

ELISABETH KUBLER-ROSS

Alba Payás

Fundación Kubler-Ross en USA. Servicio de Apoyo al Duelo, Girona

Elisabeth Kubler-Ross, pionera del movimiento de Cuidados Paliativos en el mundo entero, ha muerto el pasado mes de agosto en Estados Unidos a los 78 años. Autora de más de 20 libros sobre la muerte y la atención en Cuidados Paliativos, traducidos a más de 60 lenguas, ha sido considerada por la revista Times como una de los 100 pensadores más importantes de nuestro siglo.

En la década de los 60, la Dra. Kubler-Ross trabajó en varios hospitales de Chicago, Colorado y Nueva York y se sintió horrorizada por los tratamientos que se daban a los entonces llamados enfermos moribundos: *"Se les aislaba, se abusaba de ellos; nadie era honesto con ellos"*. En contra de sus colegas médicos decidió sentarse cerca de sus enfermos, perder tiempo con ellos y escucharles para conocerles mejor: *"mi objetivo era romper la capa de negación social y profesional que les prohibía expresar sus preocupaciones más íntimas acerca de la propia muerte"*. Los médicos y personal del hospital de Chicago negaron la existencia de enfermos terminales, otros la acusaron de explotarlos, pero poco después sus seminarios, dónde les entrevistaba frente a una audiencia de personal sanitario, fueron tan populares que llegaron a convertirse en cursos acreditados. Hoy la formación sobre la muerte y el morir forma parte del curriculum de Medicina en los Estados Unidos. En 1969 publicó un libro donde explicaba sus experiencias con más de 500 enfermos al final de la vida: *"Sobre la muerte y los moribundos"*, fue un best seller en su momento. Su modelo conceptual en 5 fases en la aproximación a la muerte- negación, ira, pacto, depresión y aceptación- se ha utilizado en todo el mundo para explicar la experiencia subjetiva de afrontamiento a la muerte. A pesar de que este modelo hoy ya no es utilizado por carecer de confirmación y evidencia científica,

su trabajo sigue considerándose una llamada a la humanización al trato con los enfermos al final de la vida, una invitación al diálogo honesto y franco acerca de sus preocupaciones, y un signo de esperanza de que esta última etapa de la vida puede vivirse con significado y plenitud si se afronta sin dolor físico, con conciencia y acompañado de los seres queridos.

En 1970 la Dra Kubler-Ross empezó a explorar la posibilidad de la existencia de vida después de la muerte. Su trabajo sobre el más allá supuso un alejamiento de muchos estamentos médicos que habían valorado su trabajo como pionera del movimiento de paliativos. La universidad de Chicago cuestionó su trabajo y la despidió.

A partir de entonces decidió dedicarse a la práctica privada dando conferencias, escribiendo y promocionando servicios de atención a personas en duelo y de atención paliativa. Dedicó toda su vida y su voz hasta el final a defender los derechos de los enfermos en la última etapa de la vida: *"Debemos aprender de nuestros propios pacientes, ellos son nuestros maestros y para poder acompañarlos es esta etapa debemos estar dispuestos a afrontar nuestro propio miedo a la muerte"*

Más de treinta años han pasado desde la publicación de su primer libro y su mensaje ahora en su muerte, sigue totalmente vigente y aún pendiente. A pesar de que los programas de Cuidados Paliativos han sido introducidos en prácticamente todo el mundo occidental, hay mucha evidencia de que morir sigue siendo una experiencia muy negativa. En paliativos las estancias se han acortado en los últimos años, hay mucho miedo aún entre los profesionales a hablar de la muerte con los pacientes y familiares, y consecuentemente se sigue medicalizan-



do el sufrimiento psicológico. En Estados Unidos algunas administraciones sugieren que para hacer más atractivas las unidades de paliativos deberían empezar a ofrecerse tratamientos más agresivos orientados a la enfermedad como parte del tratamiento paliativo. Fuera del entorno de paliativos, muchos profesionales sanitarios carecen de la adecuada formación para ayudar a morir a sus pacientes, y desde sus propios miedos y el paradigma “hay que hacer todo lo posible” el encarnizamiento terapéutico sigue siendo una práctica frecuente en la mayoría de los hospitales de éste país. Todo ello

son signos de que nuestra sociedad –médica y laica– sigue negando la muerte y que preferimos seguir ofreciendo tratamientos inefectivos que no van a funcionar para así evitar afrontar el hecho y la experiencia de acompañar en la muerte.

La muerte de Elisabeth Kubler-Ross es un recordatorio para todos nosotros de la visión de esta pionera que contribuyó al origen de los Cuidados Paliativos, y que con su ejemplo y coraje nos ayudó no solo a ser mejores cuidadores sino también a vivir nuestra vidas y nuestra muerte de una manera más consciente.