

Vivir  
hasta  
despedimos

Elisabeth  
KÜBLER-  
ROSS

Fotografías de Mal Worshaw

Luciérnaga



# ÍNDICE

PORTADA

SINOPSIS

PORTADILLA

PREFACIO por Mal Warshaw

INTRODUCCIÓN por Elisabeth Kübler-Ross

## I. VIVIR HASTA DESPEDIRNOS

1 / Beth

2 / Jamie

3 / Louise

## II. ALTERNATIVAS AL CUIDADO HOSPITALARIO

1 / Jack

2 / Trato amoroso en el hogar

3 / Hospice o residencia de curas paliativas

4 / Enseñanza sobre vida, muerte y transición

ÍNDICE FOTOGRÁFICO

NOTAS

## CRÉDITOS

Gracias por adquirir este eBook

Visita [Planetadelibros.com](https://Planetadelibros.com) y descubre una nueva forma de disfrutar de la lectura

**¡Regístrate y accede a contenidos exclusivos!**

Primeros capítulos  
Fragmentos de próximas publicaciones  
Clubs de lectura con los autores  
Concursos, sorteos y promociones  
Participa en presentaciones de libros

Comparte tu opinión en la ficha del libro  
y en nuestras redes sociales:



Explora

Descubre

Comparte

## SINOPSIS

Conocida mundialmente por su trabajo con los enfermos terminales, Elisabeth Kübler-Ross nos ofrece no solamente su enseñanza, sino también el testimonio gráfico de algunos de sus pacientes. Mal Worshaw, fotógrafo profesional, obtuvo el permiso de estas familias para captar con la cámara su evolución.

En este libro, tan extraordinario e importante es el texto como las imágenes. Ambos pueden darnos nuevas ideas sobre cómo preparar esta despedida que debe ser un diálogo entre los que van a partir y sus familiares, conduciéndoles a la aceptación de la inevitabilidad de la muerte.

*Elisabeth Kübler-Ross*

Vivir hasta  
despedirnos

Fotografías de Mal Worshaw  
Traducción de Andrés Ehrenhaus

Vivir hasta despedirnos: Fotografías de Mal Worshaw  
(Spanish Edition)

Elisabeth Kübler-  
Ross



Ediciones Luciérnaga

## PREFACIO

*por Mal Warshaw*

Durante los últimos seis meses había perdido a cuatro de las personas más queridas para mí —mis padres, un primo y mi mejor amigo— y casi había perdido a la madre de mi esposa, que se debatió entre la vida y la muerte durante varios meses. Todo esto había ocurrido en un período increíblemente corto y me había afectado profundamente, ampliando el conocimiento que tenía del encuentro con la muerte.

Cuando Richard Bove, un colega del Pratt Institute, donde yo daba clases, me sugirió que la muerte podría ser objeto de un reportaje fotográfico, la idea me sedujo inmediatamente. Mi esposa, Betty, también se entusiasmó con el proyecto y subrayó la importancia que tendría captar visualmente los diferentes aspectos del proceso de morir. Fueron su coraje, su inteligencia y, lo más importante de todo, su generosidad (al permitirme compartir con ella sus propios miedos y fantasías sobre la muerte) los que me permitieron abrirme y entrar en contacto con mis propios sentimientos de duelo; así fue como inicié un proceso de investigación con el fin de encontrar una respuesta a nuestras comunes ansiedades acerca de lo que es morir.



Mi amiga y agente, Lucy Kroll, me presentó a Beth, una mujer de 42 años de edad que se estaba muriendo de cáncer. Beth se hallaba dispuesta a compartir esta experiencia, permitiéndome fotografiar los últimos momentos de su vida. Después de trabajar un cierto tiempo con ella y de haber tomado cientos de fotos, un amigo me sugirió que se las enseñara a Elisabeth Kübler-Ross. De este encuentro nació una buena amistad, una admiración y un respeto mutuos y la firme decisión de trabajar juntos. Conocer a la doctora Kübler-Ross, dadas sus especiales cualidades y dotes, ha sido uno de los mejores regalos obtenidos de esta colaboración.

Mediante el trabajo con Beth y tras haber observado a familiares y amigos en situaciones similares, me di cuenta de que la expresión de los rostros de las personas que sufren una enfermedad terminal y que han aceptado la inevitabilidad de su muerte es extraordinaria; una combinación de tranquilidad, vigor y profundo conocimiento. Lo que yo esperaba captar en cada fotografía era la esencia de esa mirada, de manera que estos sentimientos pudieran ser compartidos. Para ello, desde luego, sería necesaria una serie de tomas que mostraran el proceso, elaborando un marco de referencia para cada historia individual.

