

Vivir
hasta
despedirnos

Elisabeth KÜBLER- ROSS

Fotografías de Mal Worshaw

Luciérnaga



Vivir hasta
despedirnos

Elisabeth
KÜBLER-
ROSS

Fotografías de Mal Worshaw



Ediciones
Luciérnaga

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal). Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Título original: *To Live Until We Say Good-bye*

© del texto: Elisabeth Kübler-Ross, 1978

© de las fotografías: Mal Warshaw

Primera edición: junio de 2000

Nueva edición en esta presentación: febrero de 2015

Tercera edición: enero de 2018

© Grup Editorial 62, S.L.U., 2018

Ediciones Luciérnaga

Diagonal 662-664

08034 Barcelona www.planetadelibros.com

ISBN: 978-84-16694-88-4

Depósito legal: B 27771-2017

Impreso en España – *Printed in Spain*

El papel utilizado para la impresión de este libro es cien por cien libre de cloro y está calificado como papel ecológico.

CONTENIDO

PREFACIO por Mal Warshaw	7
INTRODUCCIÓN por Elisabeth Kübler-Ross	11
I. VIVIR HASTA DESPEDIRNOS	
1. Beth	27
2. Jamie	41
3. Louise	73
II. ALTERNATIVAS AL CUIDADO HOSPITALARIO	
1. Jack	108
2. Trato amoroso en el hogar	123
3. Hospice o Residencia de curas paliativas	131
4. Shanti Nilaya: Seminarios sobre la vida, la muerte y la transición	143
III. ÍNDICE FOTOGRÁFICO	

I

VIVIR HASTA DESPEDIRNOS

La labor que he desarrollado a lo largo de las dos últimas décadas empezó hace ya muchos años, antes incluso del inicio de mi carrera académica en los Estados Unidos. Fue en la Polonia de posguerra cuando, a raíz de mi participación en el trabajo de apoyo a las víctimas de la contienda, visité el campo de concentración de Maidanek; miles de personas habían muerto allí, y pude ver las cámaras de gas y los vagones enteros cargados con los zapatitos de los niños y niñas asesinados. También allí fue donde descubrí los garabatos y dibujos que los niños habían hecho en las paredes interiores de los barracones. Muchos de ellos incluían mensajes a sus madres y padres. Había asimismo símbolos como de mariposas talladas en las paredes de madera, trazadas con tiza o piedra, a veces hasta con las uñas. Entonces fue cuando comencé a preguntarme qué es lo que realmente hacemos por nuestros congéneres y cómo es posible que una misma generación haya producido a un hombre como Hitler, empeñado en la destrucción del mundo, y a una Madre Teresa, que lo ha dado todo por ayudar a los moribundos en las calles de la India. Y he aquí la pregunta que empezó a cobrar cuerpo en mi joven mente: ¿de qué manera podemos evitar nosotros, como individuos, que las generaciones venideras produzcan más Hitlers, y cómo podemos contribuir a crear una generación dotada de menos fuerza destructiva y de más —y más auténtico— amor?

En aquellos campos palpé la muerte en su forma más terrible, pero también recibí una maravillosa lección de vida y de supervivencia. Conocí a una niña judía que había perdido a toda su familia: a sus padres y abuelos, y a sus hermanos menores. Todos ellos habían entrado en fila en las cámaras de gas para ser enterrados luego en una inmensa pila de cadáveres. Pero esta niña, milagrosamente salvada, en lugar de alimentar en su interior el rencor y la amargura, había sido capaz de permanecer allí para ayudar a los demás a superar sus propios temores, su propia destructividad, y a salir del horror como personas sensibles y útiles. Lo que yo me preguntaba entonces, claro está, era de dónde sacaba esta pequeña niña su admirable valor. Cómo lograba aplacar su resentimiento, su amargura, su rabia, su sensación de injusticia. Sólo después de vivir y trabajar junto a ella, de compartir con ella nuestros puestos de socorro, nuestras cocinas de campaña y nuestra labor de apoyo comprendí que, si bien todos llevamos dentro nuestro Hitler potencial, también hay en todos y cada uno de nosotros una potencial Madre Teresa.

En los años que siguieron me lancé en busca de la respuesta a la pregunta de cómo obtener ese potencial, no sólo en nosotros sino también en quienes nos rodean. Quienes se encuentran en el medio del torrente de sus vidas, atareados en desarrollar sus carreras, sus estudios, en la formación de sus familias, en hacer dinero y en preocuparse por el futuro no suelen plantearse preguntas tan filosóficas. De modo que no fue de ellos de quienes obtuve las respuestas sino de los desesperanzados esquizofrénicos crónicos con los que trabajé, de los padres de niños minusválidos y retrasados mentales, de los padres y madres cuyos hijos habían sido salvajemente asesinados, de padres acostumbrados a sentarse durante interminables horas en salas de hospitales o tras las puertas de unidades de cuidados intensivos, donde las vidas de sus hijos pendían de un hilo, rogando porque la enfermedad les concediera una nueva tregua.

