

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

Carolinne Borges Alves¹, Pedro Lucas Dulci²

Resumen

Cuando 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.

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.

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** pedroluca.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.

Pocas personas están preparadas para morir. Ni siquiera entre el grupo de personas que siguen alguna religión o filosofía en que se cree en la vida tras la muerte figuran individuos que enfrentan el hecho de morir con naturalidad, esto es, como parte de la propia vida. Quien nos brinda algunas constataciones empíricas acerca de tal impresión popular es la psiquiatra suiza Elisabeth Kübler-Ross. En su libro *Sobre la muerte y los moribundos*, publicado en 1969, discute sobre *qué los enfermos terminales tienen para enseñar a los médicos, enfermeras, religiosos y a sus propios parientes*.

En su observación de las fases terminales de pacientes con diagnóstico de enfermedad incurable la médica constató, entre muchas otras cosas, que: *los pacientes que tenían religión parecían diferir poco de los que no la tenían. (...) Sin embargo, podemos decir que encontramos muy pocas personas realmente religiosas, poseedoras de fe profunda (...) que los libertase de los conflictos y miedos [de la muerte]*¹. En ese sentido, a excepción de las personas que idealizan o intentan el suicidio por razones diversas, podemos afirmar con alguna exactitud que nadie quiere morir. Aun aquellos que creen que la vida continúa tras la muerte, o que van a encontrar con el propio Dios, no quieren pasar por esa experiencia tan pronto.

Luego de esa primera constatación la pregunta que surge inmediatamente es: ¿cuál es la causa de ese fenómeno? ¿Qué aporta para que las personas busquen con todas fuerzas y recursos adiar la muerte? El mérito de la obra de Kübler-Ross está en responder a esas preguntas, entre otras consideraciones de igual relevancia: *desde el punto de vista psiquiátrico, esto es bastante comprensible y tal vez se explique mejor por la noción básica de que, en nuestro inconsciente, la muerte nunca es posible cuando se trata de nosotros mismos*².

La médica elucida que esto se da por el siguiente factor: *es inconcebible para el inconsciente imaginar un fin real para nuestra vida en la tierra, y, si la vida tuviere un fin, este será siempre atribuido a una intervención maligna fuera de nuestro alcance*². En términos simples, nadie de nosotros parece conseguir pensar en nuestra muerte si no es por el hecho de que se nos maten. Es inconcebible a nuestra consciencia enfrentarse con una muerte natural u ocasionada por la edad avanzada. Por lo tanto, *la muerte en sí está ligada a una mala acción a un acontecimiento horrible, a algo que en sí clama por recompensa o castigo*².

Además de eso, la tendencia general de rechazar cualquier pensamiento acerca de la muerte

y del morir, bajo el signo de ser algo macabro con que ocuparse, y empeora por el malestar endémico que afecta nuestras sociedades contemporáneas: el miedo. Conforme afirma Zygmunt Bauman, *en los últimos años, sobre todo en Europa y en sus derivaciones en el exterior, la fuerte tendencia a tener miedo y la obsesión maniaca por seguridad hicieron la más espectacular de las carreras*³. Y en otro momento afirma la tesis de que: *[para] nosotros que estamos en la otra extremidad del inmenso cementerio de esperanzas frustradas, el veredicto de Fabvre parece – una vez más – notablemente adecuado y actual. Vivimos de nuevo en una era de temores*⁴.

Inseguridad y violencia en las ciudades, inminencia de guerras y desastres naturales, así como la contingencia fundamental y característica de la vida humana, hacen del miedo una característica distintiva del habitante del mundo contemporáneo. Tratando específicamente acerca del miedo a morir, Bauman es convincente al considerar que: *solamente nosotros, seres humanos, tenemos consciencia de la inevitabilidad de la muerte y de la misma forma también enfrentamos la aterradora tarea de sobrevivir a la adquisición de ese conocimiento, dicha tarea de vivir con el pavor de la inevitabilidad de la muerte y a pesar [del conocimiento a respecto]*⁵.