Normalmente, un fotógrafo disfruta de una relación gratificante con el tema de su elección, sea éste un ser humano, un paisaje o un objeto inanimado. Es un observador desapegado de la escena objetiva, que contempla desde su profundo sentido estético, creando un ambiente tal que permite al otro sentirse cómodo para, de esta manera, poder realizar su trabajo con el mayor rigor. Esto suele funcionar en casi todos los casos. En el que nos ocupa, tal distanciamiento era impensable. Afortunadamente para mí —y espero que para mi trabajo—, mis «temas» se hicieron mis amigos. No hay manera de mantenerse alejado de un ami-

go que se está muriendo si uno quiere mantener una comunicación real y compartir sus sentimientos.

Tratar con lo imprevisible constituyó el mayor desafío al realizar estas fotografías. No hay manera de saber en qué momento va a ocurrir algo dramático y lleno de significado. Quería estar ahí, en el lugar exacto, en el momento preciso y con la lente adecuada para captar lo que Robert Frank llama «la humanidad del momento». Prever esto era, obviamente, imposible. Dediqué una gran parte de mi tiempo a mantenerme atento y comprender, a formar parte de lo que estaba ocurriendo, a fin de que fueran mi instinto y mi sensibilidad los que me guiaran.

Esto fue posible gracias a las complejas técnicas que existen hoy en el campo de la fotografía, pues tuve que prescindir de luces especiales para que la cámara no resultara molesta. Todas las fotografías fueron tomadas con cámaras réflex de 35 milímetros. Las películas de alta velocidad y la variedad de lentes me permitieron adaptarme a la continua variedad de escenarios.

Nadie ha posado para estas fotos. Estuve presente al fondo de la habitación, con mi cámara, como observador de los pequeños y cotidianos incidentes así como también de los momentos especiales. Las personas que fotografié cobraron un lugar muy importante en mi vida; fueron mis maestros. Aprendí a examinarme a mí mismo de una manera que hasta entonces había evitado; fue doloroso, claro, pero extrañamente benéfico. Descubrí que, en la medida en que me permitía encarar el hecho de morir, abrazaba más plenamente la vida. Me sentí aliviado y más en paz conmigo mismo.

Siempre estaré agradecido a estos amigos, Beth, Louise, Linda, Jamie y Jack, y a todos los enfermos terminales por permitirme entrar en sus vidas y compartir con ellos su más preciada posesión: el poco tiempo que les quedaba.

Traté de fotografiar las diversas etapas del proceso de morir, las imágenes de la lucha interior por aceptar lo inaceptable de la muerte. Espero que, a medida que el lector contemple y lea este libro, vaya sintiéndose menos en conflicto con la idea de morir y sea capaz de vivir más libremente, como a mí me ocurre ahora.

# INTRODUCCIÓN

*por Elisabeth Kübler-Ross*

Conocí a Mal Warshaw a través de un amigo que estaba al tanto de mi trabajo con pacientes en fase terminal y también del interés que Mal tenía por entender algo mejor el misterio de la muerte. Después de una conversación preliminar con Mal, en la que me explicó sus metas, le invité a mi casa, donde no sólo aprecié su valía profesional sino también su valía humana. Estaba interesado en estudiar un tema que demasiada gente trata de evitar.

Estaba claro que Mal, como tantos otros en nuestra sociedad, no se sentía tranquilo ante la idea de la muerte. Pero tenía una gran ventaja, es decir, tenía la intención de enfrentarse a su miedo y estaba dispuesto a estudiar todos los cabos que quedan por atar, para tratar de encontrar las respuestas a las numerosas preguntas que se planteaba, no sólo sobre el tema de la muerte y el proceso de morir sino también sobre la vida, sobre el vivir y sobre el trato que damos a aquellos que tienen que afrontar su propio e inevitable final.

Mal trajo una serie de fotos de una bella mujer que había luchado muy valerosamente contra un cáncer para, finalmente, sucumbir a él. Con sus dones y talentos, una mente investigadora y unos ojos que alcanzan a ver lo que

mucha gente ignora, Mal había conseguido captar en fotografía los aspectos de la vida y de la muerte de su amiga Beth; y, mientras mirábamos las fotos, empezamos a hablar sobre lo mucho que podemos aprender de la gente que sufre una enfermedad terminal; no solamente de la mayor sabiduría y de la profundidad que adquieren en el camino de la enfermedad sino también de las expresiones de sus caras y de su voluntad de ser fotografiados; esperamos que todo esto sea apreciado por mucha gente y que pruebe a los escépticos que morir es una parte importante de la vida.

Estas fotos dicen, en un lenguaje simbólico, lo que es sufrir, el dolor, la soledad; demuestran que este proceso es como una piedra noble que ha de ser pulida para convertirse en una joya. Aquellos que se enfrentan a una enfermedad incurable y tienen la fuerza de aceptarla saldrán del combate con el brillo de una joya en sus rostros, como captaron las fotografías de Mal.

