

Контакт на границе жизни смерти: особенности психотерапевтической работы с пациентами, страдающими боковым амиотрофическим склерозом.

Введение

Смерть является естественным окончанием жизни. Смерть неизбежна. Ее наличие настойчиво задает вектор движения. Осознание конечности жизни является той заряженной полярностью, по отношению к которой человек выстраивает свою жизнь. Именно об этом говорил Сократ: "Те, кто подлинно предан философии, заняты, по сути вещей, только одним — умиранием и смертью". Собственно, сам процесс умирания начинается фактически с нашего рождения. Таким образом, умирая всю жизнь, мы растем и развиваемся. И есть надежда, что, подходя к этой бездне ближе, заглядывая в нее, мы с большей вероятностью можем меняться.

Несмотря на то, что смерть по сути своей обыденна, уход из жизни является предельно заряженной Фигурой, с которой бывает непросто встретиться напрямую. Много размышлений, страхов, предчувствий того или иного рода сопровождают смерть.

Культурно-исторический контекст

Разные дисциплины описывают и изучают умирание - медицина, религия, философия, лингвистика... Смерть пытались осмыслить и как распад материи, и как высшую цель. «Смерть есть либо разложение органического тела, ничего не оставляющего после себя, кроме химических составных частей, образовывавших его субстанцию, либо умершее тело оставляет после себя некий жизненный принцип, нечто более или менее тождественное с душой, принцип, который переживет все живые организмы, а не только человека» [1].

Можно приводить примеры тех или иных культурологических воззрений на смерть. Однако целью данной статьи является исследование и описание психотерапевтической работы с умирающими в гештальт-подходе, поэтому я буду обозначать и опираться на тезисы, близкие к этой парадигме.

Важными для нас являются идеи экзистенциализма, возникшие после Первой Мировой Войны. Кьеркегор писал: "Духовная ситуация человека возникает лишь там, где он ощущает себя в пограничных ситуациях. Там он пребывает в качестве самого себя в существовании, когда оно не замыкается, а все время вновь распадается на антиномии" [2]. После Второй Мировой Войны вопросы жизни и смерти вновь актуализируются, создаются различные фонды и форумы, изучающие эти темы, начинается преподавание танатологии. Там мы впервые сталкиваемся с динамической концепцией Э. Кюблер-Росс, выделяющей пять психологических стадий, которые испытывает умирающий человек: отрицание и изоляция, гнев, переговоры с судьбой, депрессия, принятие [3].

Актуальность и проблематика

Данная статья основывается на моем 4-х летнем опыте работы с пациентами, болеющими Боковым Амиотрофическим Склерозом (БАС).

БАС - это редкое неврологическое заболевание, при котором в организме по невыясненным до сих пор причинам постепенно гибнут моторные нейроны, через которые мозг посылает сигнал движения мышцам. Поскольку таких нейронов со временем становится все меньше и меньше, человеческий организм начинает ослабевать и парализуется. Важно, что головной мозг при этом остается сохранен, и человек все понимает. В крайней ситуации человек оказывается полностью

обездвижен, активный контакт происходит только через моргание и подвижность глаз. В итоге смерть наступает от удушья. Скорость протекания этого заболевания разная, но статистика в среднем говорит о двух-трех годах. В основном этим заболеванием страдают люди во второй половине жизни, но в последнее время эта болезнь "помолодела". Поскольку лекарства, излечивающего БАС, на данный момент не существует, в медицине предпринимаются усилия, направленные не только на излечение (куратив), но и на сопровождение умирания (палиатив).

В нашей стране не существует системной помощи подобным больным, поэтому, когда человек получает свой диагноз, врач может ему напрямую сказать: "Идите умирать домой". Это значит, что весь уход за человеком ложится на плечи близких и родственников. Из опыта своей работы с БАС я заметила, что по каким-то причинам люди, болеющие этим заболеванием, обычно обладают такими качествами как гипернезависимость, внешний локус-контроль и вытеснение негативных эмоций. Получается, что болезнь оказывается неким "перевёртышем", когда человек ставится в такие ситуации, когда он вынужден обращаться за помощью, доверять и быть благодарным.. Это задачи, которые пациент может решать в психотерапии.

Я работаю как с самими пациентами, так и с их семьями, поскольку семейный контекст может в значительной степени повлиять на психотерапевтический процесс.

Феноменология

Сама работа может начинаться в кабинете у психолога, однако со временем, по мере прогресса заболевания, становится необходимым приезжать к пациентам домой. Соответственно, я сталкиваюсь во всей семейной ситуации. Кроме того, очень часто на последующих этапах болезни появляется сиделка, поскольку родственники не в состоянии быть круглосуточно включенными в обеспечение ухода. И во время самой психологической встречи бывает необходима их помощь, в том числе и для перевода, поскольку речь затруднена или отсутствует. Поэтому порой в этой комнате нас трое и более. Кроме того, сеттинг встречи не всегда удается удерживать, что с одной стороны объективно необходимо (медицинские процедуры, вторжение других лиц), с другой стороны это явно отражает текущую ситуацию потери или изменения границ - как границ своего тела, поскольку происходят физические манипуляции, так и вообще границ контакта с окружающей средой. Стараясь не терять собственной устойчивости в терапевтической позиции, я предпочитаю рассматривать эти особенности работы как феномены, свойственные данной проблеме. В этом случае я не столько опираюсь на знания, как всё должно быть, сколько подхожу с позиции исследователя, который использует "феноменологическое удивление" Гюссерля.

