



Fot. Archiwum prywatne

Igor Rotberg

Przy kawie o sprawach ostatecznych

ROZMOWY O ŚMIERCI CZĘSTO PODSYCAJĄ W NAS PASJĘ ŻYCIA. TAKĄ REFLEKSJĄ DZIELĄ SIĘ UCZESTNICY SPECJALNYCH KOLACJI POPULARNYCH NA ZACHODZIE I CORAZ CZĘŚCIEJ ODBYWAJĄCYCH SIĘ RÓWNIEŻ W POLSCE. ZEBRANI NA NICH PRZY WSPÓLNYM STOLE ZNAJOMI I NIEZNAJOMI, W BEZPIECZNEJ PRZESTRZENI, ROZPRAWIAJĄ O SPRAWACH OSTATECZNYCH. PODOBNYCH SPOTKAŃ, ZAPOCZĄTKOWANYCH PRZEZ MICHAELA HEBBA, ODBYŁO SIĘ NA CAŁYM ŚWIECIE JUŻ PONAD 100 TYS. JEDNAK CZY WSZYSCY JESTEŚMY GOTOWI NA TAKIE ROZMOWY? JAK WIELE MOGĄ ZMIEŃĆ W DOŚWIADCZANIU CIERPIENIA I TOWARZYSZENIU W NIM BLISKIM CHORYM? MARZENIE MICHAŁEK NA PYTANIA O ODCHODZENIE ODPOWIADA PSYCHOTERAPEUTA I PSYCHOTRAUMATOLOG, IGOR ROTBERG.



ROZMAWIAŁA:
MARZENA MICHAŁEK



Przychodzi pacjent do lekarza i... dostaje informację o diagnozie choroby terminalnej. Co dzieje się w psychice takiej osoby?

W psychice takiej osoby mogą się dziać różne rzeczy: ogromny wyrzut adrenaliny i kortyzolu, przeżywanie lęku i niepokoju. Może też doświadczyć smutku, złości, płaczu, całego szeregu emocji. Reakcje zależą od wielu czynników. Chociażby od wewnętrznych zasobów. Własne doświadczenie może być jednym z nich. Ważne jest bowiem, czy i jak osoba ta radziła sobie w podobnych sytuacjach. Jeśli ma doświadczenie poradzenia sobie wcześniej, może zachować się inaczej po usłyszeniu takiej wiadomości niż ktoś, kto nigdy nie radził sobie z podobnymi sytuacjami lub próby radzenia sobie nie przebiegały u niego pomyślnie. Dodatkowymi czynnikami wpływającymi na reakcję mogą być przekonania, system wartości czy wsparcie społeczne.

Mało kto z nas żyje na co dzień w kontekście śmierci.

Ważne jest pytanie, czy dopuszczamy w ogóle myśl o tym, że możemy być chorzy, że możemy umrzeć? Czy o tym rozmawiamy? Czy kiedykolwiek rozmawialiśmy? Jak się o tym mówi w naszej rodzinie? Jeśli nigdy nie poruszaliśmy tego tematu, taka diagnoza może być bardzo trudna. Czasami pacjent wychodzi z gabinetu lekarskiego i mało co pamięta. Nie wie, czy ma brać leki i co powiedział lekarz. Następuje rodzaj amnezji dysocjacyjnej (amnezja dysocjacyjna to niepamięć ważnych, bieżących wydarzeń życiowych oraz informacji o swojej tożsamości i przeszłości – przyp. red.). Tak działa nasz mózg. Kiedy informacji jest dużo i są one przerażające, pamięć chorego może być zawodna. Dobrze, gdyby osoby, które zazwyczaj stoją pod gabinetem (mąż, żona), pamiętały o tym, że dla chorego może być to na tyle duże obciążenie, że nie będzie mógł odpowiedzieć na pytanie: „Co powiedział lekarz?”.

Lekarz – co należy nieustannie podkreślać – nie może być maszyną do przekazywania informacji.

