

Evocando Elisabeth Kübler-Ross, reflexões de fim de vida

Evoking Elisabeth Kübler-Ross, reflections on end of life

RESUMO

A partir dos escritos da Dra Elisabeth Kübler-Ross, sobretudo de seu último livro publicado, espécie de “memórias”, esta contribuição tenta capturar algo da profunda sabedoria que Elisabeth recolheu de uma vida de dedicação aos doentes, especialmente aos chamados terminais. Experiência e sabedoria, ela tentou transmiti-las por meio de palavras e escritos dos quais encontramos aqui um pálido, mas animador resumo.

DESCRITORES

Final de vida; Kübler-Ross; “Memórias”

ABSTRACT

From the writings of Doctor Elisabeth Kübler-Ross, overall from the last published book, a kind of “memory”, this contribution tries to capture something from the deep wisdom Doctor Ross collected in a life of devotion to sick people, especially the so-called terminal. Experience and wisdom she tried to transmit through words and writings of which we find here a pale but enlivening summary

KEYWORDS

End-of-life; Kübler-Ross; “Memories”

*Hubert Lepargneur**

** Teólogo moralista. Doutor em Direito. Atua na capelanía do Hospital e Maternidade São Camilo.*

CORAJOSA PIONEIRA NA BIOÉTICA DOS FINS DE VIDA (1926-2004)

Em nossa época, esconde-se a morte, mas fala-se muito dela. O acompanhamento atual dos doentes em fase final e o desenvolvimento elogiado das Unidades de Cuidados Paliativos devem muito à coragem e ao pioneirismo da suíça-americanizada Dra. Elisabeth Kübler-Ross (Beth, para os próximos). Nasceu com um quilo de peso, última de trigêmeas, situação que a incomodou muito na infância e que ela não desejou a ninguém. Com este peso, “não se dava caro por suas chances de sobrevivência”. Quando, mais tarde, deu à luz, com sérios problemas, irritou-se por ver as religiosas do lugar mais preocupadas em arranjar um material de batismo eventual para o nenê (rito de urgência que não foi preciso efetivar) do que em cuidar da mãe. Interesse religioso ela desenvolveu aos poucos, a partir de experiências vividas, não como pacote de ritos e dogmas já pronto no lar familiar. Atenção à realidade e lealdade na interpretação dominaram sua vida. Temos muito a receber dela não só no campo clínico e psicológico, mas também no campo da espiritualidade, do humanismo, da sabedoria. Nesta procura, ainda que rápida, que não envolve aqui nenhuma biografia formal, usaremos, sobretudo, seu último livro, “Memórias” como fundo, original publicado em Nova York, em 1997, sob o título “*The Wheel of Life: a memoir of living and dying.*”

Quando adolescente em Zurich, durante a guerra, seu pai recebeu muitos homens de negócio que contaram crimes de Hitler, detenção de judeus em massa e envio para campos de concentração na Polônia, alguns acrescentando “para fins de assassinato”. Tais coisas se sabiam, porém, fora de meios nazistas e no estrangeiro. Rumores de soldados suíços confirmaram na época, a prisão dos judeus em campos de concentração. “*Meu pai e meu irmão viram soldados nazistas trabalhar, ao longo do Reno, refugiados judeus que se esforçavam por atingir a Suíça.*”

Mais tarde enfrentou profundo impacto em relação aos últimos dias de seu pai, agonizante no hospital. Os tratamentos não tinham mais

efeito e ele insistia em voltar para casa; ninguém o escutava, seu médico recusou sua saída, assim como a administração do hospital, apesar de ameaças de suicídio. Naquela época, “naturalmente cética”, Elisabeth não estava interessada pela questão da eventual sobrevivência após a morte. No começo de sua vida profissional, Beth acreditava que seu trabalho neste tocante era convencer os doentes “que a morte não existia”; reconheceu mais tarde que esta atitude era “pura ilusão”.

Viveu, portanto, antes da expansão atual dos cuidados paliativos, mas sua experiência junto a pessoas em fim de vida alimentou não apenas centenas de palestras, mesas-redondas, intervenções em congressos e estabelecimentos de formação sanitária, como também numerosos artigos e livros, densos, diretamente inspirados por experiências pessoais. De modo que há poucos assuntos relativos a esse campo da vivência humana sobre os quais não deixou esclarecimentos, com um realismo perpassado de espiritualidade humanizante; deixou neste campo um tesouro aproveitável por muito tempo.

