vida que había conocido hasta entonces. Estaba persiguiendo poco más que una fantasía, con el riesgo de sufrir una agonía prolongada y terrible –que fue exactamente lo que consiguió.

La operación fue un éxito desde el punto de vista técnico. A lo largo de ocho horas y media, el equipo quirúrgico extirpó la masa que invadía la columna vertebral de Lazaroff y reconstruyó el cuerpo vertebral con cemento acrílico. Había desaparecido la presión sobre su médula espinal. Pero nunca se repuso de la operación. En cuidados intensivos sufrió un fallo respiratorio, una infección sistémica, coágulos de sangre debido a su inmovilidad, y posteriormente hemorragias por culpa de los anticoagulantes que se le administraron para tratar los coágulos. Cada día estábamos un poco peor. Finalmente tuvimos

que admitir que se estaba muriendo. Al decimocuarto día, el hijo de Lazaroff le pidió al equipo que desistiera.

Me correspondió a mí retirarle a Lazaroff el respirador que le mantenía con vida. Comprobé y me aseguré de que su gota a gota de morfina estaba a un nivel alto, para que no sufriera los síntomas de la asfixia. Me incliné sobre él y, por si acaso era capaz de oírme, le dije que iba a quitarle de la boca el tubo del respirador. Tosió un par de veces cuando se lo saqué, abrió brevemente los ojos y volvió a cerrarlos. Su respiración se hizo dificultosa y a continuación se detuvo. Le puse el estetoscopio en el pecho y oí cómo su corazón se apagaba lentamente.

Ahora, más de diez años después de contar por primera vez la historia del señor Lazaroff, lo que más me llama la atención no es lo mala que fue su decisión, sino hasta qué punto evitamos todos hablar honestamente sobre esa elección delante de él. No teníamos el mínimo problema para explicarle los peligros específicos de las distintas opciones de tratamiento, pero realmente nunca abordamos la realidad de su enfermedad. Sus oncólogos, radioterapeutas, cirujanos y demás médicos le habían estado tratando durante meses por un problema que ellos sabían que no se podía curar. Nunca tuvimos el valor de hablar sobre la verdad más general de su situación, o sobre los límites últimos de nuestras capacidades, y mucho menos sobre lo que a él podía importarle más a medida que se acercaba al final de su vida. Si él estaba persiguiendo una quimera, nosotros también. Allí estaba Lazaroff, en el hospital, parcialmente paralizado por culpa de un cáncer que se había extendido por todo su cuerpo. Las posibilidades de que pudiera volver a algo parecido a la vida que había tenido tan sólo unas semanas antes eran nulas. Pero admitirlo y ayudarlo a sobrellevarlo parecía algo fuera de nuestro alcance. No le ofrecimos ni reconocimiento, ni consuelo ni orientación. Tan sólo teníamos otro tratamiento al que podía someterse. Ojalá diera buen resultado.

Lo hicimos muy poco mejor que los primitivos médicos decimonónicos de Iván Ílich –de hecho lo hicimos peor, teniendo en cuenta las nuevas modalidades de tortura física que le habíamos infligido a nuestro paciente–. Eso basta para que uno se pregunte quiénes son los primitivos.

Los recursos científicos modernos han alterado profundamente el curso de la vida de las personas. La gente vive más y mejor que en cualquier otra época de la historia. Pero los avances científicos han convertido los procesos de envejecer y morir en experiencias médicas, en cuestiones que han de ser gestionadas por profesionales de la atención sanitaria. Y nosotros, los que trabajamos en el mundo de la medicina, hemos demostrado estar alarmantemente mal preparados para esa tarea.

Esa realidad ha estado en gran parte oculta, ya que las fases finales de la vida son algo con lo que la gente está cada vez menos familiarizada. En una fecha tan reciente como 1945, la mayoría de los fallecimientos se producían en el domicilio. Ya en la década de 1980, eso tan sólo ocurría en el 17% de los casos. Los que por algún motivo se morían en su casa fallecían de una forma demasiado repentina como para conseguir llegar al hospital –digamos de un infarto de miocardio masivo o un ictus muy grave, o debido a heridas violentas– o bien estaban demasiado aislados como para llegar a algún sitio donde pudieran ayudarles. A lo largo y ancho no sólo de Estados Unidos sino también de todo el mundo industrializado, la experiencia del envejecimiento avanzado y la muerte se ha trasladado a los hospitales y a las residencias geriátricas.