Динамика умирания в психотерапевтической работе

1. Обычно сам процесс переживаний человека при переходе из куратива в палиатив выглядит примерно так. Изначально человек замечает какие-то изменения в теле - слабость, подёргивание мышц, быстрая непривычная утомляемость, какая-то часть тела или речь начинают работать хуже. Тогда начинается поход по врачам, который зачастую длится около года, поскольку само заболевание БАС редкое (2-3 человека на 100.000 населения) и многие врачи просто никогда не сталкивались с подобным диагнозом. Т.е. происходит изменение на уровне ощущений, тревога от невозможности локализовать причину повышается, напряжение растёт. Врачи или родственники начинают перешептываться за спиной, излишне бережно обращаются с болеющим, еще не знающим, что с ним происходит. И дальше как правило шок: человек узнает о своем диагнозе. В этот период человеку, болеющему БАС, очень часто сложно встретиться с этой фигурой неизлечимого диагноза. Как правило, человек, прояснивший свою болезнь, выражает на первичном консультативном приеме:

- несогласие с тем, что у него именно эта болезнь ("Врачи ошиблись, поеду за границу, чтобы меня правильно продиагностировали");

- сомневается в необратимости протекания этого заболевания ("Не может быть, чтобы это не лечилось. Скоро придумают лекарство, и я снова стану здоровым"),
- отрицает значимость этого диагноза ("Все когда-то умирают").

Если рассматривать цикл контакта, то это этап преконтакта, когда с телом происходят какие-то изменения, доминирующая функция Id - напряжена и неопределенна. Пассивный режим функционирования Self. Субъект является центральной фигурой. Энергия постепенно повышается, переживания с трудом дифференцируются. Основной задачей этого периода является признание самого факта заболевания. Таким образом фигура выделяется из фона и человек встречается с идеей того, что у него БАС, и что эта болезнь неизлечима. В этот период зачастую происходит прерывание движения цикла контакта, человек пытается избежать столкновения в этой фигурой. Возникает конфликт потребностей, когда интенция к жизни у человека сталкивается с информацией о ближайшем ее прекращении.

Если на этом этапе человек встречается с психотерапевтом, то прямого запроса клиент не формулирует. Скорее всего, это рассуждения на тему его ослабевающего здоровья. Также он рассказывает, как он "держится молодцом", как активно ищет разные клиники и лекарства, как усиленно делает гимнастику... Как правило, клиент говорит быстро, старательно заполняя паузы, не давая возможности произнести ни одной реплики психологу. И только после того, как клиент последовательно расположил себя в этом контакте, он может немного сконцентрировать внимание на психотерапевте.

Иногда решению этой задачи мешают сами родственники. Бывает так, что диагноз врачи могут сообщить не самому пациенту, а его ближайшему окружению, и дальше предоставляют им самим решать, будут ли они "вестниками плохих новостей". Очень часто этот феномен скрытия диагноза переходит от врача к членам семьи. Они также боятся напрямую встретиться со сложными чувствами как у больного, так и у себя самого. При этом родственники, опасаясь, что больной человек "не перенесет этой новости и что-либо сделает с собой", начинают усиливать контроль над ситуацией, не позволяя никому проникнуть в этот жесткий тандем. Таким образом, они становятся единоличными владельцами и коммуникаторами зависимого от них человека. При возможности я провожу несколько сессий с родственниками, чтобы они наладили коммуникацию. Это кропотливая работа, в которой нужно основательно выстраивать опору и поддержку для клиента. Здесь происходит работа с Ego-функцией - и со страхом потери, и с отчаянием. Также через функцию Personality человек может формулировать вопрос: «А кто я такой, чтобы иметь право решать - сообщать ли другому о том, что он умирает, или подождать?»

Итак, основная задача этого периода - признание факта заболевания. Прерывание движения к выполнению этой задачи ведет к повышению тревоги, невозможности дифференцировать свои чувства и мысли, к невротическому, а то и психотическому состоянию.

2. На следующем этапе нужно пережить боль от осознания факта умирания. На этой фазе клиент иногда может говорить, что у него нет никаких чувств, он абсолютно спокоен. Эмоции словно бы «анестезируются», поскольку подобная душевная боль кажется непереносимой. При этом тело человека ослабевает. Постепенно у него перестают двигаться разные части тела, возможности контакта с внешним миром сужаются.

При этом наблюдаются некоторые характерные способы прерывания контакта. Страшная болезнь может не только не сплотить, но и обнажить трещину непонимания между близкими людьми. Каждый из них глубоко переживает ситуацию, но, ретрофлексируя, остается в своем *одиночестве*, не имея возможности быть понятым и принятым в этом. И здесь работа психотерапевта направлена на то, чтобы

восстановить связи, наладить коммуникацию, сделать возможным появление энергии при взаимодействии друг с другом. Не желая встречаться с переживаниями близкого человека, люди начинают активничать, заполнять время - ходить по врачам, погружаться в работу. Такая дефлексия позволяет избежать встречи с фигурой смерти, однако сопровождается это высоким уровнем тревоги.