ABERTA AOS OUTROS, ABERTA AO DE VIR

O pensamento de Beth não é estático, move-se fluando sobre um mar de experiências diversas, nas mesmas águas que escondem um insondável abismo. Ela desenvolveu o tema que a morte é a última e preciosa etapa do crescimento humano, mas sabia também que uma existência brilhante pode se terminar numa desagregação do corpo e da mente, que é capaz de se prolongar em incessante decadência. Evocou a morte como apogeu da vivência: o que não existe é a morte como fim de tudo o que foi a pessoa. Os muito otimistas evidenciam que nunca têm (ainda) morrido, como os não profissionais muito sadios, em geral, pouco entendem dos doentes. Nascer e morrer são operações estritamente individuais, com vivências internas inexprimíveis. Beth dirigiu centenas de “workshops” pela única razão, disse, de ajudar as pessoas a ultrapassar seus bloqueios.

Para acompanhar moribundos sem impor-
tunar, sem indiscição: permanecer crível, não
tentar consolar a qualquer preço, isto é, elimi-
nar os subterfúgios bem-intencionados e falsos,
mas não cortar a priori, do outro, todo projeto
positivo ainda que utópico para o futuro. Nor-
malmente nossos projetos nos sustentam na vi-
vência. Como disse Marc Beaulieu, um leucêmico
de 13 anos: “A vida humana é limitada a um
certo prazo, mas a vida dentro dela, a vida em
nós, é infinita, nunca termina. É assim que pen-
so.” O rapaz pensou isso e morreu nove meses
depois, em Montréal, em 1993.

Elisabeth: “Se viveis cada dia de vossa exis-
tência na retidão, não tendes nada a recear da
morte.” “Na minha opinião, a única coisa que
pode curar as pessoas é o amor incondicional.”
Vida, fé e amor se abraçam em sua alma. Sem
ilusões, em razão de uma singular e diversifica-
da experiência que a convenceu que “o acaso
não existe na vida; tudo que me aconteceu de-
via me acontecer.” Singular otimismo (destino
ou Providência, cósmica ou divina?) que lembra
palavras de Jesus nos Evangelhos ou de São Pau-
lo. Ela: “Meu destino era ocupar-me dos mori-
bundos...” Com a vocação não se deve discutir,
uma vez admitida por certa ou muito embasada.
A vivência neste mundo é uma oportunidade
que não se deve perder, ora para si ora para os
outros.

O nome desta médica fora do comum se
relaciona com a descoberta e progressiva preci-
são das fases prováveis, isto é, comuns, dos
últimos momentos da vida. Estes cinco estágios
correspondem à negação e raiva que seguem o
choque emocional da descoberta da situação de
emergência; segue uma fase de barganha para
digerir a má notícia; tentativas quase religiosas
ou mercantis tentam em seguida curvar favora-
velmente o destino; a depressão precede uma
aceitação final do inevitável. Beth tomou consi-
ciência, aos poucos, deste esquema, relativamen-
te flexível, do devir da consciência, mediante
sua participação numa associação de familiares
formada em Chicago para ajudar cegos (*Light-
house for the Blind*). “Aí tive a impressão de
que recebia destas pessoas muito mais do que
eu poderia trazer.” Recomendava aos infortuna-
dos pais “amor e educar seus filhos como dom
de Deus.” O amor não consiste em se substituir
à pessoa em dificuldade para resolver seus pro-
blemas, mas antes em saber dizer “não” para
responsabilizar os interessados. Os estágios que
preparam a aceitação final nem sempre poupam
as pessoas muito religiosas, mas estas costumam

passar mais fácil e rapidamente por tais etapas:
para elas a vida deve continuar, em outros mol-
des, nem sempre preservadas de uma angústia
eventualmente preparada na primeira educação
ou pelo temperamento pessoal. “Não vemos com
frequência tais crentes, pois necessitam menos
de nossa ajuda.” Já lidou com resolutos ateus?
“Lidamos com quatro ateus verdadeiros que
morreram numa paz e aceitação surpreenden-
tes, como qualquer pessoa muito religiosa.”
Aprendeu a não projetar indevidamente suas
reações e interpretações no parceiro.

