

Dr. Elisabeth Kübler-Ross

Despre moarte și a muri

Învățăături despre Marea Trecere
de la pacienți
pentru cei dragi, medici, asistenți și preoți

Traducere din limba engleză
de Daniela Andronache

Editura For You
București

Capitolul 1

Despre frica de moarte

„Să nu mă rog să fiu ferit de pericol, ci să fiu fără frică în confruntarea cu el.

Să nu cerșesc liniștirea durerii mele, ci ca inima să mi-o stăpânească.

Să nu caut alți aliați în bătălia vieții, decât propria mea putere.

Să nu implor cu frică anxioasă să fiu salvat, ci să sper la răbdarea de a-mi cuceri libertatea.

Asigură-mă că nu sunt un laș, simțindu-ți mila doar în al meu succes, ci lasă-mă să întâlnesc prinderea mâinii tale în căderea mea.“

Rabindranath Tagore, *Culesul roadelor*

Epidemiile i-au costat multe vieți pe strămoșii noștri. Moartea la naștere și în copilăria mică era ceva frecvent și puține erau familiile care nu își pierdeau niciun membru la o vârstă fragedă. Medicina s-a schimbat mult în ultimele decenii. Vaccinările pe scară largă au eradicat practic multe boli, cel puțin în vestul Europei și în Statele

Unite. Folosirea chimioterapiei, în special a antibioticelor, a contribuit la scăderea numărului de decese din cauze infecțioase. Îngrijirea mai bună a copilului și educația au avut ca efect scăderea morbidității și mortalității la copii. Numeroasele boli care duceau la moartea unui număr impresionant de tineri și adulți ajunși la jumătatea vieții sunt ținute sub control. Numărul bătrânilor este în creștere și, odată cu acesta, crește și numărul persoanelor cu afecțiuni maligne și boli cronice asociate mai mult cu vârsta înaintată.

Pediatrii se ocupă mai puțin de situații acute și care pun în pericol viața, având un număr tot mai mare de pacienți cu tulburări psihosomatice și de adaptare și cu probleme de comportament. Medicii au în sălile lor de așteptare mai multe persoane cu probleme emoționale decât au avut vreodată până acum, dar au și mai mulți pacienți în vârstă care nu doar că încearcă să-și trăiască viața în ciuda abilităților fizice scăzute și limitărilor cauzate de vârstă, dar se confruntă și cu singurătatea și cu izolarea, cu toate durerile și angoasele pe care le provoacă ele. Majoritatea acestor oameni nu sunt consultați de către psihiatri. Nevoile lor trebuie să fie satisfăcute și împlinite de alți specialiști, precum preoții și asistenții sociali. Pentru aceștia încerc să pun în lumină schimbările care au avut loc în ultimele câteva decenii, schimbări care până la urmă sunt responsabile de creșterea fricii de moarte, creșterea numărului de probleme afective și nevoia mai mare de înțelegere și de adaptare la problemele morții văzute ca stare și ca proces.

Când privim în urmă în timp și studiem culturile și oamenii din vechime, suntem impresionați că moartea a fost întotdeauna neplăcută pentru om și va fi probabil așa pentru totdeauna. Din punctul de vedere al unui psihiatru, acest lucru este de înțeles și ar putea fi probabil

cel mai bine explicat prin recunoașterea fundamentală că, în inconștientul nostru, propria moarte nu este niciodată posibilă. Este de neconceput pentru inconștient să își imagineze sfârșitul concret al propriei vieți de aici, de pe pământ, iar dacă această viață a noastră trebuie să se sfârșească, sfârșitul este întotdeauna atribuit intervenției malițioase a altcuiva, din afară. În termeni simpli, în mintea noastră inconștientă noi putem fi doar uciși; este de neconceput să murim dintr-o cauză naturală sau de bătrânețe. Ca urmare, moartea în sine este asociată cu un act rău, cu o întâmplare înspăimântătoare, ceva care în sine cere retribuție și pedeapsă.

Este înțelept să ne amintim aceste fapte fundamentale, căci ele sunt esențiale pentru a înțelege unele dintre cele mai importante dintre comunicările pacienților noștri, care altfel ar rămâne de neînțeles.