Por esas razones, tanto del punto de vista sociológico cuanto del psicológico, presenciamos *sociedades en que las personas son cada vez más ‘mantenidas vivas’, tanto con máquinas que sustituyen a sus órganos vitales como con las computadoras que las controlan periódicamente para ver si alguna función fisiológica merece ser sustituida*⁶ por equipos electrónicos. Fue Michel Foucault que, al discutir acerca de la transformación del poder soberano en la Edad Moderna, identificó lo que caracterizaba el ejercicio de la decisión soberana sobre la vida y la muerte en la Antigüedad con la fórmula *hacer morir y dejar vivir*⁷. Sin embargo, Giorgio Agamben muestra que con la gradual preocupación con el cuidado de la vida y de la salud de los sujetos en las preocupaciones y cálculos de los mecanismos de poder, así como en la estatización de lo biológico en el objetivo primario de la biopolítica, entre las dos fórmulas de Foucault:

(...) se insinúa una tercera, que define el carácter más específico de la biopolítica del siglo XX: ya no hacer morir, tampoco hacer vivir, sino hacer sobrevivir. Ni la vida ni la muerte, sino la producción de una supervivencia modulable y virtualmente infinita constituye la tarea decisiva del biopoder de nuestro tiempo. Se trata de separar en hombre cada vez más

*la vida orgánica de la vida animal, el no humano del humano, el musulmán del testigo, la vida vegetal mantenida en funcionamiento mediante las técnicas de reanimación de la vida consciente hasta alcanzar un punto-límite que, así como las fronteras de la geopolítica, es esencialmente móvil y se desplaza según el progreso de las tecnologías científicas y políticas. La ambición suprema del biopoder consiste en producir en un cuerpo humano la separación absoluta entre el ser vivo y el ser que habla, entre la zoé y el bíos, el no hombre y el hombre: la supervivencia. Por ello, el musulmán en el campo – así como, hoy en día, el cuerpo del ultracomatoso y del neomorts de las salas de reanimación – no manifiesta sólo la eficacia del biopoder, sino presenta, por decir así, su cifra secreta, muestra su arcano*⁸.

La tendencia naciente en la época en que Kübler Ross escribió su libro, la criogenia, es en realidad apuntada por Agamben como un epifenómeno de una estructura psicológica maximizada por una tecnología gubernamental biopolítica, resultando procesos de subjetivación en que la muerte y el morir son despreciados, devaluados y relegados al ámbito del inefable – en favor de una propaganda cada vez más grande de una existencia que no pasa de supervivencia. Como la descripción curiosa que Aldous Huxley expresa en *Un mundo feliz: se condicionaba/vacunaba a los niños contra el miedo a la muerte ofreciéndoles sus dulces favoritos mientras las reunían alrededor del lecho de agonía de sus parientes mayores*⁹. Toda nuestra cultura, difundida por los medios de masa, rituales, mitos sociales y narrativas ampliamente difundidas busca justamente tornar impensable la muerte, evitando así el miedo a considerarla como algo muy cercano a nosotros todos.

Ante lo expuesto, preguntamos: ¿cuál es el resultado de todo esto, en el imaginario popular de los habitantes de nuestro feliz mundo biopolítico? Tal vez esa respuesta sea uno de los importantes aportes de Kübler-Ross para las investigaciones del tema: su famoso esquema de cinco fases del luto cuando, por ejemplo, descubrimos que tenemos una enfermedad terminal¹⁰. Somos informados por el filósofo y psicoanalista esloveno Slavoj Žižek que, *más tarde, Kübler-Ross aplicó esas fases a todas las formas de pérdida personal catastrófica (desempleo, muerte de entes queridos, divorcio, adicción en drogas) y destacó que ellas no aparecen necesariamente en esa orden ni son todos vividos por los pacientes*¹⁰ – además, el propio Žižek utiliza este esquema de la autora para discutir a respecto de lo que nombró de conciencia social del apocalipsis próximo, enseñándonos la utilidad del raciocinio desarrollado por ella.

Tomando lecciones con los que se enfrentan con la muerte

La investigación, así como la obra de Kübler-Ross, nació en el otoño de 1965, [cuando] *cuatro estudiantes del Seminario Teológico de Chicago pidieron mi colaboración en un proyecto de investigación (...) sobre las 'crisis de la vida humana'*¹¹. Los estudiantes de teología eran unánimes en reconocer la muerte como la principal crisis de la existencia humana, una vez que se la ve como el propio cese de la vida.

Incluso aquellos que estaban en desacuerdo con esa posición – los propios alumnos del seminario teológico – no tenían datos empíricos para su investigación: *“¿Cómo hacer investigaciones acerca del morir si es imposible conseguir los datos, si no los pueden comprobar, y tampoco se puede hacer experimentos?”*¹¹. La solución encontrada para esta aporía metodológica fue la de decidirse por un cuestionario para usar como orientación en la encuesta de pacientes con enfermedades en fase terminal. Es claro que incluso esa opción metodológica tiene sus limitaciones intrínsecas, dado que la determinación de un estado terminal es algo relativo, pues *el índice de supervivencia ha variado entre doce horas y algunos meses. De los últimos enfermos visitados, muchos siguen vivos, mientras otros que estaban en grave estado se sintieron mejor y volvieron a su casa*¹².