Żadnych, a tym bardziej takich: „Tu, proszę, jest diagnoza, a tu przepis, jak sobie radzić z chorobą. Proszę się wziąć za leczenie”. Warto, żeby pamiętał, że do gabinetu przyszło nie tylko ciało, lecz także emocje czy marzenia, które właśnie się rozpadają. Czasami jedno czy dwa zdania mogą być bardzo pomocne. Lekarz może powiedzieć: „Może pani teraz doświadczyć różnych rzeczy. I to jest normalne”, albo: „Czy ktoś na pana czeka, kogo mógłby pan tutaj zaprosić?”. Przekazując trudną informację, powinien pamiętać, że najpierw jest człowiek, później diagnoza. Oczywiście lekarz również bywa zdysocjowany. Mówi na przykład: „Dzisiaj miałem trzy wątroby i jedną trzustkę”. To jego mechanizm obronny, sposób radzenia sobie z takimi sytuacjami. Dodatkowym utrudnieniem dla chorego może być język, którym operuje lekarz. Jeśli jest to zbyt specjalistyczna nomenklatura, pacjentowi może być ciężko odnieść

się adekwatnie do przekazywanych informacji. Lekarz nie może też zapominać, że pacjent przyszedł do niego z całym swoim życiem i – prawdopodobnie – z olbrzymim przerażeniem.

Powiedział pan kiedyś, że „na początku choroby lub w trakcie jej trwania gromadzą się w nas negatywne emocje – danie im ujścia ma często zbawienny skutek”. Co w takiej sytuacji daje nam wyrzucenie z siebie kotłujących się w nas uczuć, kiedy diagnoza nas przerasta? Co dają krzyk, płacz, rozpacz?

Pomaga nam to poradzić sobie z napływającymi emocjami, poukładać choć trochę rzeczywistość. Krzyk, płacz, wycie są reakcjami układu nerwowego na trudne doświadczenia. W diagnostyce mówimy o ostrej reakcji stresowej (ASD). Od PTSD (czyli zespołu stresu pourazowego) odróżnia ją czas trwania, czyli cztery pierwsze tygodnie od bardzo trudnego wydarzenia (którym, jak najbardziej,

WARTO, ŻEBY LEKARZ PAMIĘTAŁ, ŻE Z CHORYM DO GABINETU PRZYSZŁY JEGO EMOCJE I MARZENIA, KTÓRE WŁAŚNIE SIĘ ROZPADAJĄ.

może być otrzymanie diagnozy o przewlekłej lub śmiertelnej chorobie). Na tę reakcję będą składać się różne objawy. Może to być płacz, dezorientacja, uczucie lęku, rozpacz, braku nadziei czy trudności ze snem. Przez psychotraumatologów reakcje te rozumiane są jako służące radzeniu sobie z trudnym doświadczeniem. I dobrze, kiedy występują. Oznaczają, że psychika próbuje poradzić sobie z tym przytłaczającym wydarzeniem. Jeśli reagujemy spokojem, może to być znak, że proces dysocjacji już się rozpoczął, a psychika nie próbuje zintegrować trudnego doświadczenia. Skutkiem tego może być zwiększenie ryzyka wystąpienia na późniejszym etapie PTSD czy depresji.

Czy zdrowi są w stanie pojąć, co dzieje się w psychice człowieka z taką diagnozą?

Myślę, że jesteśmy w stanie sobie wyobrazić różne rzeczy. Nawet te bardzo trudne. Jednak ważniejszą kwestią jest to, czy wyobrażając sobie cierpienie takiej osoby, jesteśmy zdolni być przy niej i ją wspierać, być w relacji z nią i jej chorobą, czy też uciekamy od tego tematu. „Mamo, ty się jeszcze na tamten świat nie wybierasz!”, „Daj spokój, przestań już o tym mówić”, „Wujek miał jeszcze gorzej, pamiętasz?”

I jak długo żył”. Albo: „Tato, teraz trzeba się na czym innym skupić, trzeba koniecznie wykupić leki”, „Nie będziemy o tym rozmawiać, bo nie ma teraz na to czasu”. Za tym kryją się nasze mechanizmy obronne, które są związane z unikaniem konfrontowania się z tym, co jest dla nas trudne. I najchętniej byśmy się w takiej sytuacji rozpadli. Po stronie zdrowych, oczywiście, nie ma jednego komunikatu, który byłby w takiej sytuacji najlepszy. Czasami bycie przy takiej osobie oznacza realizowanie zadań, na których musimy się skupić, a czasami posiedzenie razem w milczeniu. Albo pobycie ze smutkiem i płaczem drugiej osoby. Lub ze złością czy frustracją i poczuciem braku nadziei.