Al doilea lucru pe care trebuie să-l înțelegem este că în mintea noastră inconștientă nu putem face distincția între o dorință și o faptă. Avem cu toții vise în care două afirmații total opuse pot exista una lângă alta – lucru foarte acceptabil în visele noastre, dar de neconceput și ilogic în starea de veghe. Așa cum mintea noastră inconștientă nu poate face diferența dintre dorința de a ucide pe cineva de furie și actul în sine, tot așa copilul este incapabil să facă această distincție. Copilul care dorește cu furie ca mama lui să moară din picioare pentru că nu îi satisface nevoile va fi foarte traumatizat de moartea reală a mamei sale – chiar dacă acest eveniment nu are o legătură apropiată în timp cu dorințele lui distructive. Întotdeauna el va lua asupra sa o parte sau toată vina pentru pierderea mamei. Întotdeauna își va spune în sine sa – rareori și altora – „Eu am făcut asta, eu sunt răspunzător, eu am fost rău, de-aia Mami m-a părăsit“. Este bine de reținut că un copil va reacționa în aceeași manieră și dacă își pierde un

părinte prin divorț, separare sau abandon. Moartea este adesea văzută de copil ca ceva ce nu e permanent și, ca urmare, este foarte puțin diferită de un divorț, în urma căruia el poate că are oportunitatea să îl vadă din nou pe părintele său.

Mulți dintre părinți își amintesc spuse ale copiilor lor, precum „Îl îngrop pe cățeluș acum, iar la primăvară, când vor înflori din nou florile, el o să se scoale“. Poate că aceeași dorință i-a motivat și pe egiptenii antici să-și asigure morții cu mâncare și bunuri care să îi facă fericiți, ca și pe vechii amerindieni să-și îngroape rudele cu tot cu bunurile lor.

Când creștem mai mari și începem să realizăm că omnipotența noastră nu este chiar atât de omnipotentă, că cele mai puternice dorințe ale noastre nu sunt destul de puternice pentru a face imposibilul posibil, teama că noi am contribuit la moartea unei persoane iubite se diminuează și, odată cu ea, și vinovăția. Teama rămâne la un nivel diminuat, însă, doar atât timp cât nu este provocată prea puternic. Urmele ei pot fi văzute zilnic pe coridoarele spitalelor și la oamenii din preajma celor suferinzi.

Un soț și soția lui poate s-au certat între ei ani de zile, dar când partenerul moare, supraviețuitorul își smulge părul din cap, se vaită și plânge mai tare și se lovește cu pumnii în piept de regret, frică și angoasă și, deci, se va teme de propria sa moarte mai mult decât până atunci, crezând încă în legea talionului – ochi pentru ochi, dinte pentru dinte: „Eu sunt responsabil de moartea ei, eu va trebui să am o moarte chinuitoare drept răsplată.“

Poate că această cunoaștere ne va ajuta să înțelegem multe dintre vechile obiceiuri și ritualuri care durează peste secole și al căror scop este acela de a scădea furia zeilor sau a oamenilor, după caz, atenuând astfel pedeapsa anticipată. Mă gândesc la cenușa turnată în cap, la hainele

smulse, la vălurile de pe chip, la acele *klageweiber** din vechime – toate sunt moduri de a cere să-ți fie milă de ei, de cei îndoliați, și sunt expresii ale regretului, suferinței și rușinii. Când un om suferă, când se lovește cu pumnii în piept, își smulge părul sau refuză să mănânce, este o încercare de autopedepsire pentru a evita sau reduce pedeapsa anticipată pentru vina pe care o are în legătură cu moartea persoanei iubite.

Suferința, rușinea și vinovăția nu sunt foarte departe de sentimentele de furie și mânie. Procesul doliului include întotdeauna anumite calități ale furiei. Întrucât nimănui nu-i place să-și recunoască furia față de persoana decedată, aceste emoții sunt adesea deghizate sau reprimare și prelungesc perioada doliului ori se manifestă în alte moduri. E bine să reținem că nu este rolul nostru să judecăm asemenea sentimente ca fiind rele sau rușinoase, ci să le înțelegem adevărata semnificație și origine ca fiind ceva foarte uman. Pentru a ilustra acest aspect, voi folosi din nou exemplul copilului – și al copilului din noi. Copilul de 5 ani care își pierde mama se va învinovăți atât pentru dispariția ei, cât și pentru furia față de ea pentru că l-a părăsit și nu îi mai satisface nevoile. Persoana decedată devine atunci ceva ce copilul iubește și vrea foarte mult, dar și urăște cu aceeași intensitate din cauza acestei depriveri severe.