El propósito de este libro es, pues, enseñar lo que les sucede a los seres humanos, jóvenes o viejos, cuando se encuentran con que un mal los destruye por dentro, pero, a pesar de ello, pueden resurgir de la misma manera como una mariposa sale de su capullo, con sentimientos de paz y libertad, no sólo dentro de ellos mismos sino también de los que tienen la voluntad de compartir con ellos sus últimos momentos y la fuerza de decir adiós, sabiendo que, asimismo, cada despedida incluye una bienvenida.

Cada uno de los pacientes que escogimos reaccionó de una manera diferente a su enfermedad y tenía un sistema diferente que los mantenía vivos, pero todos tuvieron la fuerza de aceptar su enfermedad sin temor al final, sin ninguna culpa, sin ningún sentimiento de dejar algo por hacer, incompleto. Los únicos enemigos del hombre son el miedo y la culpabilidad, pero si podemos afrontar nuestro propio

miedo, nuestros errores y asuntos pendientes, conseguiremos tener más respeto y amor propios, y tendremos más valor para luchar contra cualquier tormenta que nos sacuda. Uno de mis profesores dijo una vez: «Si protegéis los cañones[1] de las tormentas, nunca veréis la belleza de sus erosiones».

El trabajo de toda nuestra vida ha consistido en enseñar a los pacientes a mirar una enfermedad incurable no como una fuerza negativa y destructiva, sino como uno de los problemas de la vida que enriquecerá su crecimiento interior ayudándoles a volverse tan bellos como «los cañones a la luz del relámpago». Esperamos que esta aventura en común con las fotos de nuestros pacientes lo diga todo, ya que no hay necesidad de muchas palabras para describir lo que sucede en ellos.

Nuestros pacientes han sido escogidos al azar. Fueron los primeros que voluntariamente se ofrecieron para participar en este libro, como un regalo a sus familias y a todos los miles de desconocidos que al ver estas fotos y estas líneas, dándose cuenta de su estado de salud, se pregunten si podrían afrontar una enfermedad incurable con tanto valor, paz y serenidad.

Nuestra función en su lucha fue simplemente actuar como catalizadores, para compartir tal vez unas lágrimas, una esperanza, pero, sobre todo, para escuchar. Cada uno de ellos preparó de manera muy íntima su propia muerte, todos estaban convencidos de su destino y prepararon todo de modo que reflejase su carácter. Cada uno escogió vivir hasta el final de la manera más significativa posible, incluyendo a Jamie, cuyo deseo era estar en su casa con su madre, con sus juguetes, con su hermano y con su perro favorito. Ella también era consciente de que su muerte se acercaba, pero, mientras pudiera ver a su querida mamá al abrir los ojos, se sentía en paz. Aunque durante su estancia en el

hospital todo el mundo la mimaba, no encontró compensación a lo que ella sentía en su casa. A pesar de su edad, también hizo un bonito y simbólico dibujo de la muerte — que más tarde fue un consuelo para su madre, la cual entendió el mensaje de la niña y fue capaz de abandonar su egoísmo—, pudiendo soltarse de las ligaduras de la vida y simbolizar su muerte en el dibujo como un globo ascendiendo en el cielo.

Espero que esta aventura conjunta nos lleve a pensar sobre la vida, a pensar sobre la manera como pasamos nuestros días y nuestras noches. Que nos ayude a evaluar el propio estilo de vida y de muerte día a día. Nos enseñe que cada despedida es una bienvenida y nos impulse a compartir los pensamientos más profundos y los sueños de aquellos que nos han precedido, enseñándonos de qué manera puede suceder si escogemos que sea así.

Los seres humanos tienen una gran ventaja sobre todos los demás seres vivos, es la libertad de elección. No somos motas de polvo insignificantes llevadas por el viento sin ningún destino. Cada uno de nosotros es como un bello copo de nieve creado por Dios. No hay dos copos de nieve iguales en todo el universo, como no hay dos personas iguales, ni siquiera gemelos idénticos. Cada uno de nosotros nació con un propósito y una razón específicos, nadie va a morir hasta el momento en que haya cumplido la tarea que debía hacer. El tiempo entre estos dos polos depende solamente de cómo consiga nuestra voluntad sacar el mejor provecho de cada día, de cada momento y de cada oportunidad. La elección es siempre nuestra. Cuando se nos comunica que tenemos un cáncer, por supuesto que podemos meter nuestra cabeza debajo del ala y esconderlo temporalmente. Podemos sumirnos en la autocompasión o enfurecernos y angustiarnos hasta que sea demasiado tarde. Otra postura es conseguir la máxima ayuda posible, sea