Las respuestas surgieron también de personas a las que se había comunicado que padecían una enfermedad terminal y que su esperanza de vida era limitada, a raíz de lo cual habían logrado, a menudo por primera vez, hacer un hueco en sus apretados horarios para evaluar a fondo sus vidas. Se preguntaban qué habían hecho de sus vidas y qué serían capaces de hacer con lo que aún les quedaba de ellas. Personas con el valor de

mirarse a sí mismas más objetivamente y a través de cristales no tan coloreados, capaces de dejar a un lado lo menos esencial, de abandonar las preocupaciones triviales. Habían comenzado a llegar al fondo de aquellas cuestiones que solemos postergar hasta que una crisis nos obliga a juntar el valor necesario para mirar las cosas de manera quizá dolorosa, pero reveladora.

Esta labor me llevó por fin a dictar cursos a estudiantes de medicina, trabajadores sociales, capellanes hospitalarios y enfermeras, todos ellos sumamente inclinados, como pude notar, a negar la existencia de pacientes terminales en su sala. Yo escogía al azar a un paciente terminal y, sin preparar el diálogo de antemano, le pedía que compartiese conmigo su vivencia. Esta entrevista tenía lugar en una habitación especial: los estudiantes podían vernos y oírnos, pero nosotros a ellos no. Se trataba de un diálogo privado, a pesar de que nuestros pacientes conocían, por supuesto, la presencia de los estudiantes y estaban dispuestos a compartir todo cuanto pudieran transmitir acerca de su crecimiento, de su aprendizaje, de su propia comprensión. Fue a partir del contacto con estos pacientes como, hace ya algo más de una década, surgió en la Universidad de Chicago la idea del seminario sobre «La muerte y los moribundos» (*Death and Dying*).¹

Pronto quedó claro que, en el marco institucional, el personal se mostraba todavía demasiado dependiente de la «señora de los moribundos» y que, a menos que me quitase de en medio, jamás pondrían manos a la obra por sí solos. Lo más fácil era derivar al paciente terminal a otro especialista más, el tanatólogo. Pero no era éste el propósito de mi trabajo. El propósito de mis seminarios era el de ayudar a los jóvenes estudiantes de profesiones relacionadas con la asistencia social a echar una buena y valiente mirada a sus propios miedos, a sus propios asuntos no resueltos, a sus propias penas reprimidas, que a menudo proyectaban inconscientemente sobre sus pacientes.

Los médicos más temerosos del tema de la muerte y los moribundos eran precisamente aquellos que jamás revelaban la verdad a sus pacientes, actitud que justificaban suponiendo que éstos preferían no hablar acerca de

1. *On Death and Dying*, The Macmillan Co., Nueva York, 1968. Versión castellana: *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. Grijalbo, 1989.

ello. Estos profesionales eran incapaces de aceptar la proyección de sus propios miedos, de su oculta angustia; sin embargo, sus pacientes, que sí percibían estos sentimientos, no podían compartir sus certezas con ellos. Tal situación dejó a muchos pacientes desahuciados en el vacío, el abandono y la soledad. Así lo hizo constar de manera admirable una asistente social en el libro del doctor George Wahl: «Sabía que él quería hablarme, pero yo siempre lograba esquivar la situación mediante una pequeña broma o una reconfortante evasiva poco eficaz. El paciente y yo lo sabíamos, pero ante mis desesperados intentos por evadirme, sintió piedad de mí y se guardó para sí mismo lo que hubiera querido compartir con otro ser humano. Y así murió sin molestarme».

Mi esperanza consistía en que cada vez más asistentes sociales, clérigos, estudiantes de medicina y enfermeras lograran juntar el valor necesario como para evaluar sus propias actitudes frente a estos pacientes y a la realidad de las enfermedades terminales, y frente a las pérdidas y angustias no resueltas de sus propias vidas, y fueran capaces de exteriorizarlas, librándose así de todo lo negativo y abriéndose, por tanto, a las necesidades y mensajes de los pacientes moribundos y, por qué no, a sus propias necesidades.

