

Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross

Carolinne Borges Alves¹, Pedro Lucas Dulci²

Resumo

O presente trabalho objetiva analisar as contribuições da obra *Sobre a morte e o morrer*, de Elisabeth Kübler-Ross, para a problematização da condição humana em pacientes com doenças em fases terminais. Após a realização, durante anos, de seminários sobre a morte e o morrer, a autora desenvolveu com seus alunos uma teoria a respeito dos estágios pessoais que um paciente e seus familiares passam nas circunstâncias de proximidade da morte. Esta abordagem fornece condições de possibilidade não só para esclarecer várias reações possíveis dos pacientes que se defrontam com a morte, mas também de compreender como as sociedades atuais não estão estruturalmente preparadas para encarar essa temática. Tal percepção consolida-se com a análise dos desdobramentos bioéticos da contribuição da autora, relacionando-os com as recentes pesquisas biopolíticas de Giorgio Agamben.

Palavras-chave: Pacientes internados. Morte. Adaptação psicológica. Política social.

Resumen

Quando la muerte ya no tiene poder: consideraciones acerca de una obra de Elisabeth Kübler-Ross

Este estudio tiene como objetivo analizar los aportes de la obra *Sobre la muerte y los moribundos* de Elisabeth Kübler-Ross para problematizar la condición humana en pacientes con enfermedades en fase terminal. Después de la realización de un seminario sobre la muerte y el morir durante años, la autora ha desarrollado junto con sus alumnos una teoría acerca de las etapas personales que un paciente y sus familiares pasan en condiciones de proximidad de la muerte. Este enfoque proporciona condiciones de posibilidad, no sólo para aclarar distintas reacciones posibles de los pacientes que se enfrentan con la muerte, sino también para comprender cómo las sociedades actuales no están estructuralmente preparadas para enfrentar esta temática. Esta percepción se consolida con el análisis de las repercusiones bioéticas de la contribución de la autora relacionándolas a las recientes investigaciones biopolíticas de Giorgio Agamben.

Palabras-clave: Pacientes Internos. Muerte. Adaptación psicológica. Política social.

Abstract

When death has no power anymore: considerations on a work by Elisabeth Kübler-Ross

This paper is aimed at analyzing the contributions of the work *About death and dying* by Elisabeth Kübler-Ross in order to problematize the human condition in patients with terminal illnesses. After conducting a seminar on death and dying for many years, the author developed with her students a theory regarding personal stages that patients and their relatives go through when death is near. This approach provides possibility conditions not only to clarify many possible reactions patients may have when facing death, but also to understand how current societies are not structurally ready to face this subject. Such perception is consolidated with analyzes of the bioethics ramifications of the author's contribution relating them with recent biopolitics researches of Giorgio Agamben.

Key words: Inpatients. Death. Adaptation psychological. Public policy.

1. **Graduanda** carolbalves87@gmail.com – Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande/RS, Brasil. 2. **Mestrando** pedrolucas.dulci@gmail.com – Universidade Federal de Goiás, Goiânia/GO, Brasil.

Correspondência

Pedro Lucas Dulci – Rua 3, 370 Ed. Mantiqueira, Setor Oeste CEP 74115-050. Goiânia/GO, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Poucas pessoas estão preparadas para morrer. Nem mesmo dentre o grupo daqueles que fazem parte de alguma religião ou filosofia em que se acredita na vida após a morte encontram-se indivíduos que encaram o fato de morrer com naturalidade, isto é, como parte da própria vida. Quem nos fornece algumas constatações empíricas sobre essa impressão popular é a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross. Em seu livro *Sobre a morte e o morrer*, publicado em 1969, discorre sobre *o que os doentes terminais têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*.

Em sua observação dos estágios terminais de pacientes com diagnóstico de doença incurável a médica constatou, dentre muitas outras coisas, que: *os pacientes que tinham religião pareciam diferir pouco dos que não a tinham. (...) Entretanto, podemos dizer que encontramos bem poucas pessoas realmente religiosas, possuidoras de fé profunda (...) que os libertasse dos conflitos e medos [da morte]*¹. Nesse sentido, com exceção daquelas pessoas que idealizam ou tentam o suicídio por razões diversas, podemos afirmar com alguma precisão que ninguém quer morrer. Mesmo aqueles que acreditam que a vida continua após a morte, ou que vão encontrar com o próprio Deus, não querem passar por essa experiência tão cedo.

Após essa primeira constatação a pergunta que surge imediatamente é: qual é a causa desse fenômeno? O que contribui para que as pessoas busquem com todas as suas forças e recursos adiar a morte? O mérito da obra de Kübler-Ross está em responder a essas perguntas, dentre outras considerações de igual relevância: *do ponto de vista psiquiátrico, isto é bastante compreensível e talvez se explique melhor pela noção básica de, em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos*².

A médica elucida que isto se dá pelo seguinte fator: *é inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para nossa vida na terra, e, se a vida tiver um fim, este será sempre atribuído a uma intervenção maligna fora de nosso alcance*². Em termos simples, nenhum de nós parece conseguir pensar em nossa morte se não for pelo fato de sermos mortos. É inconcebível à nossa consciência deparar-se com uma morte natural ou ocasionada pela idade avançada. Portanto, *a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo*².