La encuesta fue planificada para aplicarse a un pequeño grupo, conformado por *uno o dos estudiantes y el médico-responsable, o con el capellán del hospital, o incluso con ambos*¹³. Debería ser sucedida por una breve presentación y la comunicación, sin circunloquios, de la finalidad y duración de la visita. Se decía a cada paciente que: *tenemos un grupo interdisciplinario del personal del hospital ansioso por aprender algo con él. Hacemos, entonces, una pausa, esperando la reacción verbal o no verbal del paciente. Y sólo empezamos después que él nos invita a hablar*¹³.

Al final de la encuesta, el responsable de la visita con los alumnos que estuvieron en el lecho del paciente vuelve al aula de clase, discutiendo *lo sucedido juntamente con los oyentes en el auditorio. Nuestras propias reacciones espontáneas salen a la luz, sin preocupación de que sean justas o irracionales*¹². Los varios seminarios realizados enseñaron que el debate fue de muy valioso para que los participantes se concientizaran cuanto a la urgencia de considerar la muerte como posibilidad real, no sólo de los demás, sino de uno mismo.

Los resultados de la investigación fueron tan fructíferos que *dos años después de haberse creado, ese seminario pasó a la categoría de curso en la Escuela de Medicina y en el Seminario de Teología. También es frecuentado por un sin número de médicos visitantes, enfermeras, ayudantes de enfermería asistentes hospitalarios*¹⁴, así como por asistentes sociales, curas, rabinos, terapeutas de inhalación y alumnos de varios cursos universitarios. Conforme la autora, *los estudiantes de medicina y de teología que lo frecuentan como un curso regular participan también de una clase teórica, ministrada ya por la autora, ya por el capellán del hospital, donde se tratan de las cuestiones teóricas, filosóficas, morales, éticas y religiosas*¹⁴.

A pesar de ese éxito, sin embargo, el inicio fue difícil. La verdad es, que la autora cuenta que uno de los primeros resultados que la investigación reveló fue la resistencia de los médicos responsables por el paciente en fase terminal en lidiar con la muerte de aquellos que estaban bajo sus cuidados. Según afirma: *el personal del equipo hospitalario sentía una necesidad desesperada de negar que hubiese pacientes en fase terminal bajo su responsabilidad*¹⁵. Ésta es la razón por la cual, generalmente, los médicos se muestran reacios a acompañar el trabajo del seminario acerca de la muerte y el morir. Justo porque no sólo toda nuestra sociedad, sino la propia estructura curricular de los cursos de medicina, busca hacer que sus alumnos *aprendan a prolongar la vida, pero reciben poco entrenamiento o aclaración a respecto de qué es la 'vida'*¹⁶.

Tal como advierte la autora, los profesionales de salud, en general, *son firmes en decir que 'no hay nada más que hacer' y dirigimos nuestra atención más a los equipos que a la expresión facial del paciente, que puede transmitirnos cosas más importantes que las máquinas más eficientes*¹⁶. Esa tendencia general de lidiar de forma escapista con la muerte, presente en toda la sociedad, es potencializada por la pequeña presencia de una problematización profundizada a cerca de la vida en los cursos superiores involucrados con el cuidado vital de seres humanos. Aquellos que deberían proveer adecuada comprensión del vivir y del morir se preocupan sólo con prolongar la vida y evitar la muerte – aunque existan varias iniciativas de incluir en los cursos de medicina discusiones acerca de la muerte y los cuidados paliativos, la contribución del único semestre de bioética se disuelve entre los dos años de clínica médica.

Ni siquiera el modo de informar a los pacientes y sus parientes a respecto de un malo pronóstico es unánime entre los profesionales de salud: *nos im-*

*presionamos cómo se preocupan con el hecho del paciente soportar la 'verdad'. (...) algunos médicos son favorables a que se diga a los parientes, pero esconde la realidad del paciente para evitar una crisis emocional*¹⁷. Lo que las centenas de encuestas con pacientes a lo largo de los años reveló a Kübler-Ross fue que *todos ellos se habían enterado de una forma o de otra, ora siendo avisados abiertamente, ora no, pero dependía, en gran parte, de que el médico diera la noticia de una manera que fuera aceptada*¹⁸.

Ante las lecciones que el seminario sobre la muerte y el morir ganaron a la autora, percibimos que existe un argumento en el interior de las concepciones culturales en general, así como en la actividad de tratamiento y capellanía de pacientes terminales, cual sea, la muerte no es una parte de la vida, antes es algo externo a esta y que necesita ser evitada de todas formas – ni que la propia vida sea transformada en mera supervivencia. Esa concepción, que ve la muerte como algo artificial y violento a la vida, funciona como un mínimo común múltiplo en los diversos pensamientos a respecto del morir en el sentido común.