Czy zatem człowiek, u którego uruchomiły się takie mechanizmy obronne, jest w ogóle w stanie pomóc?

Większość z nas nie chce myśleć o chorobie i cierpieniu bliskiej osoby. O tym, że życie może się skończyć. Trudno jest dźwigać tę świadomość, a przy tym być zadaniowym, uważnym, sprawczym i jednocześnie autentycznie obecnym. Terapeuta szkolony jest latami, by móc pomagać innym. Jednak bycie z osobą w bliskiej relacji powiązań emocjonalnych przez 100 proc. czasu jest niewykonalne. Potrzebujemy kawałka swojego życia. Przestrzeni, by się zwentylować, porozmawiać z drugą osobą, zrobić dla siebie coś miłego. Oczywiście są ludzie, którzy rezygnują w całości ze swojego życia na rzecz drugiej osoby. Czasami nie jest to ich wybór, a konieczność, splót różnych okoliczności. Jednak po jakimś czasie ich mechanizmy obronne wystawiają fakturę i pokazują, jaki jest koszt takiej opieki. Najczęściej są to syndrom stresu opiekuna, depresja, zaburzenia lękowe czy zaburzenia psychosomatyczne. Bo nikt z nas w takim stanie długo nie wytrzyma. I nie ma jednego przepisu, jak mamy zbalansować opiekę nad chorym z naszym własnym życiem. Jednej osobie wystarczy, że wyjdzie od czasu do czasu ze znajomymi, a druga będzie potrzebowała czegoś innego. Czasami potrzebujemy dać sobie też przestrzeń na złość: „Jak mogłaś mi to zrobić?”, „Akurat teraz musiałaś zachorować?”. Albo: „Teraz się tobą opiekuję, a jak ty mnie w dzieciństwie traktowałaś?”. I te wszystkie złości są w porządku. One też stanowią element radzenia sobie przez nas z tą trudną sytuacją.

W idealnym świecie najlepiej byłoby, gdyby role w rodzinie były trochę podzielone pomiędzy różnych bliskich, którzy są w pewnych zakresach najlepsi: jeden jest zadaniowy, robi więc zakupy, sprząta, organizuje lekarzy, opiekę, a drugi czyta z mamą ulubione książki, bo mają wspólny fokus literacki. Byłoby świetnie, gdybyśmy mogli usiąść z bliskimi i powiedzieć: „Słuchajcie, zaplanujmy to wspólnie. Porozmawiajmy o tym, kto jest w czym dobry, z czym sobie najlepiej poradzi w tej konkretnej sytuacji i kto ma jakie możliwości i ograniczenia”. Jednak czasami musimy dźwignąć wszystko zupełnie



Krzyk, płacz, wycie są reakcjami układu nerwowego na trudne doświadczenia

Fot. Pexels, Kampus

sami lub na dodatkową pomoc możemy liczyć tylko w ograniczonym zakresie. Niekiedy w takiej sytuacji warto skorzystać z pomocy psychologa czy psychoterapeuty. Bywa tak, że spotkania ze specjalistą prowadzą się do wzmacniania swoich możliwości wytrzymywania z osobą chorą. Niekiedy będzie to wentylowanie, kolejnym razem – poszukiwanie konkretnego rozwiązania, a w jeszcze innym przypadku – zmiana perspektywy patrzenia na osobę chorą lub swoje życie.

Kiedy wiemy już, że wszystko zmierza ku końcowi, jakie wsparcie jest potrzebne najbardziej?

Psychoterapeuty czy może douli, takiej jak Anja Franczak, czyli osoby wspierającej w procesie odchodzenia? Która pomoże nie tylko osobie odchodzącej, lecz także nam odnaleźć własną siłę. I dodatkowo wesprze w formalnościach.