Além disso, a tendência geral de repelir qualquer pensamento a respeito da morte e do morrer,

sob o signo de ser algo macabro com que se ocupar, é agravada pelo mal-estar endêmico que atinge nossas sociedades contemporâneas: o medo. Conforme afirma Zygmunt Bauman, *nos últimos anos, sobretudo na Europa e em suas ramificações no ultramar, a forte tendência a sentir medo e a obsessão maníaca por segurança fizeram a mais espetacular das carreiras*³. E em outra ocasião assevera a tese de que: *[para] nós que estamos na outra extremidade do imenso cemitério de esperanças frustradas, o veredicto de Fabvre parece – mais uma vez – notavelmente adequado e atual. Vivemos de novo numa era de temores*⁴.

Insegurança e violência das cidades, iminência de guerras e desastres naturais, bem como a contingência fundamental e característica da vida humana, fazem do medo uma característica distintiva do habitante do mundo contemporâneo. Tratando especificamente sobre o medo de morrer, Bauman é lapidar ao considerar que: *somente nós, seres humanos, temos consciência da inevitabilidade da morte e assim também enfrentamos a apavorante tarefa de sobreviver à aquisição desse conhecimento, tarefa essa de viver com o pavor da inevitabilidade da morte e apesar [do conhecimento a respeito]*⁵.

Por essas razões, tanto do ponto de vista sociológico quanto do psicológico, presenciamos *sociedades em que as pessoas são cada vez mais ‘mantidas vivas’, tanto com máquinas que substituem seus órgãos vitais como com computadores que as controlam periodicamente para ver se alguma função fisiológica merece ser substituída*⁶ por equipamentos eletrônicos. Foi Michel Foucault que, ao discorrer sobre a transformação do poder soberano na Idade Moderna, identificou o que caracterizava o exercício da decisão soberana sobre a vida e a morte na Antiguidade na fórmula *fazer morrer e deixar viver*⁷. Contudo, Giorgio Agamben mostra que com a gradual preocupação com o cuidado da vida e da saúde dos súditos nas preocupações e cálculos dos mecanismos de poder, bem como com a estatização do biológico no objetivo primário da biopolítica, entre as duas fórmulas de Foucault:

(...) insinua-se uma terceira, que define o caráter mais específico da biopolítica do século XX: já não fazer morrer, nem fazer viver, mas fazer sobreviver. Nem a vida nem a morte, mas a produção de uma sobrevivência modulável e virtualmente infinita constitui a tarefa decisiva do biopoder de nosso tempo. Trata-se, no homem, de separar cada vez a vida orgânica da vida animal, o não humano do humano, o muçulmano da testemunha, a vida vegetal

*mantida em funcionamento mediante as técnicas de reanimação da vida consciente até alcançar um ponto-limite que, assim como as fronteiras da geopolítica, é essencialmente móvel e se desloca segundo o progresso das tecnologias científicas e políticas. A ambição suprema do biopoder consiste em produzir em um corpo humano a separação absoluta entre o ser vivo e o ser que fala, entre a zoé e o bíos, o não homem e o homem: a sobrevivência. Por isso, o muçulmano no campo – assim como, hoje em dia, o corpo do ultracomatoso e do neomorto das salas de reanimação – não manifesta apenas a eficácia do biopoder, mas apresenta, por assim dizer, a sua cifra secreta, exhibe o seu arcanum*⁸.

A tendência nascente na época em que Kübler-Ross escreveu seu livro, a criogenia, é na verdade apontada por Agamben como um epifenômeno de uma estrutura psicológica maximizada por uma tecnologia governamental biopolítica, resultando em processos de subjetivação em que a morte e o morrer são desprezados, desvalorizados e relegados ao campo do inefável – em prol de uma propaganda cada vez maior de uma existência que não passa de sobrevivência. Como a descrição curiosa que Aldous Huxley expressa em Admirável mundo novo: *se condicionava/vacinava as crianças contra o medo da morte oferecendo-lhes seus doces favoritos enquanto elas eram reunidas em torno do leito de agonia de seus parentes mais velhos*⁹. Toda a nossa cultura, difundida pelas mídias de massa, ritos, mitos sociais e narrativas amplamente difundidas buscam justamente tornar impensável a morte, evitando assim o medo de considerá-la como algo muito próximo de todos nós.

Frente ao exposto, perguntamos: qual é o resultado de tudo isto, no imaginário popular dos habitantes do nosso admirável mundo biopolítico? Talvez essa resposta seja uma das importantes contribuições de Kübler-Ross para as pesquisas do assunto: *o seu famoso esquema de cinco estágios do luto quando, por exemplo, descobrimos que temos uma doença terminal*¹⁰. Somos informados pelo filósofo e psicanalista esloveno Slavoj Žižek que, *mais tarde, Kübler-Ross aplicou esses estágios a todas as formas de perda pessoal catastrófica (desemprego, morte de entes queridos, divórcio, vício em drogas) e enfatizou que eles não aparecem necessariamente nessa ordem nem são todos vividos pelos pacientes*¹⁰ – ademais, o próprio Žižek utiliza este esquema da autora para dissertar a respeito do que chamou de consciência social do apocalipse vindouro, mostrando-nos a proficuidade do raciocínio por ela desenvolvido.