Evreii din Antichitate considerau corpul unui mort ca fiind ceva murdar și care nu trebuie atins. Amerindienii din vechime vorbeau despre spirite rele și aruncau săgeți în aer ca să le facă să plece. Multe alte culturi au ritualuri care se îngrijesc de persoana moartă „rea“ și toate își au originea în acest sentiment de furie care încă există în noi toți, deși nu ne place să îl recunoaștem. Tradiția lespezii de pe mormânt s-ar putea să-și aibă originea în această dorință

* „Bocitoare“; în limba germană în original. (n.tr.)

de a ține spiritele rele îngropate în pământ, iar pietrele pe care supraviețuitorii le pun pe pământ sunt simboluri reminiscente ale aceleiași dorințe. Deși spunem că salvele de pușcă de la funeraliile militare sunt un ultim salut, este vorba despre același ritual simbolic pe care îl foloseau indienii când își aruncau către cer sulیțele și săgețile.

Dau aceste exemple pentru a arăta că omul nu s-a schimbat în esența lui. Moartea este și astăzi un eveniment temut, înfricoșător, iar frica de moarte este o frică universală, deși ne imaginăm că o stăpânim pe multe niveluri.

Ceea ce s-a schimbat este modul nostru de a face față și a gestiona moartea și modul în care murim și pe pacienții noștri muribunzi.

Fiind crescută într-o țară din Europa unde știința nu este atât de avansată, unde tehnicile moderne abia ce au început să-și găsească utilitatea în medicină și unde oamenii încă trăiesc așa cum trăiau acum un secol, poate că am avut oportunitatea să studiez într-o perioadă mai scurtă o parte din evoluția omenirii.

Îmi amintesc de când eram copil moartea unui țăran. A căzut dintr-un copac și nu se aștepta nimeni să mai trăiască. A cerut doar să moară acasă, dorința care i-a fost îndeplinită fără nicio opoziție. Și-a chemat fiicele în camera lui și a vorbit cu fiecare dintre ele singur câteva minute. Și-a pus treburile în ordine în liniște, chiar dacă suferea de dureri mari, și și-a distribuit bunurile și pământul, care urmau a fi împărțite doar după ce soția lui avea să-l urmeze în moarte. De asemenea, le-a cerut fiecăruia dintre copiii lui să împartă între ei munca, datoriile și sarcinile pe care le îndeplinea el până la momentul accidentului. Le-a cerut prietenilor lui să-i mai facă încă o vizită ca să-și ia rămas-bun de la ei. Deși eram mică atunci, nu m-a exclus nici pe mine sau pe rudele mele. Ni s-a permis să luăm parte la pregătirile familiei, precum și să îl

priveghem împreună cu ei până când a murit. Când chiar a murit, a fost ținut acasă, în iubita lui casă, pe care el o construise, și printre prietenii și vecinii care au venit să se mai uite încă odată la el stând întins în mijlocul florilor în locul în care trăise și pe care îl iubise atât de mult. În acea țară, nici astăzi nu există cameră mortuară, îmbălsămare sau machiaj care să-l facă să pară că doarme. Doar semnele bolilor foarte desfigurante sunt acoperite cu bandaje și doar cazurile de contagiune sunt îndepărtate de acasă înainte de înmormântare.

De ce descriu aceste obiceiuri atât de „învechite“? Cred că ele sunt un indicator al acceptării noastre față de un sfârșit fatal și îl ajută pe pacientul muribund, precum și pe membrii familiei lui să accepte pierderea persoanei iubite. Dacă un pacient are permisiunea să-și sfârșească viața în mediul său familiar și iubit, are nevoie de mai puțină adaptare. Propria lui familie îl cunoaște destul de bine pentru a înlocui un sedativ cu un pahar din vinul lui preferat sau mirosul supei făcute în casă îi poate face poftă să soarbă câteva linguri de lichid care, cred eu, este mult mai plăcut decât o infuzie. Nu voi diminua importanța nevoii de sedative și infuzii și înțeleg foarte bine din propria mea experiență ca medic de țară că uneori ele salvează vieți și alteori sunt de neevitat. Dar știu și că răbdarea și oame-nii și mâncărurile familiare pot înlocui multe perfuzii de fluide intravenoase, administrate pentru simplul motiv că suplinesc o nevoie fiziologică fără a implica prea mulți oameni și/sau îngrijiri individuale.