Profesja douli umierania dopiero od niedawna jest dostępna w Polsce. I – według mnie – bardzo potrzebna. Żyjemy w kulturze, w której o śmierci się nie mówi. A jeśli tak, to językiem wojennym („przegrał walkę z rakiem”, „choroba go pokonała”, „walczył do końca”).

Rytuałów związanych z odchodzeniem brakuje nam bardziej, odkąd poczuliśmy, że żałoba nie jest – jak pisała w latach 50. ubiegłego wieku Elisabeth Kübler-Ross – procesem linearnym.



Tak. Zupełnie inaczej to wygląda np. w Ameryce Południowej, gdzie jest znacznie więcej rytuałów wokół śmierci poprzepłatanych z rytuałami życia i co za tym idzie – więcej możliwości opowiadania o odchodzeniu i śmierci na różne sposoby. W kulturze zachodnioeuropejskiej potraciliśmy rytuały, które pomagały nam radzić sobie w tym procesie. Ludzie często umierają za parawanem w szpitalu, otoczeni przez aparaturę, a nie przez bliskich. Obserwujemy rozwój nauk medycznych, a jednocześnie zmalały możliwości i umiejętności towarzyszenia umierającym. Warto odtabuizować śmierć, na nowo nauczyć się, jak towarzyszyć w odchodzeniu. Często bowiem nie wiemy, jak sobie radzić z własnymi emocjami, co mamy robić w danej sytuacji, jak się zachowywać, jakie podejmować decyzje, co powiedzieć. Bliski mówi, że chce być odłączony od aparatury, chce już umrzeć, a my walczymy, żeby to jego życie przedłużyć, zmuszając go do podjęcia kolejnego, jeszcze bardziej wykańczającego leczenia. To są niezwykle trudne decyzje i trudne rozważania.

Mocno polecam lekturę *Porozmawiajmy o śmierci przy kolacji* Michaela Hebbha. Impulsem do opisanych spotkań przy kolacji, jak również do powstania samej książki, były pytania, o których tutaj rozmawiamy. I warto je sobie zadawać nie tylko pod koniec życia, lecz także w trakcie jego trwania. Równie doskonałą pozycją jest *Śmiertelni nieśmiertelni* Kena Wilbera, która opisuje proces odchodzenia żony autora. Fragmenty jej pamiętnika przeplatają się tutaj z rozważaniami Wilbera, pokazującymi próby szukania odpowiedzi i ratunku w duchowości, medycynie alternatywnej, walczaniu i przekraczaniu siebie, ale też w odpuszczaniu. Wydawnictwo Charaktery wydało z kolei świetną książkę *Jak być przyjacielem chorego przyjaciela* Letty Cottin Pogrebin, w której autorka przeprowadziła wywiady z ponad 80 osobami w szpitalach. Chciała dowiedzieć się, czego potrzebują. Ktoś powiedział, że potrzebuje zapalić papierosa, chociaż ma raka płuc. Inny, że tęskni za takim prawdziwym śmiechem i wygłupami. Jeszcze inny potrzebuje popłakać pół dnia, a potem obejrzeć serial wspólnie z drugą osobą, a kolejny wyjść na chwilę ze szpitala i pójść na lody.

Mamy okropną skłonność do odbierania takim ludziom energii. Często traktujemy ich, jakby byli martwi, zanim jeszcze odejdą.

Absolutnie nie wolno nam tego robić! To ważny wątek terapii Simontonowskiej. Jej założenie jest takie, że każde życie zbliża się do końca. Może trwać 80 lat, ale też 100 lub 5. Simonton skupiał się na tym, co zrobić, aby jego jakość była lepsza. Nawet w leczeniu paliatywnym można sprawić, że rok, który nam pozostał, będzie rokiem dobrego życia. Nie musimy być umęczeni wizją jego końca. Nie oznacza to, że mamy zaprzeczać śmierci, twierdząc, że na pewno wyzdrowiejemy. Simonton uważał, że nawet duże

cierpienie psychofizyczne można przeżywać na różne sposoby i że mamy wpływ na jakość swojego życia.

Skoro już jesteśmy przy drze Simontonie – 50 lat temu napisał w książce *Triumf życia*, że największą przeszkodą w pracy psychoterapeutycznej z osobą chorą jest poczucie beznadziei. Jak współczesna psychoonkologia sobie z tym radzi?