Tomando lições com os que se defrontam com a morte

A pesquisa, bem como a obra de Kübler-Ross, nasceu *no outono de 1965, [quando] quatro estudantes do Seminário Teológico de Chicago pediram minha colaboração num projeto de pesquisa (...) sobre as 'crises da vida humana'*¹¹. Os estudantes de teologia eram unânimes em reconhecer a morte como a principal crise da existência humana, vez que é encarada como o próprio cessar da vida.

Mesmo aqueles que discordavam dessa posição – os próprios alunos do seminário teológico – não tinham dados empíricos para sua pesquisa: *“Como fazer pesquisas sobre o morrer se é impossível conseguir os dados? Se eles não podem ser comprovados, nem se pode fazer experiências?”*¹¹. A solução encontrada para esta aporia metodológica foi decidir-se por um questionário para usar como orientação na entrevista de pacientes com doenças em fase terminal. É claro que mesmo essa opção metodológica tem suas limitações intrínsecas, dado que a determinação de um estado terminal é algo relativo, pois *o índice de sobrevivência tem variado de doze horas e alguns meses. Dos últimos doentes visitados, muitos ainda estão vivos, enquanto outros que estavam em estado grave sentiram-se melhor e voltaram para casa*¹².

A entrevista foi planejada para ser aplicada por pequeno grupo, formado por *um ou dois estudantes e o médico-responsável, ou com o capelão do hospital, ou mesmo com ambos*¹³. Deveria ser sucedida por breve apresentação e a comunicação, sem circunlóquios, da finalidade e duração da visita. Era dito a cada paciente que: *temos um grupo interdisciplinar do pessoal do hospital ansioso por aprender algo com ele. Fazemos, então, uma pausa, aguardando a reação verbal ou não verbal do paciente. E só começamos depois que ele nos convida a falar*¹³.

Ao término da entrevista, o responsável pela visita com os alunos que estiveram no leito do paciente volta à sala de aula, discutindo *o ocorrido juntamente com os ouvintes no auditório. Nossas próprias reações espontâneas vêm à tona, sem preocupação de que sejam justas ou irracionais*¹². Os vários seminários realizados mostraram que o debate foi de grande valia para que os participantes se conscientizassem quanto à urgência de considerar a morte como possibilidade real, não só dos outros, mas de si mesmo.

Os resultados da pesquisa foram tão profícuos que *dois anos depois de ter sido criado, esse seminário*

passou à categoria de curso na Escola de Medicina e no Seminário de Teologia. É frequentado também por inúmeros médicos visitantes, por enfermeiras, ajudantes de enfermagem, assistentes hospitalares¹⁴, bem como por assistentes sociais, padres, rabinos, terapeutas de inalação e alunos de vários cursos universitários. Conforme a autora, os estudantes de medicina e de teologia que frequentam como um curso regular participam também de uma aula teórica, ministrada ora pela autora, ora pelo capelão do hospital, onde são tratadas as questões teóricas, filosóficas, morais, éticas e religiosas¹⁴.

A despeito desse sucesso, contudo, o início foi difícil. Na verdade, a autora conta que um dos primeiros resultados que a pesquisa revelou foi a resistência dos médicos responsáveis pelo paciente em fase terminal em lidar com a morte daqueles que estavam sob seus cuidados. Segundo afirma: *o pessoal da equipe hospitalar sentia uma necessidade desesperada de negar que houvesse pacientes em fase terminal sob sua responsabilidade*¹⁵. Esta é a razão pela qual, em geral, os médicos se mostram relutantes em acompanhar o trabalho do seminário sobre a morte e o morrer. Justamente porque não só toda a nossa sociedade, mas a própria estrutura curricular dos cursos de medicina, procura fazer com que seus alunos aprendam a prolongar a vida, mas recebem pouco treinamento ou esclarecimento sobre o que é a 'vida'¹⁶.

Tal como adverte a autora, os profissionais de saúde, em geral, são taxativos em dizer que *'não há mais nada a fazer'* e dirigimos nossa atenção mais aos equipamentos do que à expressão facial do paciente, que pode nos transmitir coisas mais importantes que as máquinas mais eficazes¹⁶. Essa tendência geral de lidar de forma escapista com a morte, presente em toda a sociedade, é potencializada pela pequena presença de uma problematização aprofundada a respeito da vida nos cursos superiores envolvidos com o cuidado vital de seres humanos. Aqueles que deveriam fornecer adequada compreensão do viver e do morrer preocupam-se apenas em prolongar a vida e evitar a morte – ainda que existam várias iniciativas de incluir nos cursos de medicina discussões sobre a morte e os cuidados paliativos, a contribuição do único semestre de bioética é dissolvida em meio aos dois anos de clínica médica.