Aunque no se haya dicho, ese malestar ante la inminencia del morir está presente en determinada tradición predominante de la actividad médica que pretende, a todo costo, evitar o adiar al máximo la muerte; en la dificultad que los profesionales de salud, religiosos, parientes e incluso pacientes sienten al lidiar con una enfermedad en fase terminal; y en nuestra propia imagen fúnebre. Justo por ello, la mayor contribución que el seminario proporcionó a la investigadora fue la teoría de las cinco fases de reacción a la muerte y al morir, que busca ajustar y adecuar la comunicación entre todos los involucrados con un paciente en fase terminal de enfermedad con la relación al conjunto negativo de posturas ante a tal fenómeno natural e inevitable de todo ser humano.

Los principales capítulos de la obra *Sobre la muerte y el moribundo* son un intento de *resumir lo que aprendemos de nuestros pacientes moribundos, en el sentido de lidiar con los varios mecanismos durante una enfermedad incurable*¹⁹. Aunque en ningún momento la autora sostenga que las fases ocurran en secuencia, seguiremos aquí la misma orden de exposición de Kübler-Ross. La primera fase entre los presentados es la de *negación*. Se trata de la reacción más primaria de todos los pacientes al recibir la noticia, por el médico o familia, acerca de su enfermedad incurable: *todos los nuestros pacientes reaccionaron casi del mismo modo con relación a las malas noticias (lo que es típico no sólo en casos de enfermedad fatal, parece ser una reacción hu-*

mana a las fuertes presiones e inesperadas), esto es, con choque e incredulidad²⁰. Tal mecanismo de reacción se tipifica en frases y pensamientos tales como “eso no puede estar pasando, no conmigo”, o sea, se trata simplemente de rechazo a aceptar el hecho. Esa primera reacción de negación *podría durar de algunos segundos hasta muchos meses*²⁰.

Aunque se tarde demasiado en algunos casos, o sea, ausente en muchos otros, la negación cede lugar a la segunda fase de reacción al pronóstico: *la rabia*. Esta emoción respecta a la explosión de sentimientos ante a la imposibilidad de negar el hecho. Tal reacción puede ser *reforzada por las reacciones del equipo y de la familia, rabia casi irracional muchas veces*²⁰. Una expresión que ejemplifica esa fase es el recurrente pensamiento “¿cómo esto fue suceder conmigo?”, pensado ya se por el paciente ya sea por los familiares, que pueden incluso sentirse culpados: “¿Cómo no vimos eso antes? ¿Por qué no fuimos más rápidos en traerlo al médico?”.

La rabia puede resistir por prolongado tiempo del tratamiento del paciente y se expresa en las más diversas situaciones. Sin embargo, en algunos casos puede ocurrir la tercera fase: *la negociación*. Debido a un fenómeno que vamos a explorar a continuación – el de que todos los pacientes mantener hasta el fin, algún nivel de esperanza –, en medio a la rabia puede ocurrir una forma o actitud desesperada de esperanza: “Si Dios decidió llevarme de este mundo y no atendió a mis peticiones llenas de ira, tal vez sea más condescendiente si yo apelar con calma”²¹. En otras palabras, es la esperanza de poder postergar el hecho diagnosticado.

Kübler-Ross destaca que esta tercera fase es *menos conocida, pero igualmente útil al paciente, aunque por muy corto tiempo*²¹. En lo que respecta a la cuarta fase de reacción – *la depresión* –, su tiempo de duración es variable y, a menudo, largo. Aunque el propio nombre pueda sugerir una forma pesimista de enfrentar el hecho, tal fase respecta a una contención libidinal, del tipo: “¿Voy a morir mismo, entonces por qué preocuparme?”. Esa fase puede tornarse peligroso tanto para la familia cuanto para el propio paciente, una vez que los estados psicológicos negativos pueden afectar considerablemente la respuesta biológica a la enfermedad, acelerándola, por ejemplo.