PROVAÇÃO E AMADURECIMENTO

“A vida não passa de uma escola na qual
sofremos provações e exames ... Para tal ensina-
mento é inútil peregrinar na Índia, procurar um
guru, trata-se de viver as próprias experiências
espirituais ... Não temos outra finalidade que a
evolução espiritual, crescer para a perfeição.”
Todo mundo passa, mais ou menos, por prova-
ções, mas poucas pessoas sabem aproveitar de-
las quanto soube Elisabeth. Ela falou pouco de
si, ainda que muito de seu capital de experiên-
cias. Não que as provações a tenham poupado,
mesmo fora de sua carreira médica. Com os ren-
dimentos de seus livros e conferências, ela com-
prou 120 hectares no campo da Virgínia, onde
projetou um Centro de tratamento de bebês ai-
déticos. A população da região tornou a sua vida
tão infernal e precária neste ano de 1985, que
teve de fugir e renunciar ao Centro.

Entre outras provações, contou o incêndio
de sua casa, em outubro de 1994. Descobriu, ao
voltar de noite de uma viagem, que acabava de
perder todos os bens reunidos nesta casa: jor-
nais íntimos do pai, papéis pessoais, umas mil
observações de pesquisa profissional sobre a
procura de um além-morte, coleções de arte,
mobiliária, vestidos ... Intactos, entretanto, seus
dois filhos já adultos, Kenneth e Barbara. Seus
inimigos destruíram seus bens, “mas (declarou)
não me tinham destruído”. “Aprendi que não se
pode conhecer a felicidade sem atravessar pe-
ríodos difíceis.” Permaneceu fiel a sua diretriz
fundamental: nossa única razão de ser é evoluir;
redescobriu incessantemente que temos de pas-
sar pelas provações que nossa evolução requer.

“Quando se chega ao fim da existência,
olhando para trás, não os instantes felizes, mas
as provações, descobre-se que são estes momen-
tos que fizeram de nós o que somos.” Não que
ela jamais careceu, tanto na sua primitiva des-
crença religiosa quanto na sua religiosidade mais

amadurecida, do idealismo e desejo de tornar fecunda sua vida para os outros. Como exergo de suas memórias, cita este trecho de carta de uma criança cancerosa: “Quando terminamos nossa missão sobre a terra, somos autorizados a passar ao nível superior, abandonando nosso corpo, prisão da alma como a crisálida encerra a futura borboleta. Seremos então libertados do sofrimento, do medo, da preocupação, seremos livres como uma magnífica borboleta que volta para casa no reino de Deus.”

Acreditava no valor da vida e rejeitava o valor do suicídio, ao contrário de Stanley Kelemen que defende (em “Viver o seu morrer”, Summus, 1997): “O suicídio pode ser um ato profundamente religioso. Significa a disponibilidade para saber que a morte sou eu e que tenho meu próprio programa para morrer.” Pelo contrário, responde Beth, “quando um ser humano tem a coragem de enfrentar o próprio fim, a mais profunda angústia, o questionamento, a tormenta, o sofrimento, emerge nele um ser novo que se dirige para Deus, para a Fonte ... no ser que começa uma nova existência. Isto o temos reparado milhares de vezes.”

Nem todo mundo aproveita, espiritual ou religiosamente, como ocorreu com Elisabeth, as próprias provações. A morte será sempre, para os seres vivos e auto-conscientes, uma fonte de interrogação e perplexidade, geralmente de medo, qualquer que seja a convicção do sujeito. Menos para as pessoas que passaram pela “experiência perto do morte” (*Near death experience*), crenças ou não. Comparamos com Françoise Sagan (1935-2004) que conheceu desde os 18 anos a fama de escritora célebre e foi declarada várias vezes clinicamente morta. Na primeira vez, em 1957 quando seu veloz carro Astom-Martin virou teto abaixo. Quando foi operada em 1978, convencida de sofrer um câncer do pâncreas, ela pediu ao cirurgião não despertá-la se for condenada. Outra vez, na comitiva do presidente Mitterand, em Bogotá, ela entrou em coma aos 2.650 metros de altura, repatriada por avião sanitário. Outra vez foi declarada morta, em maio de 1992, após insolação no Roland-Garros. À questão da atitude frente à morte, Sagan respondeu depois: “Posso tranquilizar-vos; por trás desta vida, não há nada. É o preto, o nada total. Enfrentar várias vezes a morte de perto tira-lhe muito de seu prestígio.” Num questionário: “Você acredita em sobrevivência da alma?”, ela respondeu: “Não. Como gostaria de morrer? Rápida e agradavelmente.” Cada um tem seu conceito de morte com dignidade.