Nem mesmo o modo de informar os pacientes e seus familiares a respeito de um prognóstico ruim é unânime entre os profissionais de saúde: *ficamos impressionados como se preocupam com o fato de o paciente suportar a 'verdade'. (...) alguns médicos são favoráveis a que se diga aos parentes, mas es-*

*conde a realidade do paciente para evitar uma crise emocional*¹⁷. O que as centenas de entrevistas com pacientes ao longo dos anos revelou a Kübler-Ross foi que *todos eles haviam tomado conhecimento de uma forma ou de outra, ora sendo avisados abertamente, ora não, mas que dependia, em grande parte, de o médico dar a notícia de uma maneira que fosse aceita*¹⁸.

Frente às lições que o seminário sobre a morte e o morrer renderam à autora, percebemos que existe um argumento no interior das concepções culturais em geral, bem como na atividade de tratamento e capelanias de pacientes terminais, qual seja, a morte não é uma parte da vida, antes é algo externo a esta e que precisa ser evitada de qualquer forma – nem que a própria vida seja transformada em mera sobrevivência. Essa concepção, que enxerga a morte como algo artificial e violento à vida, funciona como um mínimo múltiplo comum nas diversas ideias a respeito do morrer no senso comum.

Mesmo não dito, esse desconforto ante a iminência do morrer está presente em determinada tradição predominante da atividade médica que visa, a qualquer custo, evitar ou adiar ao máximo a morte; na dificuldade que profissionais de saúde, religiosos, familiares e até mesmo pacientes sentem ao lidar com uma doença em fase terminal; e em nossa própria imagem fúnebre. Precisamente por isso, a maior contribuição que o seminário proporcionou à pesquisadora foi a teoria dos cinco estágios de reação à morte e ao morrer, que procura afinar e adequar a comunicação entre todos os envolvidos com um paciente em estágio terminal de doença em relação ao conjunto negativo de posturas frente a esse fenômeno natural e incontornável de todo ser humano.

Os principais capítulos da obra *Sobre a morte e o morrer* são uma tentativa de *resumir o que aprendemos de nossos pacientes moribundos, no sentido de lidar com os vários mecanismos durante uma doença incurável*¹⁹. Ainda que em momento algum a autora sustente que os estágios aconteçam em sequência, seguiremos aqui a mesma ordem de exposição de Kübler-Ross. O primeiro estágio dentre os apresentados é o da *negação*. Trata-se da reação mais primária de todos os pacientes ao receberem a notícia, pelo médico ou família, acerca de sua doença incurável: *todos os nossos pacientes reagiram quase do mesmo modo com relação às más notícias (o que é típico não só em casos de doença fatal, mas parece ser uma reação humana às pressões fortes e inesperadas), isto é, com choque e descrença*²⁰. Tal mecanismo de reação é tipificado em frases e pensamentos tais como "isso

não pode estar acontecendo, não comigo”, ou seja, trata-se simplesmente da recusa em aceitar o fato. Essa primeira reação de negação *podia durar de alguns segundos até muitos meses* ²⁰.

Mesmo que demore mais em alguns casos, ou seja ausente em muitos outros, a negação cede lugar ao segundo estágio de reação ao prognóstico: *a raiva*. Esta emoção diz respeito à explosão de sentimentos frente à impossibilidade de negar o fato. Tal reação pode ser *reforçada pelas reações da equipe e da família, raiva quase irracional muitas vezes* ²⁰. Uma expressão que exemplifica esse estágio é o recorrente pensamento *“como isto foi acontecer comigo?”*, cogitado quer pelo paciente quer pelos familiares, que podem até sentir-se culpados: *“Como não vimos isso antes? Por que não fomos mais rápidos em trazê-lo ao médico?”*.

A raiva pode perdurar por prolongado tempo do tratamento do paciente e se expressa nas mais diversas situações. Contudo, em alguns casos pode acontecer o terceiro estágio: *a barganha*. Em razão de um fenômeno que vamos explorar adiante – o de todos os pacientes manterem, até o fim, algum grau de esperança –, em meio à raiva pode acontecer uma forma ou atitude desesperada de esperança: *“Se Deus decidiu levar-me deste mundo e não atendeu a meus apelos cheios de ira, talvez seja mais condescendente se eu apelar com calma”* ²¹. Em outras palavras, é a esperança de poder adiar o fato diagnosticado.

Kübler-Ross ressalta que este terceiro estágio é *menos conhecido, mas igualmente útil ao paciente, embora por tempo muito curto* ²¹. No que diz respeito ao quarto estágio de reação – *a depressão* –, seu tempo de duração é variável e, muitas vezes, longo. Ainda que o próprio nome possa sugerir uma forma pessimista de encarar o fato, tal estágio diz respeito a um desinvestimento libidinal, do tipo: *“Vou morrer mesmo, então por que me preocupar?”*. Esse estágio pode tornar-se perigoso tanto para a família quanto para o próprio paciente, vez que os estados psicológicos negativos podem afetar consideravelmente a resposta biológica à enfermidade, acelerando-a, por exemplo.