Por fin, la última fase identificada: *la aceptación*. Algunos podrían argumentar que la depresión es un tipo de aceptación, lo que no procede, pues es la aceptación propiamente dicha que se presenta de forma más positiva, o sea, un modo de resignación ante la muerte. Mientras la depresión está más ligada

a la apatía, la aceptación indica para el paciente tomar conciencia de tal forma del hecho que empieza a prepararse para él, así como ayudar a sus parientes a hacer lo mismo. A rigor, cabe destacar lo que Slavoj Žižek señala: *las fases no figuran necesariamente en esa orden tampoco son todos vividos por los pacientes*²². A este respecto, Kübler-Ross recuerda:

*Los miembros de la familia experimentan distintas fases de adaptación, semejantes a los descritos con referencia a nuestros pacientes. Al principio, muchos de ellos no pueden creer que sea verdad. Puede que nieguen el hecho de que haya tal enfermedad en la familia o “deambulen” de médico en médico en vana esperanza de escuchar que hubo error en el diagnóstico. Pueden buscar ayuda e intentar certificarse, con quirománticos y curanderos, de que no es verdad. Pueden programar viajes caros a clínicas famosas y médicos reconocidos, sólo enfrentando poco a poco la realidad que puede cambiar drásticamente el curso de sus vidas. Por lo tanto, la familia sufre ciertos cambios, dependiendo mucho de la actitud del paciente, del conocimiento y de la habilidad con que se comunica el hecho. (...) En el momento en que el paciente atraviesa una fase de rabia, los parientes cercanos sienten la misma reacción emocional. Primero, sienten rabia del médico que examinó el enfermo, y no presentó rápido el diagnóstico; tras el médico que les informó de la triste realidad. Pueden direccionar su ira contra la gente del hospital que jamás cuida suficiente, no importando la eficiencia de los cuidados*²³.

Algunos lectores atentos podrían llamar nuestra atención al hecho de que existe un estado entre el conjunto que la autora delineó que no están de acuerdo con el argumento general de enfrentar la muerte como algo antinatural, la fase cinco: la aceptación. Pero, no es el caso. Conforme la investigadora, *cualquier que sea la fase de la enfermedad, cualesquier que sean los mecanismos de aceptación usados, todos nuestros pacientes mantuvieron, hasta el último instante, alguna forma de esperanza*²⁴. Según afirma, todos mantuvieron la esperanza, incluso los que de alguna manera ya habían aceptado la muerte como inevitable.

Tal hecho, además de confirmar el argumento fundamental de rechazo incondicional de la muerte, también apunta para la necesidad de llevarse en consideración la esperanza por todos los involucrados en la asistencia de esos pacientes: *¡es bueno acodarnos de esto! Esta esperanza puede venir bajo la forma de una nueva descubierta, un nuevo hallazgo en investigación de laboratorio, o bajo la*

forma de una nueva droga o suero, sea cual sea la forma que esta esperanza pueda asumir, es esta esperanza que debe mantener siempre, no importa bajo qué forma²⁵. En ese sentido, las enfermedades, aunque sin cura, no son sinónimos de muerte.

Un médico que logra presentar un diagnóstico de esa naturaleza sin apuntar hacia la muerte, en cuanto resultado inevitable, es alguien que está actuando de manera adecuada. Pero, si no está a gusto para ese tipo de discusión, puede pedir que *el capellán o el sacerdote hablen con el paciente. Puede hacer que se sienta mejor transfiriendo a otro la pesada carga, lo que tal vez sea mejor que ignorar completamente*²⁶. El malestar de los profesionales de salud ante a la temática del morir necesita ser tratado de la misma forma que Kübler-Ross sugiere: *El médico debería antes examinar su actitud personal ante la enfermedad maligna y la muerte, de manera que sea capaz de hablar acerca de los temas tan graves sin excesiva ansiedad*²⁷.

En síntesis, la teoría de las cinco fases delineada por Kübler-Ross confirma sus percepciones más generales: *tenemos la impresión de que el hombre siempre abominó la muerte y, probablemente, siempre la rechazará. (...) Por lo tanto, la muerte en sí está ligada a una mala acción, a un hecho horrible, a algo que en sí clama por recompensa o castigo*²⁸. Esa concepción es la responsable por los consultorios, iglesias, oficinas pastorales y familias asistir al creciente miedo a la muerte, por el aumento del número de problemas emocionales y por la gran necesidad de comprender y lidiar con los problemas de la muerte y del morir²⁸. ¿Ante tal constatación, hay algo que hacer? Estamos conciencia de que existe una gran bibliografía acerca del tema, incluso obras de la propia Kübler-Ross que no analizamos aquí. Pero, sin pretensión de agotar la cuestión, nos gustaría presentar un aporte a la referida problemática.