Tras dejar la Universidad de Chicago, continué dictando cursos en los Estados Unidos y Canadá primero, en Europa, Australia y otros continentes después. Como resultó evidente, la demanda era apabullante y mi periplo anual de cuatrocientos mil kilómetros y mis charlas con unas quince mil personas por semana acerca de la condición del ser que va camino de la muerte a duras penas lograban satisfacerla. Mi casa se convertía en ocasiones en una suerte de Grand Central Station neoyorquina: llegaban a ella padres de hijos desaparecidos, asesinados, moribundos o suicidas. Muchos pacientes terminales cuyas familias se mostraban reticentes a hablar del tema conseguían mi número de teléfono o dirección y me llamaban o escribían para compartir conmigo sus miedos y reflexiones; otros se acercaban hasta mi casa y, cuando ya les era imposible desplazarse, me pedían que los visitase en sus hogares.

Muchos de estos pacientes habían recibido una correcta atención hospitalaria hasta que su condición se hizo médicamente intratable.

Entonces se los trasladaba a sanatorios o a sus hogares, sin que la familia contase con la preparación adecuada ni con un médico a quien acudir. Agotados todos los recursos de la medicina, yo me convertía en su médico. Y digo «médico» en el sentido tradicional del término: una persona que está allí para aliviar el sufrimiento, lo cual no implica necesariamente la curación o el tratamiento médicos, ni la prolongación de la vida. Los pacientes se preocupaban más por la *calidad* de vida que por la *cantidad* de vida. Y las claves nos las proporcionaban aquellos pacientes que decidían abandonar todo tratamiento y regresar a sus casas con el propósito de ponerlas en orden —en el sentido simbólico y literal del término— y pasar sus últimos meses, semanas, a veces días con sus seres queridos. Pronto comprendimos que los pacientes no sólo saben que se están muriendo, también saben *cuándo* sucederá, y así lo expresan por medio del lenguaje simbólico verbal y no verbal, tal como en los dibujos infantiles que revelan el conocimiento de la propia enfermedad, de la amenaza de muerte que pende sobre sus cabezas y, en numerosas ocasiones, del momento en que ésta llegará.

Comenzamos a interpretar estos dibujos infantiles para los padres, permitiéndoles de este modo comprender sus mensajes y ofrecer una respuesta más adecuada que la simple negación. Les enseñamos a transformar el espacio postrero de sus hijos o padres moribundos en un verdadero espacio vital, utilizando preferentemente la habitación central de la casa en lugar de un dormitorio. La razón por la cual elegimos la sala está en su proximidad con la cocina, con los aromas del café o la sopa sobre el fuego, con la ventana desde donde se suele ver el jardín, con la llegada de la primavera, con los árboles en flor, con el cartero que se acerca calle arriba, con los niños que vuelven a casa de la escuela. Queríamos que estos pacientes *vivieran* hasta el último instante, y no que se los desterrase en un dormitorio aislado. En sus veladores había flores recogidas por los niños en lugar de monitores y equipo para transfusiones. Tampoco había respiradores en la sala, a excepción de un ocasional tanque de oxígeno para facilitar la respiración, de tan fácil manejo que incluso un niño podía contribuir al cuidado de su hermano o hermana moribundos y sentirse, así, también capaz de calmar en alguna medida las molestias de este ser querido.

Según nuestras investigaciones, un setenta y cinco por ciento de la población sigue muriendo todavía en instituciones; sin duda, la mayoría de estos pacientes preferiría pasar el tiempo que les queda de vida en sus hogares. ¡Y es tan sencillo preparar a la familia y enseñar a los pacientes a sentirse cómodos en casa, libres de ansiedades y miedos desmedidos!

Para aliviar el dolor físico de nuestros pacientes cancerosos utilizamos una variante norteamericana de la mezcla Brompton inglesa. Este analgésico líquido a base de morfina (en lugar de heroína, que es ilegal en los Estados Unidos) permite administrar la medicación contra el dolor por vía oral y evitar las inyecciones, de modo que nuestros pacientes podían regresar a casa con un frasco de paliativo contra el dolor, guardarlo a su alcance y controlar así su propio dolor, indicándonos *a nosotros* —y no al revés— las dosis necesarias para calmar su dolor y mantenerse al mismo tiempo lúcidos, despiertos y totalmente conscientes hasta el último instante. Fue gracias a esta mezcla Brompton que pudimos animar a las viejecitas a llevarse a sus maridos moribundos a casa, libres ya del temor de que sus temblorosas manos fuesen incapaces de poner una inyección. Ya no dependían de la enfermera cuando el dolor y el sufrimiento de sus maridos crecía. Con la ayuda de G. Humma, un farmacólogo del Hospital Metodista de Indianápolis, confeccionamos un manual para el uso de la mezcla Brompton que pusimos al alcance de todo médico dispuesto a probar este maravilloso cóctel y a permitir que sus pacientes terminales fuesen a morir a sus propios hogares, sin necesidad de inyecciones ni supervisión médica frecuente. El empleo de la mezcla Brompton durante todos estos años ha permitido a nuestros pacientes mantenerse lúcidos, cómodos y conscientes sin que se diera un solo caso de sobredosis o adicción.