Cuando me convertí en médico, crucé al otro lado de las puertas de los hospitales, y aunque me había criado con dos progenitores médicos, todo lo que veía era nuevo para mí. Desde luego, nunca había visto morir a alguien, y cuando lo vi me resultó traumático. No fue porque me hiciera pensar en mi propia mortalidad. De alguna manera ese concepto no me vino a la cabeza, ni siquiera cuando veía morir a personas de mi edad. Yo tenía una bata blanca; ellos tenían un camión de hospital. Era como si no fuera capaz de imaginármelo al revés. Sin embargo, sí podía imaginarme a los miembros de mi familia en su lugar. Había visto a numerosos familiares míos –a mi esposa, a mis padres y a mis hijos– sufrir enfermedades graves, con riesgo para sus vidas. Incluso en circunstancias desesperadas, la medicina siempre los había sacado del apuro. Por consiguiente, para mí lo traumático era cuando la medicina *no* sacaba a la gente del apuro. Sabía en teoría que mis pacientes podían morir, por supuesto, pero cada caso real parecía como una infracción, como si se estuvieran quebrantando las normas con las que yo creía que estábamos jugando. No sé en qué juego estaría pensando, pero en ese juego nosotros ganábamos siempre.

Todo médico y toda enfermera tienen que enfrentarse a la agonía y la muerte. Las primeras veces, algunos se ponen a llorar. Otros desconectan. Y otros casi no le prestan atención. Cuando asistí a mis primeras muertes, era demasiado comedido como para llorar. Pero soñaba con aquellas muertes. Tenía pesadillas recurrentes en las que me encontraba los cadáveres de mis pacientes en mi casa –en mi propia cama.

«¿Cómo ha llegado hasta aquí?», me preguntaba, presa del pánico.

Sabía que iba a tener un grave problema, incluso un problema penal, si no lograba devolver el cadáver al hospital sin que me atraparan. Intentaba cargarlo en el maletero de mi coche, pero pesaba demasiado. O bien conseguía meterlo, pero después veía cómo se iba derramando la sangre, como aceite de color negro, hasta que el maletero se desbordaba. O bien lograba llevar el cadáver hasta el hospital, lo subía a una camilla, y lo empujaba de una sala a otra, intentando encontrar la habitación que solía ocupar esa persona, sin conseguirlo. «¡Eh!», me gritaba alguien, y empezaba a perseguirme. Me despertaba al lado de mi esposa, en la oscuridad, sudoroso y con taquicardia. Tenía la sensación de que yo había matado a esas personas. Había fracasado.

La muerte, por supuesto, no es un fracaso. Es algo normal. Puede que la muerte sea el enemigo, pero también es el orden natural de las cosas. Yo sabía esas verdades de una forma abstracta, pero no las conocía concretamente –ignoraba que podían ser verdades no sólo para todo el mundo sino también para esa persona que yo tenía delante, para esa persona de la que yo era responsable.

El desaparecido cirujano Sherwin Nuland, en su ya clásico libro *Cómo morimos*, se lamentaba así: «La necesidad de la victoria final de la naturaleza era algo que se daba por sentado y se aceptaba en las generaciones anteriores a la nuestra. Los médicos estaban mucho más dispuestos a reconocer los indicios de la derrota y eran mucho menos arrogantes a la hora de negarlos». Pero ahora, recién aterrizado en el siglo XXI, después de haberme formado en el despliegue de nuestro impresionante arsenal de tecnología, me pregunto qué significa exactamente ser menos arrogante.