Rozszerzyłbym to i powiedziałbym, że są co najmniej trzy BEZ: BEZradność, BEZsilność i BEZnadzieja. Czasami dołącza też BEZsens. Bezradność jest o potrzebie sprawczości, wpływu, kontroli. Bezsilność jest o potrzebie siły i motywacji. Beznadzieja – o potrzebie nadziei, chociażby na to, że koniec nie będzie bolesny. Najgorzej jest wtedy, kiedy wszystkie się ze sobą zejdą. Simonton mówił, że tak naprawdę najważniejsza jest nadzieja. Nie na to, że na pewno wyzdrowieję, kiedy mam chorobę terminalną. Zdrowa nadzieja to nieprzywiązywanie się do rezultatów leczenia, przy jednoczesnym dawaniu sobie prawa do przeżywania różnych emocji. To pragnienie, żeby coś mogło się zrealizować, przy jednoczesnej świadomości, że nie jest to możliwe lub bardzo mało prawdopodobne. Zdrowa nadzieja jest też o tym, że na coś mam jeszcze wpływ, że mogę zrobić coś dla lepszej jakości swojego życia.

Na przykład spotkać się i pogodzić z synem, którego nie widziałem od 20 lat?

Tak. Uporządkować sprawy osobiste, rodzinne. Terapia Simontona to właśnie skupienie się na jakości życia tu i teraz przy jednoczesnym szacunku dla indywidualnych ograniczeń. To również koncentracja na zasobach i wspieranie tych aspektów życia, które wzmacniają proces zdrowienia oraz poszukiwanie własnej drogi przez chorobę. Realizuje się to m.in. przez: identyfikację czynności witalnych, pracę z przekonaniem i wyobraźnią, wspieranie nadziei i nadawanie własnych znaczeń, czy wreszcie przez zabawę i humor.

Jak jeszcze można wspierać osobę z diagnozą choroby terminalnej?

Wszystko zależy od tego, w jakiej kondycji zdrowotnej jest ta osoba, jak pracuje jej mózg i jak działają procesy przetwarzania informacji czy procesy regulacji emocji. Jeżeli nowotwór zaatakował mózg, to pewnie będzie to wyglądało inaczej niż w przypadku osoby chorej na raka trzustki czy jelita. Znam tego doskonały przykład, opisany w książce *Neurolożka. Piękny umysł, który się zgubił*. To historia neurolożki polskiego pochodzenia, która zachorowała na raka mózgu. Jako jedna z najlepszych specjalistek w Stanach Zjednoczonych mogła, na własnym przykładzie, po kolei opisywać procesy tracenia różnych umiejętności. Kluczowe są zatem możliwości i ograniczenia pacjenta. Jeśli pozwala na to stan jego zdrowia, możemy uczyć go technik autoregulacji ośrodkowego układu nerwowego czy pracy z emocjami lub zapoznać go z narzędziami praktyki



Warto odtabuizować śmierć, na nowo nauczyć się, jak towarzyszyć w odchodzeniu

Fot. Pexels,
ParimoOfArhaan

uwaga. Zwłaszcza gdy osoba doświadcza dużo bólu i leki go uśmierzające nie są bardzo pomocne lub na tym etapie niemożliwe do stosowania, praktyka uważności może wspierać zdolność do zmiany odczuwania percepcji bólu i zmian w zakresie nastawienia psychicznego do tego zjawiska. Pomocne są także techniki transowe wykorzystujące analgezję, czyli pewien określony rodzaj anestezji – w tym przypadku właśnie nieczucia bólu. Dokonujemy tego za pomocą odprężania, zastępowania bólu neutralnym doznaniem, przemieszczenia bólu lub oddzielenia bólu od świadomości pacjenta. Innymi sposobami pracy są narzędzia porządkujące życie. Mówi o tym w swojej wspaniałej książce *Jak mogłoby być. Podręcznik dla umierających i tych, którzy ich kochają* Stephen Jenkinson, który przez wiele lat pracował z umierającymi ludźmi. Również wspomniana wcześniej książka *Porozmawiajmy o śmierci przy kolacji* może być pomocna w poukładaniu sobie w głowie kwestii związanych z odchodzeniem i, być może, namyśle na takie tematy, o których nigdy wcześniej nie rozmawialiśmy: jak osoba bliska chciałaby być ubrana na pogrzebie? Jaka muzyka miałaby jej towarzyszyć? Gdzie chciałaby, żeby odbyła się stypa? Być może wtedy dowiemy się ważnych rzeczy i jeśli wysłuchamy tej osoby, jest wielce prawdopodobne, że jakiś poziom niepokoju lub stresu może się u niej zmniejszyć.