Por fim, o último estágio identificado: *a aceitação*. Alguns poderiam argumentar que a depressão é um tipo de aceitação, o que não procede, pois é a aceitação propriamente dita que se apresenta de forma mais positiva, ou seja, um modo de resignação frente à morte. Enquanto a depressão está mais ligada à apatia, a aceitação aponta para o paciente conscientizar-se de tal forma do fato que começa a preparar-se para ele, bem como ajudar seus fami-

liares a fazer o mesmo. A rigor, cabe ressaltar o que Slavoj Žižek aponta: os estágios *não aparecem necessariamente nessa ordem nem são todos vividos pelos pacientes* ²². A respeito, Kübler-Ross lembra:

Os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhantes aos descritos com referência aos nossos pacientes. A princípio, muitos deles não podem acreditar que seja verdade. Pode ser que neguem o fato de que haja tal doença na família ou “comecem a andar” de médico em médico na vã esperança de ouvir que houve erro no diagnóstico. Podem procurar ajuda e tentar certificar-se, junto a quiromantes e curandeiros, de que não é verdade. Podem programar viagens caras a clínicas famosas e médicos de renome, só encarando aos poucos a realidade que pode mudar drasticamente o curso de suas vidas. Portanto, a família sofre certas mudanças, dependendo muito da atitude do paciente, do conhecimento e da habilidade com que se comunica o fato. (...) No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma reação emocional. Primeiro, ficam com raiva do médico que examinou o doente, e não apresentou logo o diagnóstico; depois, do médico que os informou da triste realidade. Podem dirigir sua fúria contra o pessoal do hospital que jamais cuida o bastante, não importando a eficiência dos cuidados ²³.

Alguns leitores atentos poderiam chamar nossa atenção para o fato de que existe um estado dentre o conjunto que a autora delineou que não compactua com o argumento geral de encarar a morte como algo antinatural, o estágio cinco: a aceitação. Mas, não é esse o caso. Conforme a pesquisadora, *qualquer que fosse o estágio da doença, quaisquer que fossem os mecanismos de aceitação usados, todos os nossos pacientes mantiveram, até o último instante, alguma forma de esperança* ²⁴. Segundo afirma, todos mantiveram a esperança, mesmo os que de algum modo já tinham aceito a morte como certa.

Esse fato, além de confirmar o argumento fundamental de rejeição incondicional da morte, também aponta para a necessidade da esperança ser levada em consideração por todos os envolvidos na assistência desses pacientes: *é bom nos lembrarmos disto! Esta esperança pode vir sob a forma de uma descoberta nova, um novo achado em pesquisa de laboratório, ou sob a forma de uma nova droga ou soro, seja lá qual forma esta esperança possa assumir, é esta esperança que deve manter sempre, não importa sob que forma* ²⁵. Nesse sentido, as doenças, mesmo que sem cura, não são sinônimos de morte.

Um médico que consegue apresentar um diagnóstico dessa natureza sem apontar para a morte, enquanto resultado incontornável, é alguém que está agindo de forma adequada. Porém, se não se sente à vontade para esse tipo de discussão, pode pedir que o capelão ou o sacerdote conversem com o paciente. *Pode ser que se sinta melhor transferindo a outrem o pesado encargo, o que talvez seja melhor do que ignorar completamente* ²⁶. O mal-estar dos profissionais de saúde frente à temática do morrer precisa ser trabalhado da mesma forma que Kübler-Ross sugere: *o médico deveria antes examinar sua atitude pessoal frente à doença maligna e à morte, de modo a ser capaz de falar sobre assuntos tão graves sem excessiva ansiedade* ²⁷.

Em síntese, a teoria dos cinco estágios delinea a por Kübler-Ross confirma suas percepções mais gerais: *temos a impressão de que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a repelirá. (...) Portanto, a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo* ²⁸. Essa concepção é a responsável pelos consultórios, igrejas, gabinetes pastorais e famílias presenciarem o crescente medo da morte, pelo aumento do número de problemas emocionais e pela grande necessidade de compreender e lidar com os problemas da morte e do morrer ²⁸. Ante tal constatação, existe algo a ser feito? Temos ciência de que existe vasta bibliografia a respeito do tema, inclusive obras da própria Kübler-Ross que não analisamos aqui. Porém, sem a pretensão de exaurirmos a questão, gostaríamos de apresentar uma contribuição à referida problemática.