Valorar la vida como resistencia al poder de la muerte

La investigación oriunda del seminario acerca de la muerte y el morir no sólo es de naturaleza de la constatación. La psiquiatra y sus alumnos involucrados *han escrito trabajos de aliento sobre del tema*²⁹, no sólo acerca de lo que ocurre generalmente en la vida de todos los involucrados con pacientes de enfermedades sin cura, así como en caminos alternativos a todo esto. Había, así, un profundo interés en destituir ese poder que la muerte ha adquirido a lo largo de la historia. A tal propósito, la forma elegida

fue justamente atacar la base de aquél argumento que mostramos ser el mínimo múltiplo común de nuestra visión respecto a la muerte. Conforme argumenta la propia autora:

*(...) honestamente, pienso que esta debería ser la solución. No creo que sea provechoso que se llame a un psiquiatra siempre que el relacionamiento médico-paciente sea afectado, o que un médico no se sienta capaz o no quiera discutir problemas importantes con su paciente. (...) Nuestra meta no debería ser la de disponer de especialistas para pacientes moribundos, sino entrenar personal del hospital para enfrentar serenamente tales dificultades y buscar soluciones. Estoy segura de que ese médico no tendrá tanta perturbación y conflicto al estar nuevamente ante una tragedia como esta. Tratará de ser médico y prolongar la vida, pero también llevará en consideración las necesidades del paciente, discutiéndolas francamente con él. Nuestro enfermo, que, ante todo, era una persona, se sentía incapacitado para soportar la vida justamente por estar imposibilitado de hacer uso de las facultades que le restaban. Con esfuerzo conjugado, muchas de esas facultades pueden ser despertadas, si no nos asustamos viendo a alguien sufrir desamparado. Tal vez yo quiera decir lo siguiente: podemos ayudarlos a morir, intentando ayudarlos a vivir, en lugar de dejar que vegeten de manera deshumana*³⁰.

Aquí queda claro lo que Kübler-Ross tiene en mente: la postura adecuada de todos los que se ocupan con pacientes terminales o sus familiares. Según afirma, la forma de lidiar con el diagnóstico de una enfermedad sin cura no es mandar el paciente a un técnico, tal como a un psiquiatra o un capellán. Todas las personas tienen que aprender a enfrentar con serenidad esas dificultades e intentar, por sí mismas, la solución por medio de su propia educación continuada.

Haciendo uso de la filosofía de Agamben para que podamos ponderar las cuestiones bioéticas propiamente dichas, se trata de la posibilidad de las propias personas reanudar la soberanía sobre su propia vida, decidiendo por ella. Un paciente con enfermedad en fase terminal en las salas de espera de los hospitales, esperando la decisión soberana sobre su vida o muerte, sea de un médico, familiar o, indirectamente, incluso del gobierno, en lo que se refiere a la provisión de vacante, se caracteriza como vida desnuda. *Como cualquier espacio de excepción, esta zona está, en la realidad, perfectamente vacía, y lo verdaderamente humano que ahí debería ocurrir es tan solamente el lugar de una decisión incesantemente actualizada*³¹.

Es tan solamente cuando nos damos cuenta del funcionamiento de esa dinámica de vida y muerte, *ante la figura extrema del humano y del inhumano (...) [que se puede alcanzar la] comprensión [de] su funcionamiento para poder, eventualmente, pararla* ³². Para ello, la propuesta de Kübler-Ross es la insistencia en una consideración franca de la muerte y del morir, aunque reconozca que *los jóvenes médicos aprenden a prolongar la vida, paralelamente, reciben poco entrenamiento o aclaración sobre lo que es la vida* ¹⁶. La verdad, considerándose el fragmento citado anteriormente, lo ideal sería el médico sentar y conversar francamente con el paciente – que todavía es un ser humano con capacidad para hacer uso de sus facultades, aunque de forma debilitada.

Esto también vale para los familiares de los pacientes terminales. Según la investigación reveló, *lamentablemente, la tendencia es ocultar del paciente nuestros sentimientos, intentar mantener una sonrisa en los labios o una falsa alegría en el rostro, pasible de desvanecerse temprano o tarde* ³³. En ese caso, aun cuando el paciente muere, los problemas persisten, pues la oportunidad de trabajar la muerte de forma más adecuada se ha perdido por la insistencia de que el tema fuese ocultado. Incluso considerando las posibilidades del paciente, la mejor forma de proceder sería el propio paciente ayudar a sus familiares a enfrentar a la muerte. Uno de esas maneras *es comunicar naturalmente sus pensamientos y sentimientos a los miembros de la familia, incentivándolos a proceder de igual manera* ³⁴.

Este ejemplo, bastante puntual, esconde en su interior lo que llamamos en el título del artículo de hacer la muerte perder su poder. Todo el miedo y la aura negativa que parece circundar el tema de la muerte y el morir pierde toda la fuerza sobre nuestras conciencias cuando quitamos el foco del mero prolongar la existencia, redirigiéndonos a la vivencia al agotamiento. La única manera de la muerte no tener más efecto en nuestra vida es desarrollar una forma de existencia que agote todas nuestras potencialidades de manera que, cuando la muerte llegue, ya no hará más sentido, pues la vida fue vivida al máximo.