Uno elige ser médico por lo que imagina que va a ser la satisfacción del trabajo, y esto acaba siendo la satisfacción de la competencia. Es una satisfacción profunda, muy parecida a la que experimenta un ebanista cuando restaura un arcón antiguo y delicado, o a la que siente un profesor de ciencias cuando consigue transmitirle a un

alumno de quinto de primaria la conciencia de lo que son los átomos, en un instante fugaz que cambiará para siempre su forma de pensar. Esa satisfacción en parte deriva de ser útil a los demás. Pero también deriva de tener una gran destreza técnica, y de ser capaz de resolver problemas intrincados. Tu competencia te confiere una sólida sensación de identidad. Por consiguiente, para un clínico, no hay nada más amenazador para lo que uno cree ser que un paciente con un problema que uno no es capaz de resolver.

No hay escapatoria a la tragedia de la vida, que consiste en que todos envejecemos desde el día en que nacemos. Puede que uno llegue a comprender y a aceptar ese hecho. Mis pacientes muertos y agonizantes ya no atormentan mis sueños. Pero eso no es lo mismo que decir que uno sabe cómo sobrellevar lo que no tiene remedio. Yo pertenezco a una profesión que ha triunfado gracias a su capacidad de arreglar. Si tu problema tiene solución, nosotros sabemos exactamente lo que hay que hacer. Pero ¿y si no la tiene? El hecho de que no hayamos conseguido darle una respuesta adecuada a esa pregunta resulta perturbador, y ha generado insensibilidad, falta de humanidad y enormes sufrimientos.

Ese experimento que consiste en hacer de la mortalidad una experiencia médica tan sólo existe desde hace unas décadas. Es reciente. Y las pruebas indican que está fracasando.

Este libro trata de la experiencia moderna de la mortalidad –lo que significa que seamos unas criaturas que envejecen y mueren, en qué sentido la medicina ha transformado la experiencia y en qué sentido no lo ha hecho, en qué aspectos nuestras ideas sobre cómo afrontar nuestra finitud no han captado bien la realidad–. Ahora que llevo más de diez años en la práctica de la cirugía, y yo mismo paso a ser una persona de mediana edad, me parece que ni a mis pacientes ni a mí nos parece tolerable el estado actual de las cosas. Pero tampoco tengo demasiado claro cuáles deberían ser las respuestas, y ni siquiera sé si es posible dar alguna respuesta adecuada. Sin embargo, como escritor y como científico, tengo la convicción de que, retirando el velo y observando detenidamente, una persona puede llegar a entender aquello que resulta más confuso, extraño o perturbador.

No hace falta pasar mucho tiempo con los ancianos o con los enfermos terminales para darse cuenta de que a menudo la medicina no

cumple su función con las personas a las que supuestamente tiene que ayudar. Los días del ocaso de nuestras vidas quedan en manos de unos tratamientos que aturden nuestra mente o que socavan nuestros cuerpos a cambio de una remota posibilidad de beneficio. Esos días los pasamos en instituciones –residencias geriátricas y unidades de cuidados intensivos– donde unas rutinas reglamentadas y anónimas nos aíslan de todo lo que nos importa en esta vida. Nuestra renuencia a examinar honestamente la experiencia de envejecer y morir ha incrementado el daño que infligimos a las personas, y les ha negado el consuelo básico que más necesitan. Al faltarnos una visión coherente de cómo la gente podría vivir satisfactoriamente hasta el final, hemos permitido que nuestro destino acabe siendo controlado por los imperativos de la medicina, de la tecnología y de personas ajenas a nosotros.

He escrito este libro con la esperanza de comprender lo que ha ocurrido. La mortalidad puede ser un argumento traicionero. Puede que alguien se alarme ante la perspectiva de que un médico escriba sobre la inevitabilidad del declive y la muerte. Para muchos, ese tipo de discurso, por muy cuidadosamente que se enmarque, suscita el espectro de una sociedad que se apresta a sacrificar a sus enfermos y a sus ancianos. Pero ¿y si los enfermos y los ancianos *ya* estuvieran siendo sacrificados –víctimas de nuestra negativa a aceptar la inexorabilidad de nuestro ciclo vital? ¿Y si hubiera planteamientos mejores, justo delante de nuestros ojos, esperando a que los reconozcamos?