Valorizar a vida como resistência ao poder da morte

A pesquisa oriunda do seminário sobre a morte e o morrer não é apenas de natureza da constatação. A psiquiatra e seus alunos envolvidos *têm escrito trabalhos de fôlego sobre o assunto* ²⁹, não só acerca do que acontece em geral na vida de todos os envolvidos com pacientes de doenças sem cura, como também em caminhos alternativos a tudo isto. Existia, assim, profundo interesse em destituir esse poder que a morte adquiriu ao longo da história. Para tal propósito, o meio escolhido foi justamente atacar a base daquele argumento que mostramos ser o mínimo múltiplo comum de nossa visão a respeito da morte. Conforme argumenta a própria autora:

(...) sinceramente, acho que esta deveria ser a solução. Não acho proveitoso que se chame um psiquiatra sempre que o relacionamento médico-paciente esteja em perigo, ou que um médico não se sinta capaz ou não queira discutir problemas importantes com seu paciente. (...) Nossa meta não deveria ser dispor de especialistas para pacientes moribundos, mas treinar pessoal hospitalar para enfrentar serenamente tais dificuldades e procurar soluções. Estou certa de que esse médico não terá tanta perturbação e conflito ao se deparar novamente com uma tragédia como esta. Tentará ser médico e prolongar a vida, mas levará em consideração também as necessidades do paciente, discutindo-as francamente com ele. O nosso doente, que, antes de tudo, era uma pessoa, sentia-se inabilitado para suportar a vida justamente por estar impossibilitado de fazer uso das faculdades que lhe restavam. Com esforço conjugado, muitas dessas faculdades podem ser despertadas, se não nos assustarmos vendo alguém sofrer desamparado. Talvez eu queira dizer o seguinte: podemos ajudá-los a morrer, tentando ajudá-los a viver, em vez de deixar que vegetem de forma desumana ³⁰.

Aqui fica claro o que Kübler-Ross tem em mente: a postura adequada de todos aqueles que estão ocupando-se com pacientes terminais ou seus familiares. Segundo afirma, a forma de lidar com o diagnóstico de uma doença sem cura não é encaminhar o paciente a um técnico, tal como um psiquiatra ou um capelão. Todas as pessoas precisam aprender a enfrentar com serenidade essas dificuldades e procurar, por si mesmas, a solução por meio de sua própria educação continuada.

Fazendo uso da filosofia de Agamben para sobressair as questões bioéticas propriamente ditas, trata-se da possibilidade de as próprias pessoas retomarem a soberania sobre sua vida, decidindo por ela. Um paciente com doença em fase terminal nas salas de espera dos hospitais, aguardando a decisão soberana sobre sua vida ou morte, quer de um médico, familiar ou, indiretamente, até mesmo do governo, no que tange ao provimento de vaga, caracteriza-se como vida nua. *Como qualquer espaço de exceção, esta zona está, na verdade, perfeitamente vazia, e o verdadeiramente humano que aí deveria acontecer é tão somente o lugar de uma decisão incessantemente atualizada* ³¹.

É tão somente quando percebermos o funcionamento dessa dinâmica de vida e morte, *perante a figura extrema do humano e do inumano (...) [que se pode alcançar a] compreensão [do] seu funcionamento para poder, eventualmente, pará-la* ³². Para

tanto, a proposta de Kübler-Ross é a insistência em uma consideração franca da morte e do morrer, ainda que reconheça que *os jovens médicos aprendem a prolongar a vida*, paralelamente, *recebem pouco treinamento ou esclarecimento sobre o que é a vida*¹⁶. Na verdade, considerando-se o trecho supracitado, o ideal seria o médico sentar e conversar francamente com o paciente – que ainda é um ser humano com capacidade de fazer uso de suas faculdades, mesmo que de forma debilitada.

Isto também vale para os familiares dos pacientes terminais. Segundo a pesquisa revelou, *infelizmente, a tendência é ocultarmos do paciente nossos sentimentos, tentarmos manter um sorriso nos lábios ou uma alegria falsa no rosto, passível de sumir mais cedo ou mais tarde*³³. Nesse caso, mesmo quando o paciente morre, os problemas persistem, pois a oportunidade de trabalhar a morte de forma mais adequada foi perdida pela insistência de que o assunto fosse ocultado. Mesmo considerando as possibilidades do paciente, a melhor forma de proceder seria o próprio paciente ajudar seus familiares a encarar a morte. Um desses modos é *participar naturalmente seus pensamentos e sentimentos aos membros da família, incentivando-os a proceder assim também*³⁴.

Este exemplo, bastante pontual, esconde em seu interior o que chamamos no título do artigo de fazer a morte perder o seu poder. Todo aquele medo e a áurea negativa que parece circundar o tema da morte e o morrer perde toda a força sobre nossas consciências quando tiramos o foco do mero prolongar a existência, redirecionando-nos a vivência à exaustão. A única maneira de a morte não mais ter efeito em nossa vida é desenvolver uma forma de existência que esgote todas as nossas potencialidades de modo que, quando a morte chegar, já não terá mais sentido, pois a vida foi vivida ao máximo.

Nenhuma experiência, nenhuma saudade e nenhuma culpa ficaram prendendo nossa vida, por isso a morte não tem mais poder: chegou quando não mais fazia diferença. Não mais nos esforçamos a negar ou suportar o morrer, mas concentramo-nos no máximo viver. Como lembra Kübler-Ross, se o paciente *for capaz de enfrentar a dor e mostrar com seu próprio exemplo como é possível morrer tranquilamente, os familiares se lembrarão de sua força e suportarão com mais dignidade a própria tristeza*³⁴.