LIBERDADE E DESTINO

Uma valiosa lição que podemos receber de Beth é a necessidade de seguir a própria consciência, devidamente informada. “Durante toda a minha vida, recebi conselhos: para não me tornar médica, para não conversar com moribundos, para não criar dispensário para prisioneiros aidéticos. Cada vez fiz com obstinação o que acreditava ser justo, sem seguir as orientações alheias.” Se não, não teríamos a conhecida Elisabeth Kübler-Ross, pioneira nos estudos dos cinco estágios que entraram na cartilha da assistência aos doentes em fase final de vida.

“Cada um de nós nasceu para uma tarefa e uma meta específicas; cada um de nós morre após ter preenchido o programa.” É muito otimismo, mas não gratuito e estéril. Beth acreditava no Destino como na Vida, o que não significa nenhuma passividade ou fatalismo. Cada ano ela percorria centenas de milhares de quilômetros e falava dos moribundos (após ter trocado com eles) a umas 15 mil pessoas por semana. Sabemos o quanto é exigente, em desprendimento, paciência, atenção e tempo, a assistência aos pacientes finais desamparados. A vida, para ela, é bela mas dura e não passa de um combate.

Nem o crente, porém, acredita que todo acaso não passa de um atropelo enganoso, mesmo quando assustador, porque o final seria sempre favorável ao sujeito. Nesta problemática, a história da medicina prova tudo e seu contrário. Ignoramos freqüentemente decorrências de nossas decisões. Quando o duque d’Anjou, bisneto do rei Luís XIV (ainda vivo, aos 70 anos) nasceu em 15 de fevereiro de 1710, ele é precedido na lista sucessoral por três delfins (seu avô, seu pai e seu irmão, duque de Bretagne). Os nove médicos desta última criança tinham decidido sangrar este delfim de cinco anos, que morreu na operação. Entre abril de 1711 e março de 1712, os três morreram pela varíola ou pelo sarampo. Isolado na casa dos bebês reais, o duque d’Anjou estava protegido do contágio. Quando os médicos se apresentaram para sangrar a criança, Mme de Vantadour lhes fechou a porta, o que salvou o nenê, que se tornou Luís XV, poupando o país de uma guerra de sucessão.

Elisabeth era uma mulher livre, respeitando a liberdade dos outros, sem se deixar aprisionar com as opiniões positivas ou negativas. Esta liberdade respeita a liberdade dos outros e condiciona o destino, como está condicionada por ele. A liberdade constitui o fundo da personalidade na sua fisionomia própria e deve atuar até

o fim da vida consciente. A liberdade está entretanto, à escuta da intuição: “Em vinte anos de trabalho na cabeceira dos moribundos, crianças ou adultos, nunca vi um só paciente final ignorar que ia morrer.” O respeito pela liberdade dos outros dominou sua atuação. “Deve ser privilégio do paciente decidir quando não quer mais continuar prolongando a vida que, para ele, pode não apenas estar isenta de qualquer significado, como também ser muito dispendiosa”. Nem por isso deixou de condenar o suicídio e a eutanásia. “É imperativo que ouçamos o paciente e fortaleçamos suas esperanças sem que projetamos as nossas.”

BETH E AS PROFUNDEZAS DA ALMA

Ela não viveu a partir de um a priori que teria recebido como dogma e herança na infância. Por muito tempo não acreditou num além. São ocorrências concretas que lhe deram a convicção que pessoas que tiveram uma “experiência perto da morte” entreveram realmente parentes ou conhecidos desaparecidos. Não cabe discutirmos aqui o peso científico, ou apenas subjetivo, a partir de processos fisiológicos, de tais experiências. Foi de fato o caminho de Elisabeth para se aprofundar numa vida espiritual de sabor religioso, impregnada de dedicação aos outros, sobretudo em dificuldade e fim de vida, sem negligenciar um enorme esforço de conscientização dos estudantes e do pessoal clínico sobre os desafios que se relacionam com o morrer e os cuidados que convêm aos enfermos desenganados.

Não passou todo o tempo junto a leitos de moribundos; tinha família, filhos, e desempenhou papel eminente de conferencista e escritora a partir dos dados de suas experiências. No entanto esteve junto a muitas pessoas enfrentando as horas que mais pedem por profunda autenticidade. Sem substituir capelães, ciente dos papéis respectivos. Em 1969, em Chicago, quando o Seminário luterano tomou contato com ela; chegou a evocar neste contexto seu “horror à religião”. Contou então: “Há anos que a maioria dos doentes que desejaram falar com os capelães do hospital se decepcionaram”. Doentes repetem que aquilo que os pastores sabem fazer é apenas dar leitura de alguns trechos da bíblia. Talvez a situação tenha depois melhorado, com todo o treinamento hoje imposto nos Estados Unidos dos capelães contratados.