Faptul că li se permite copiilor să rămână în casa în care a avut loc un deces și sunt incluși în conversații, discuții și frici le dă acestora sentimentul că nu sunt singuri în suferința lor și le dă mângâierea responsabilității împărtășite și a doliului împărtășit. Îi pregătește gradual și

îi ajută să vadă moartea ca pe ceva ce face parte din viață, o experiență care îi ajută să crească și să se maturizeze.

Acesta este un mare contrast față de o societate în care moartea este văzută ca un tabu, discuțiile despre ea sunt considerate morbide, iar copiii sunt excluși cu presupunerea și pretextul că ar fi „prea mult“ pentru ei. Sunt trimiși la rude, adesea însoțiți de câte o minciună neconvingătoare că „mama s-a dus într-o călătorie lungă“ sau alte povești de necrezut. Copilul simte că ceva nu este în regulă și aceasta nu face decât să-i crească neîncrederea în adulți, mai ales dacă celelalte rude adaugă și ele noi variante poveștii, îi evită întrebările și suspiciunile, îl copleșesc cu cadouri ca niște substitute precare ale unei pierderi cu care nu i se dă voie să se confrunte. Mai devreme sau mai târziu, copilul va deveni conștient de modificarea situației familiale și, în funcție de vârsta și personalitatea sa, va avea un doliu nerezolvat și va privi acest incident ca pe o experiență înspăimântătoare, misterioasă și, în orice caz, foarte traumatică în relația cu adulții în care nu poate avea încredere și căreia nu are cum să îi facă față.

Este la fel de lipsit de înțelepciune să îi spunem unei copile mici care și-a pierdut fratele că Dumnezeu îi iubește pe băieții atât de mult, încât l-a luat pe micul Johnny în Ceruri. Când această fetiță a crescut devenind femeie, fără a-și fi rezolvat vreodată furia față de Dumnezeu, a căzut într-o depresie psihotică când, după treizeci de ani, și-a pierdut propriul fiu.

Am putea crede că marea noastră emancipare, cunoștințele noastre științifice și despre om ne-au dat căi și mijloace mai bune care să ne pregătească pe noi și familiile noastre pentru astfel de evenimente inevitabile. În schimb, s-au dus vremurile când omul era lăsat să moară în pace și în demnitate în propria sa casă.

Cu cât progresăm mai mult în știință, cu atât părem să ne temem și să negăm mai mult realitatea morții. Cum este posibil?

Folosim eufemisme, facem astfel încât mortul să pară adormit, îi expediem pe copii ca să îi protejăm de anxietatea și tulburarea din jurul casei (dacă pacientul este suficient de norocos să moară acasă), nu le permitem copiilor să-și viziteze părinții muribunzi la spital, purtăm discuții lungi și în contradictoriu dacă pacientului trebuie să i se spună sau nu adevărul – problemă care rareori se pune când muribundul este îngrijit de către medicul de familie care îl cunoaște de la naștere până la moarte și care cunoaște punctele tari și punctele slabe ale fiecărui membru al familiei.

Cred că există o multitudine de motive pentru această fugă de confruntarea calmă cu moartea. Unul dintre cele mai importante constă în aceea că moartea în ziua de astăzi este mai macabră în atât de multe moduri, respectiv mai însingurată, mecanică și dezumanizată; uneori este chiar greu de determinat tehnic momentul morții.