Ninguna experiencia, ninguna añoranza y ninguna culpa quedarán arrestando nuestra vida, por ello la muerte no tiene más poder: llegó cuando no hacía más la diferencia. No nos esforzamos más para negar o soportar el morir, sino nos concentramos como máximo en el vivir. Como acuerda Kübler-Ross, *si el paciente es capaz de enfrentar el dolor y mostrar con su propio ejemplo cómo es posible morir tranquilamente, los familiares se acordarán de su fuerza y suportarán con más dignidad la propia tristeza* ³⁴.

A su vez, Bauman, acordándonos del adagio latino *memento mori* [acuérdate de tu muerte], observa: *La advertencia memento mori, acordarse de la muerte, que acompaña la proclamación de la eternidad de la vida, es una afirmación del impresionante poder de esa promesa de luchar contra el impacto inmovilizante de la inmanencia de la muerte. Una vez que la proclamación se haya escuchado y absorbido, y que se haya creído en ella, no hay más necesidad alguna de intentar (¡en vano, por decir así!) olvidar la inevitabilidad de la muerte. No es más necesario desviar los ojos de su inevitable llegada. La muerte no es más la Gorgona, cuya propia visión sería capaz de matar: no sólo se puede enfrentar la muerte, sino se debe hacerlo diariamente, 24 horas por día, a menos que usted se olvide de la preocupación con el tipo de vida nueva que la muerte inminente va a prenunciar. Acordar la inminencia de la muerte mantiene la vida de los mortales en el curso correcto – dotándola de un propósito que tornan preciosos todos los momentos vividos. (...) Su calidad, pero, depende de cómo vive usted su vida antes de morir. Puede ser una pesadilla. Puede ser una bienaventuranza. Y ahora al trabajo...* ³⁵.

Tal vez la expresión *memento mori* sea la mejor síntesis de las lecciones que la investigación de Elisabeth Kübler-Ross nos brindó. Como si la inevitabilidad de la muerte, a partir de entonces, enfrentada como parte integrante de la vida, nos hiciera capaces de vivir de tal modo que, cuando nuestra muerte llegara, no habría más ninguna fuerza negativa sobre nosotros, pues todo lo que había que ser vivido ya pasó. Esa es la intención original de Kübler-Ross: *enseñar a nuestros jóvenes estudiantes el valor de la ciencia y de la tecnología, enseñando a un tiempo el arte y la ciencia del interrelacionamiento humano, del cuidado humano y total del paciente* ³⁶. Solamente así seríamos testigos del verdadero progreso en nuestro tratamiento natural tratándose de la muerte y del morir. *Si no se utilizara mal a ciencia y la tecnología en el incremento de la destrucción, prolongando la vida en lugar de tornarla más humana, pondera la autora, así como si la ciencia y la tecnología pudieran caminar paralelamente con mayor libertad para contactos de persona a persona, entonces podríamos hablar realmente de una gran sociedad* ³⁶.

Consideraciones finales

¿Lo que podemos concluir de la argumentación kübleriana presente en la obra *Sobre la muerte* y el moribundo reconstruida hasta entonces? Por lo menos, tres cosas. La primera es que, incluso ante

un escenario mundial de catástrofes inminentes, fuerte insistencia para que las personas se protejan psicológicamente de cualquier idea acerca de su sufrimiento y muerte, es posible mirar de manera más natural hacia nuestra muerte. No como fatalidad inevitable, más bien como un llamado a la vivencia máxima de nuestras potencialidades, de tal forma que cuando la muerte llegar simplemente perderá su fuerza. Aunque la formulación parezca paradójica, solamente nos tornaremos una sociedad apartada del pavor a la muerte cuando nos ocupamos máximamente con el vivir y dejamos de esforzarnos para solamente supervivir.

Una segunda conclusión que podríamos alcanzar es que los médicos, profesionales de salud, capellanes y sacerdotes, así como los propios familiares de un paciente con enfermedad terminal, tienen que reconsiderar la propia postura ante la muerte para poder ser proficuos en el oficio al cual se proponen. El médico, por ejemplo, que se preocupa tanto con la forma como compartirá la noticia sobre el pronóstico fatal del paciente, *debería antes examinar su actitud personal ante la enfermedad maligna y la muerte, de manera que sea capaz de hablar sobre temas tan graves sin excesiva ansiedad*, según coloca la autora, *debería poner atención en los 'indicios' que le da el paciente, posibilitando extraer de él buena disposición para enfrentar la realidad*³⁷. De la misma manera, otra clase de personas que tiene que posicionarse de forma alternativa ante el morir son los religiosos que prestan servicio de capellanía. Aunque la investigación se haya llevado a cabo en la década de los 60, esos números son sintomáticos para el tratamiento de esta cuestión. Mientras el 90% de los médicos se muestran desinteresados en ayudar en la investigación de Kübler-Ross, el 90% de los capellanes, rabinos y sacerdotes no se huyeron del asunto o demostraron hostilidad ante a las actividades del seminario. Kübler-Ross confiesa:

*(...) me admiré al ver el número de clérigos que se conformaban en servirse de un libro de oraciones o de un capítulo de la Biblia como único medio de comunicación con los pacientes, esto hacía que ellos dejaran de sentir las necesidades de ellos, exponiéndose para escuchar las preguntas que no serían capaces de responder o tal vez ni quisiesen*³⁸.