Por sua vez, Bauman, lembrando-nos do adágio latino *memento mori* [lembra-te da tua morte], observa: *A advertência memento mori, lembrar-se da morte, que acompanha a proclamação da eternidade da vida, é uma afirmação do impressionan-*

*te poder dessa promessa de lutar contra o impacto imobilizante da imanência da morte. Uma vez que a proclamação tenha sido ouvida e absorvida, e que se tenha acreditado nela, não há mais necessidade alguma de tentar (em vão, por assim dizer!) esquecer a inevitabilidade da morte. Não é preciso mais desviar os olhos de sua inevitável chegada. A morte não é mais a Górgona, cuja própria visão seria capaz de matar: não apenas se pode encarar a morte, mas se deve fazê-lo diariamente, 24 horas por dia, a menos que você se esqueça da preocupação com o tipo de vida nova que a morte iminente vai prenunciar. Lembrar a imanência da morte mantém a vida dos mortais no curso correto – dotando-a de um propósito que torna preciosos todos os momentos vividos. (...) Sua qualidade, porém, depende de como você vive sua vida antes de morrer. Pode ser um pesado. Pode ser uma bem-aventurança. E agora ao trabalho...*³⁵.

Talvez a expressão *memento mori* seja a melhor síntese das lições que a pesquisa de Elisabeth Kübler-Ross forneceu. Como se a inevitabilidade da morte, a partir de então, encarada como parte integrante da vida, nos fizesse capazes de viver de tal modo que, quando a nossa morte chegasse, não mais teria nenhuma força negativa sobre nós, pois tudo o que tinha que ser vivido já aconteceu. Essa é a intenção original Kübler-Ross: *ensinar aos nossos jovens estudantes o valor da ciência e da tecnologia, ensinando a um tempo a arte e a ciência do relacionamento humano, do cuidado humano e total do paciente*³⁶. Somente assim testemunharíamos verdadeiro progresso em nosso tratamento natural em se tratando da morte e do morrer. *Se não fosse feito mau uso da ciência e da tecnologia no incremento da destruição, prolongando a vida em vez de torná-la mais humana*, pondera a autora, bem como *se a ciência e a tecnologia pudessem caminhar paralelamente com maior liberdade para contatos de pessoa a pessoa, então poderíamos falar realmente de uma grande sociedade*³⁶.

Considerações finais

O que podemos concluir da argumentação kübleriana presente na obra *Sobre a morte e o morrer* reconstruída até então? Pelo menos, três coisas. A primeira é que, mesmo ante um cenário mundial de catástrofes iminentes, forte insistência para que as pessoas protejam-se psicologicamente de qualquer ideia sobre seu sofrimento e morte, é possível voltarmos os olhos de modo mais natural à nossa morte. Não como fatalidade incontornável, mas antes como um chamado a vivência máxima de nossas

potencialidades, de tal forma que quando a morte chegar simplesmente perderá sua força. Ainda que a formulação pareça paradoxal, somente nos tornaremos uma sociedade emancipada do pavor de morrer quando nos ocuparmos maximamente com o viver e deixarmos de nos esforçar para apenas sobreviver.

Uma segunda conclusão que poderíamos alcançar é que médicos, profissionais de saúde, capelães e sacerdotes, bem como os próprios familiares de um paciente com doença terminal, precisam reconsiderar a própria postura diante da morte para poderem ser profícuos no ofício ao qual se propõem. O médico, por exemplo, que se preocupa tanto com a forma como partilhará a notícia sobre o prognóstico fatal do paciente, *deveria antes examinar sua atitude pessoal frente à doença maligna e à morte, de modo a ser capaz de falar sobre assuntos tão graves sem excessiva ansiedade*, segundo coloca a autora, *deveria prestar atenção nas ‘dicas’ que lhe dá o paciente, possibilitando extrair dele boa disposição para enfrentar a realidade*³⁷. Do mesmo modo, outra classe de pessoas que precisa posicionar-se de forma alternativa frente ao morrer são os religiosos que prestam serviço de capelania. Ainda que a pesquisa tenha sido feita na década de 60, esses números são sintomáticos para o tratamento desta questão. Enquanto 90% dos médicos mostraram-se desinteressados em auxiliar a pesquisa de Kübler-Ross, 90% dos capelães, rabinos e sacerdotes não se esquivaram do assunto ou demonstraram hostilidade frente às atividades do seminário. Kübler-Ross confessa:

*(...) fiquei admirada ao ver o número de clérigos que se conformavam em se servir de um livro de orações ou de um capítulo da Bíblia como único meio de comunicação com os pacientes, isto fazia com que eles deixassem de sentir as necessidades deles, se expondo a ouvir perguntas que não seriam capazes de responder ou talvez nem quissem*³⁸.