A muri devine ceva solitar și impersonal pentru că pacientul este scos adesea din mediul familial și dus repede la Camera de gardă. Cine a fost foarte bolnav și a avut nevoie de odihnă și confort, mai ales, își poate aminti experiența de a fi pus pe o targă și de a suporta zgometul sirenei ambulantei și graba haotică până la deschiderea porților spitalului. Doar cei care au trăit așa ceva pot aprecia disconfortul, necesitatea rece a unui asemenea transport, care este doar începutul unui chin lung, greu de îndurat și, când ești bine, dificil de exprimat în cuvinte, în care zgometul, lumina, pompele și vocile sunt prea greu de suportat. Se poate foarte bine să ne gândim mai mult la pacientul de sub cearșafuri și pături și poate să ne oprim din bine intenționata eficiență și grabă ca să-l ținem de

mână, să-i zâmbim sau să ascultăm o întrebare venită din partea lui. Includ călătoria către spital ca prim episod al procesului de a muri, căci pentru mulți asta este. Exagerat îl pun în contrast cu bolnavul lăsat să rămână acasă; nu spun că viețile nu trebuie salvate dacă pot fi salvate prin spitalizare, dar haideți să rămânem atenți la experiența pacientului, la nevoile și reacțiile lui.

Când un pacient e grav bolnav, este adesea tratat ca o persoană lipsită de dreptul la opinie. Deseori altcineva ia decizia dacă și când și unde trebuie internat un pacient. E nevoie de atât de puțin ca să ne reamintim că și persoana bolnavă are sentimente, dorințe și păreri și are – cel mai important dintre toate – dreptul să fie ascultată.

Ei bine, presupusul nostru pacient a ajuns acum la Camera de gardă. El va fi înconjurat de asistente ocupate, infirmieri, stagiaari, rezidenți, probabil un tehnician de laborator care îi va lua niște sânge, un tehnician de electrocardiogramă care îi face o cardiogramă. Poate fi mutat la tomograf și va auzi opinii cu privire la starea lui și discuțiile și întrebările adresate membrilor familiei. În-cet, dar sigur, începe să fie tratat ca un lucru. Nu mai este o persoană. Deciziile sunt deseori luate fără a i se cere opinia. Dacă încearcă să se revolte, va fi sedat și, după ore de așteptare și întrebări, dacă are destulă putere, va fi dus cu căruciorul la sala de operații sau la unitatea de terapie intensivă și va deveni obiectul unei mari preocupări și al unei mari investiții financiare.

Poate că strigă după odihnă, pace și demnitate, dar va primi infuzii, transfuzii, o mașinărie în loc de inimă sau o traheotomie, dacă e necesar. Poate că vrea ca măcar o persoană să se oprească măcar un minut ca să poată să-i pună măcar o singură întrebare – dar va primi o duzină de oameni nonstop, toți ocupați peste măsură cu rata bătăilor inimii, pulsul, electrocardiograma sau funcțiile

lui pulmonare, secrețiile sau excrețiile lui, dar nu cu el ca ființă umană. Poate că își dorește să se lupte cu toate acestea, dar va fi o luptă inutilă, căci toate acestea sunt o luptă pentru viața sa și, dacă îi pot salva viața, se vor putea gândi la ființa lui după aceea. Cei care se gândesc mai întâi la persoană riscă să piardă timp prețios, care i-ar putea salva viața! Cel puțin aceasta pare a fi rațiunea sau justificarea din spatele tuturor acestor lucruri – sau nu?

Să fie propria noastră defensivitate motivația acestei abordări tot mai mecanice, mai depersonalizate? Este această abordare propriul nostru mod de a face față și de a reprimă anxietățile pe care le evocă în noi un pacient bolnav terminal sau critic? Este concentrarea noastră asupra echipamentului, presiunii sangvine sau încercarea disperată de a nega moartea iminentă atât de înspăimântătoare și inconfortabilă pentru noi, încât ne deplasăm atenția asupra mașinilor, pentru că ele sunt mai puțin apropiate de noi decât chipul suferind al unei alte ființe umane, care ne-ar aminti încă odată lipsa noastră de omnipotență, propriile noastre limite și eșecuri și, până la urmă, chiar propria noastră mortalitate?

Poate că ar trebui să ne întrebăm dacă devenim oare mai mult sau mai puțin umani. Deși această carte nu are nicicum menirea de a judeca, este clar că, oricare ar fi răspunsul, pacientul suferă mai mult – nu fizic, poate, ci emoțional. Iar nevoile lui nu s-au schimbat de-a lungul secolelor, ci doar abilitatea noastră de a le satisface.