La autora consideró que un esfuerzo para desarrollar una propuesta alternativa al imaginario negativo de la muerte será exigido de los oficiantes de la capellanía que se *preocupaban mucho en providenciar ceremonias fúnebres, en ver lo que harían antes y después de los funerales, pero tenían mucha*

*dificultad en lidiar de hecho con el moribundo*³⁸. Solamente durante los encuentros del seminario, tras varias secciones de entrevistas y discusiones, los capellanes empezaron a comprender *la propia renuencia en enfrentar sus conflictos, y porque usaban la Biblia y se servían de la presencia de los parientes y de las órdenes médicas como excusa o racionalización para justificar su no participación*³⁹.

Kübler-Ross pondera que al igual que los familiares y profesionales de salud, mientras los oficiales de la capellanía no consideraren de manera sincera y natural sus propias reservas cuanto al morir, la ayuda que podrán prestar a los que sufren será considerablemente reducida. Sólo quien dedicó varios momentos a la temática del morir *jamás usará palabras vacías al encontrar un paciente en fase terminal (...) porque tuvo que enfrentar la perspectiva de la propia muerte*³⁹.

Por fin, cabe aun acordar un tercer elemento que es, en la verdad, el aspecto propiamente bioético que podemos indicar a partir del raciocinio de Kübler-Ross y que coaduna con las recientes investigaciones de Agamben. Se trata de insistir que, en una sociedad obcecada y tecnológicamente dedicada a la criogenia de la mera vida (vida desnuda), conforme sostiene Agamben^{8,31}, lo que nos falta es justamente tratar de los problemas sobre la muerte y el morir en cuanto resistencia a tal sociedad biopolítica. Más allá del mero acompañamiento de un paciente en fase terminal o de los cuidados paliativos, un tratamiento serio sobre la muerte y el morir puede constituirse como la postura fundamental de afirmación de la vida. Sería como si nuestro equívoco fundamental estuviese en el hecho de que buscamos impedir que la muerte afectase la vida transformando esta última en sobrevida (mera vida) – cuando en la verdad deberíamos estar en dedicándonos a la muerte y al morir, transformando la supervivencia en oportunidad de vida al máximo. Para Agamben, tal tarea es *más urgente que tomar posición sobre las grandes cuestiones, sobre los supuestos valores y derechos humanos*⁴⁰. Creemos que es justamente en ese sentido que los aportes de Kübler-Ross son singulares en la tarea de una bioética que enfrente los conflictos de la muerte y del morir en el contexto de una sociedad biopolítica.

De acuerdo con los que participaron del seminario, *algo puede ser hecho: no sólo enfrentar a los pacientes con menos ansiedad, sino sentirse bien ante la perspectiva de la propia muerte*⁴¹. El camino privilegiado para que esto ocurra, conforme insiste Kübler-Ross, es justamente invertir recursos e investigaciones en asociaciones que traten de los problemas y perspectivas sobre la muerte y el mo-

rir, incentivando el diálogo sobre la temática para que las personas puedan ser ayudadas a vivir sin miedo hasta que la muerte llegue – en proporciones iguales o mayores a los esfuerzos de nuestras sociedades dedicadas sólo a la criogenia, como sostiene Agamben. *Aprendemos que la muerte en sí no es un problema para el paciente, sino el miedo de morir que nasce del sentimiento de desesperan-*

*za, de desamparo y aislamiento que la acompaña*¹. Por lo tanto, el campo de trabajo para todos los que se ocupan con pacientes terminales y sus familiares no es el hecho natural de la muerte, sino los aspectos desagradables y mórbidos que la acompañan. Tal cuidado y atención no hará desaparecer la muerte, sino alegrará considerablemente a la vida.

Referencias

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.

Participación de los autores

Pedro Lucas Dulci trabajó en la concepción, análisis y redacción del artículo. Caroline Borges Alves, en la concepción, análisis y.

Recibido: 17.1.2014

Revisado: 12.5.2014

Aprobado: 10.7.2014