Outra abordagem das profundidades da mente é reivindicada pela psicanálise, que ela

não desprezou. Suas primeiras relações com um psicanalista não foram felizes, mas após 39 meses de psicanálise, com outro profissional, Beth reconheceu que esta metodologia podia servir. Quanto à psiquiatria tradicional, ela criticou que maior atenção e prestígio parecem dirigidos a debates teóricos, antes do que às modalidades e resultados de tratamentos propriamente ditos. De sua parte, as elaborações teóricas nunca são acadêmicas, mas almejam sempre ser úteis ao equilíbrio sanitário dos outros.

CONCLUSÕES

Elisabeth Kübler-Ross vivenciou os progressos, complexificações da medicina, e os desafios dos médicos contemporâneos. “Assim, vi médicos tomar decisões ao consultar, não colegas, mas companhias de seguros.” A burocracia da Seguridade Social lhe foi revelada à altura da pobre imagem que tinha dela. “Tive assistentes sociais que não tinham a menor intenção de realizar sua missão ... O universo dos serviços da saúde é kafkaiano.” O desafio era superar tais dificuldades sem desanimar de vez. Pregou a compaixão aos médicos e enfermeiras, acrescentando: “Em 35 anos de prática, nunca fiz pagar um só cliente.” “Recebo honorários por minhas palestras, o que me possibilita atender gratuitamente a todos os meus pacientes. Nunca recebi proventos ou dinheiro de qualquer outra fonte. Não consigo conceber que se cobre de um paciente moribundo: trata-se de um serviço humanitário que não deve ser cobrado.” Os serviços públicos deviam resolver a questão dos custos. Beth lastima: “Houve uma época em que a medicina estava interessada na cura, não na gestão.” “A maior recompensa é o sentimento de ter prestado serviço.”

Mas não se evita o cansaço. “Em janeiro de 1997, momento em que estou escrevendo, reconheço honestamente que tenho pressa de passar o exame final.” Vinda de uma indiferença religiosa, Beth despertou para a religião mediante sua atenção caridosa aos doentes terminais. Escreveu, em 1987: “Os moribundos me ensinaram o que é a vida”; chamaram também sua atenção sobre o além e a divindade. Sem discutir ritos ou dogmas, sem casuísmos éticos, declarou: “Acredito que nossos corpos morrem, mas que o espírito ou a alma é imortal.” Sua fé teve um embasamento pragmático, sem se reduzir a ele.

Ainda de 1997: “Há dois anos que desejo uma só coisa: deixar meu corpo, como a borboleta sai da crisálida, para me dissolver enfim na

grande luz ... A vida num corpo físico não passa de um intermédio muito curto na existência total de um ser (humano) ... Entretanto o estado do mundo que vou deixar me torna triste e perturbada. A terra atravessa um período de grande vulnerabilidade.” Em seguida Beth prevê provações terríveis para a humanidade, que nosso passado recente e a atualidade não desmentem.

A sua palavra final não podia ser negativa, porque Beth achava que o maior presente divino é o livre-arbítrio e que tudo que acontece, afinal, deve acontecer e ter sua razão de ser. “Paraíso e inferno são apenas a seqüência lógica da vida que a gente levou. A lição suprema da vida é aprender a amar e ser amado de maneira incondicional.” Voltamos à nossa Fonte, que Beth chamou Deus; por isso somos imortais. Suas memórias terminam com esse reparo: “A única coisa que é eterna é o amor.” Ele se expressa em obras. A qualidade do acompanhamento em fim de vida, não restrita à prática da

última geração dos cuidados paliativos, mas situada no contexto da população que precisa de cuidados apropriados, forma um indicador preciso do nível humanista e humanizante de uma cultura. À questão: “que significa a morte para a sra?” Beth respondeu “Paz!” Podia acrescentar o que ouviu de uma outra pessoa religiosa: “Espero que Deus me aceite em seu jardim.”

CITADOS DE ELISABETH KÜBLER-ROSS:

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1979. (Original de Ross Medical Associates, 1974)

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **To live until we say good bye.** New Jersey: Prentice Hall, 1978.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Death is of vital importance.** New York: Station Hill, 1995.

Kübler-Ross, Elisabeth. **The weel of life: a memoir of living and dying.** New York: Scribner, 1997.

*Recebido em 22 de fevereiro de 2006
Aprovado em 21 de março de 2006*