A autora considerou que um esforço para desenvolver proposta alternativa ao imaginário negativo da morte será exigido dos oficiantes da capelania que *preocupavam-se muito em providenciar cerimônias fúnebres, em ver o que faziam antes e depois dos funerais, mas tinham muita dificuldade em lidar de fato com o moribundo*³⁸. Somente no decurso dos encontros do seminário, após várias seções de entrevistas e discussões, os capelães começaram a compreender a *própria relutância em enfrentar seus conflitos, e porque usavam a Bíblia e se serviam da presença dos parentes e das ordens médicas como desculpa ou racionalização para justificar seu não envolvimento*³⁹.

Kübler-Ross pondera que à semelhança dos familiares e profissionais de saúde, enquanto os oficiais da capelania não passarem a considerar de modo sincero e natural suas próprias reservas quanto ao morrer, o auxílio que poderão prestar aos que sofrem será consideravelmente reduzido. Apenas quem dedicou vários momentos à temática do morrer *jamaís usará palavras vazias ao encontrar um paciente em fase terminal (...) porque teve de enfrentar a perspectiva da própria morte*³⁹.

Por fim, cabe ainda lembrar um terceiro elemento que é, na verdade, o aspecto propriamente bioético que podemos indicar a partir do raciocínio de Kübler-Ross e que coaduna com as recentes pesquisas de Agamben. Trata-se de insistir que, em uma sociedade obcecada e tecnologicamente dedicada à criogenia da mera vida (vida nua), conforme sustenta Agamben^{8,31}, o que nos falta é justamente tratar dos problemas sobre a morte e o morrer enquanto resistência a tal sociedade biopolítica. Muito além do mero acompanhamento de um paciente em estágio terminal ou dos cuidados paliativos, um tratamento sério sobre a morte e o morrer pode constituir-se como a postura fundamental de afirmação da vida. Seria como se o nosso equívoco fundamental estivesse no fato de que buscamos impedir que a morte afetasse a vida transformando esta última em sobrevida (mera vida) – quando na verdade deveríamos estar nos dedicando à morte e ao morrer, transformando a sobrevivência em oportunidade de vida ao máximo. Para Agamben, tal tarefa é *mais urgente do que tomar posição sobre as grandes questões, sobre os supostos valores e direitos humanos*⁴⁰. Acreditamos que é justamente nesse sentido que as contribuições de Kübler-Ross são singulares na tarefa de uma bioética que enfrente os conflitos da morte e do morrer no contexto de uma sociedade biopolítica.

De acordo com aqueles que frequentaram o seminário, *algo pode ser feito: não só encarar os pacientes com menos ansiedade, mas sentir-se bem diante da perspectiva da própria morte*⁴¹. O caminho privilegiado para que isto ocorra, conforme insiste Kübler-Ross, é justamente investir recursos e pesquisas em associações que tratem dos problemas e perspectivas sobre a morte e o morrer, incentivando o diálogo sobre a temática para que pessoas possam ser ajudadas a viver sem medo até que a morte chegue – em proporções iguais ou maiores aos esforços de nossas sociedades dedicadas apenas à criogenia, como sustenta Agamben. *Aprendemos que a morte em si não é um problema para o paciente, mas o medo de morrer que nasce do senti-*

mento de desesperança, de desamparo e isolamento que a acompanha¹. Portanto, o campo de trabalho para todos aqueles que se ocupam com pacientes terminais e seus familiares não é o fato natural da

morte, mas sim os aspectos desagradáveis e mórbidos que a acompanham. Tal cuidado e atenção não fará desaparecer a morte, mas abrilhantará consideravelmente a vida.

Referências

1. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996. p. 276.
2. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 14.
3. Bauman Z. Confiança e medo na cidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2009. p. 9.
4. Bauman Z. Medo líquido. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2008. p. 8-9.
5. Bauman Z. Op. cit. 2008. p. 45.
6. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 28.
7. Foucault M. Em defesa da sociedade. São Paulo: Martins Fontes; 2005. p. 287.
8. Agamben G. O que resta de Auschwitz: o arquivo e a testemunha (Homo Sacer III). São Paulo: Boitempo; 2008. p. 155-6.
9. Bauman Z. Op. cit. p. 44.
10. Žižek S. Vivendo no fim dos tempos. São Paulo: Boitempo; 2012. p. 13.
11. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 33-34.
12. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 38.
13. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 36.
14. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 39.
15. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 259.
16. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 32.
17. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 40.
18. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 43.
19. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 49.
20. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 273.
21. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 95.
22. Žižek S. Op. cit. p. 13.
23. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 182-3.
24. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 273.
25. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 275.
26. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 44.
27. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 48.
28. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 14.
29. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 277.
30. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 33.
31. Agamben, G. O aberto: o homem e o animal. Lisboa: Edições 70; 2012. p. 58.
32. Agamben, G. Op. cit. p. 58.
33. Kübler-Ross E. Op. cit. 174.
34. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 175.
35. Bauman Z. Op. cit. p. 47.
36. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 30.
37. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 48.
38. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 264.
39. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 256.
40. Agamben, G. Op. cit. p. 29.
41. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 276.

Participação dos autores

Pedro Lucas Dulci trabalhou na concepção, análise e redação do artigo. Carolinne Borges Alves, na concepção, análise e revisão crítica.