Los últimos años de mi labor médica han estado exclusivamente dedicados a la visita de pacientes terminales en sus hogares. A través de las consultas que me han hecho los parientes de estos enfermos en mi casa, en cuartos de motel, en auditorios o en las pequeñas salas parroquiales donde doy mis charlas, he podido comprobar el valor de miles de familias decididas a retirar a sus seres queridos de instituciones, hospitales y sanatorios a fin de permitirles morir allí donde están más a gusto, es decir, en sus hogares, en su propio entorno familiar, rodeados de parientes y amigos. Al morir

en sus casas no sólo se están ayudando a sí mismos sino también a que un crío, un compañero, un hermano comprendan que la muerte no es una pesadilla si no hacemos que lo sea. Todo niño que haya vivido la muerte de una hermana o hermano, padre o madre, abuela o abuelo en su propia casa, rodeado de paz y amor, jamás volverá a temerla; y estos niños, libres del terrible miedo a morir, serán los maestros de nuestras generaciones futuras, de nuestro mañana!

Este libro os permitirá participar en algunos de nuestros periplos, en algunas de nuestras visitas a pacientes que se están muriendo. Por razones prácticas, los casos elegidos corresponden a los Estados Unidos. Pero mis visitas a domicilio se han ido duplicando en Australia, Suiza, Alemania y Canadá: como el tiempo nos lo ha demostrado, todas las personas son iguales y también lo es su gratitud, siempre y cuando haya un ser humano dispuesto a pasar una hora de su apretada agenda al lado de ellas, acompañándolas y ayudándolas a morir dignamente, es decir, a morir de un modo personal y no tener que amoldarse a esquemas que responden en verdad a nuestras necesidades y que, so pretexto de atenderlas, les solemos imponer.

Cada uno de nuestros pacientes ha sabido expresar de un modo u otro sus necesidades, sus propios deseos, y hemos hecho lo posible por satisfacerlos. Los hay que necesitan desesperadamente negar la enfermedad, pero éstos son, en proporción, los menos: tan sólo el uno por ciento. Lo mejor que podemos hacer por ellos es aceptar esta necesidad y permitirles la negación sin que esto les haga sentirse culpables o indignos, evitando asimismo tacharlos, consciente o inconscientemente, de «poco valientes». Se han servido de la negación a lo largo de toda su vida y no tienen por qué querer abandonarla ahora, en la fase final. Para ellos, morir dignamente significa mantener esa negación, no derramar una sola lágrima en público; está en nosotros permitirles vivir a fondo sus expectativas y necesidades. Ha de hacerse a su manera.

Hay otros que no dejarán de luchar hasta el final. Son los luchadores y los rebeldes y, por lo general, también los más jóvenes. Sienten rabia porque recién comienzan a vivir y sus vidas ya se acaban; no han experimentado el primer amor, el matrimonio, el nacimiento de un hijo; no han visto realizados sus sueños profesionales, apenas han tenido tiempo

de vivir. Es importante no sedar a estos pacientes, permitirles ventilar y exteriorizar su ira, su rabia, su necesidad de agotar todos los recursos médicos y, a veces, incluso los no «aceptados socialmente» para que puedan decir: «He intentado todo lo que estaba a mi alcance», se trate o no de métodos aprobados por las autoridades sanitarias. No nos corresponde a nosotros decidir qué es lo que alguien puede o no puede hacer cuando es su vida la que peligra.

También están los que intentan negociar con Dios hasta el último instante. Y hemos de comprender que casi nunca cumplirán sus promesas. La joven madre que le pide a Dios que le permita vivir hasta que sus hijos dejen el colegio, rápidamente prorrogará el ruego hasta verlos casados, y en el día de su boda rezará aún otra plegaria pidiendo llegar a abuela. Creemos que ésta es la forma más humana de actuar. Jamás hemos de poner en duda estas promesas, aun sabiendo que serán reemplazadas por otras cuando llegue el momento. Es fundamental que no perdamos el contacto con nuestros propios sentimientos y necesidades, pues sólo así tendremos la seguridad de estar ayudando al paciente y no a nosotros mismos.

Quien haya estado cerca de un paciente no resignado pero apacible no tendrá problemas a la hora de distinguir entre un anciano desesperanzado y deseoso de morir a causa de la escasa calidad de su vida, y un anciano que ha encontrado la paz y la aceptación porque, mirando su vida retrospectivamente, ha podido decir: «He vivido de verdad». Así que vayamos ahora a visitar a nuestros pacientes en Cleveland, Nueva York, o dondequiera que se encuentren, y veamos qué nos cuentan acerca de sus vidas, de su lucha y de la paz que, cada uno a su manera, han sabido encontrar.