Często, kiedy osoba, która odchodzi, mówi o tym, banalizujemy jej słowa, nie chcemy o tym słyszeć. Kiedy matka mówi: „Wiesz, na pogrzebie chciałabym mieć tę ładną apaszkę”, to nie odpowiadamy: „Mamo,

daj spokój, przecież jeszcze nie umierasz”. Ona wtedy na pewno zamilknie. Jeśli mówi, to znaczy, że chce być usłyszana. Ważne jest, żebyśmy rozpoznali ten moment. Jeśli nie znajdzie w nas powierników dla swoich oczekiwań, marzeń, nadziei, to możemy nigdy nie dowiedzieć się, czego potrzebowała. Myślę, że trochę zapomnieliśmy, jak rozmawia się o sprawach ważnych i jednocześnie trudnych. Wspomniana wcześniej Anja Franczak (doula umierania – przyp. red.) mówi, że nie da się oswoić śmierci, bo jest ona doświadczeniem granicznym, ale da się, i warto, oswoić rozmawianie o niej.

Czy z pana perspektywy, doświadczonego psychotraumatologa, można znaleźć sens w cierpieniu? Taki, o jakim pisał Viktor Frankl w książce *Człowiek w poszukiwaniu sensu*.

Nadawanie sensu i znaczenia jest rzeczą bardzo indywidualną. Nie możemy przekonać nikogo, że jego choroba ma sens, nawet opierając się na jakimś sprawdzonym modelu religijnym, filozoficznym, duchowym czy socjospołecznym. Warto natomiast pozwolić choremu szukać tego sensu, który dla niego samego będzie ważny. Sprawdzać z nim, jakie znaczenia chce nadać temu, co się dzieje, i temu, co być może ma się wydarzyć. Z tego procesu indywidualnego nadawania znaczeń i szukania sensu mogą wynikać różne działania. Dla kogoś może to być spotkanie z wnukami. Dla kogoś innego – zaistnienie w internecie. Inna osoba będzie chciała, żeby jej wiersze, które do tej pory pisała do szuflady, ujrzały światło dzienne. A jeszcze inna zobaczy sens w tym, że po śmierci jej organy trafią do ośrodka transplantologicznego. Oczywiście nie każde nadawanie znaczeń będzie wspierało lepszą jakość życia. Niekiedy może kryć się za nim defetyzm, czy nawet autodestrukcja.

Obserwujemy to chociażby w przekonaniach, że choroba jest karą za grzechy. Mam również dużo zastrzeżeń do myślenia, że cierpienie uszlachetnia.

Potworny jest ten stereotyp. Wciąż słyszę tę frazę i mnie wzdryga.

Cierpienie samo w sobie nie uszlachetnia. Może nas za to obedrzeć z godności i zniszczyć. Dlatego tak ważne jest nadawanie mu własnych znaczeń. Nie muszą być one przełomowe. Usiądę sobie w ogródku, na balkonie, na ławce przed blokiem i popatrzę na róże, na drzewa, na chmury. I to ma dla mnie sens. Niech to będą drobne sensy. #

Igor Rotberg – psycholog i psychoterapeuta. Absolwent Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Posiada europejski certyfikat psychologa (EFPA) oraz certyfikat psychoterapeuty (PTPI). Prowadzi sesje psychoterapii, szkolenia z zakresu psychoterapii i wykłady psychologiczne, a także konsultacje i grupy ćwiczeniowo-konsultacyjne dla psychoterapeutów z zakresu integracyjnej terapii osób po traumie oraz terapii osób z zaburzeniami osobowości. Współredaktor i współautor książek o psychoterapii.