Ужасаясь сам, человек может испытывать *гнев* и обрушивать его как на людей, так и на бога. «Ты смеешь жить, а я умираю! Почему это происходит именно со мной?!» Это очень мощный, пугающий контакт. Слово человек пытается собрать все свои силы и отодвинуть надвигающуюся угрозу. Он хочет найти причину, в чем он провинился, хочет исправить кажущуюся системную ошибку. В его логике можно проследить причинно-следственную связь: «Это мне наказание за что-то». Если человек религиозен, то он может внутренне метаться к полярному переживанию «богооставленности», взывая при этом к Всевышнему. Психотерапевту важно при всей сложности оставаться в контакте, не интерпретируя и не вынося суждения, быть рядом, также испытывать неопределенность в понимании причин.

Также часто встречающееся переживание в процессе умирания - *чувство вины*, которое, в свою очередь может не проявляться напрямую, а выражаться косвенно. Опишу типичную ситуацию. Наш пациент постепенно ослабевает, и, таким образом, с каждым днем его "функциональность" снижается. Это тяжело вообще для всех, а для пациентов болеющих БАС, не умеющих опираться на другого и просить помощи, ситуация постепенного снижения собственной активности ужасающа. Они боятся стать "балластом", ЧЕМ-ТО "ненужным, которое ограничивает другим жизнь". Поскольку это переживание невыносимо для них, они всячески пытаются его избежать. И, как правило, начинают с большим усилием контролировать ситуацию, поддерживая собственную, уже "иллюзорную", власть над другими. Иногда может звучать фраза: "Я тут умираю, а ты..." - и близкому человеку нечем противостоять. Появляется дихотомия - болеющий человек, пытаюсь избежать своей нарастающей пассивности, переживания себя жертвой и чувствуя обиду, двигается к другому полюсу, на котором он пытается удержать активность, тираня и обвиняя близких.

Задачей психотерапевта является интеграция этих векторов. Иногда человек, болеющий БАС, может открыто сказать своему терапевту: "Вы-то ведь просто приходите и наблюдаете, а умираю только я". Важно это послание не воспринимать как обвинение, а попробовать увидеть за этим "подстрочник", то, что, на самом деле человек пытается расположить на границе контакта. Это могло бы примерно звучать так: "Мне важно, чтобы Вам было до меня дело. Я одинок в этом опыте умирания..." Наш пациент может остро чувствовать любую фальшь и неточность. И терапевту в такие моменты нужно обозначить, что он и чувствителен, и устойчив в своём внимании к болящему человеку. Это становится важной опорой для дальнейшего разворачивания динамического переживания уходящей жизни.

3. Двигаясь от момента понимания того, что диагностировали человеку - к тому, чтобы принять эту болезнь в себе, клиент динамично проходит от контакта к полному контакту, от встречи и осознания фигуры к активному принятию ее. Это изменение отчетливо обнаруживается в речи клиента, когда в начале болезни он говорит "Я болен БАС. Со мной случилась эта болезнь", а в дальнейшем он же произносит "Я - больной БАС". Получается, что он сживается со своим заболеванием и настает какой-то момент, когда он не разделяет, где он сам, а где его болезнь. Таким образом, болезнь становится им, важной частью его. Здесь Его-функция является доминирующей функцией Self, режим функционирования средний. Центральная фигура на этой фазе - субъект-объектные отношения, "мы".

Дальше перед пациентом появляется новая задача - усвоить и переварить тот факт, что он болеет неизлечимой болезнью и через какое-то время умрет. Нужно наладить окружающую среду так, чтобы обеспечить себе возможный комфорт при

постепенном уходе из жизни. Этот процесс состоит из двух важных компонентов - человеку нужно решить, как он хочет поддерживать качество жизни при постепенной парализации и каким образом он предпочел бы умереть. БАС затрагивает большую часть органов, в итоге человек умирает от того, что легкие перестают работать. При этом есть возможность поставить пациенту трахеостому с аппаратом ИВЛ¹, который будет "дышать" за него. И в таком состоянии пациент с БАС может жить годы. Является ли это жизнью? Хочет ли человек поддерживать такую жизнь? При этом по законам нашей страны отключение от аппарата в таких случаях запрещено, поскольку это считается эвтаназией. На этой фазе цикла контакта возникает важный этический вопрос, когда человеку нужно заранее решить, как он хочет умереть. В этот процесс принятия решения обязательно включены родственники, которые разделяют ответственность за этот выбор. Порой складывается крайне сложная ситуация. Сам пациент сожжет решить, что уже устал жить, что такой пассивный образ жизни ему крайне тяжел, что он уже созрел уйти из этой жизни. При этом родственники, в своем ужасе не слыша его, начинают требовать, чтобы он "жил ради них". Такая "эгоистичная любовь" довольно часто возникает из-за нарушения коммуникации между людьми, из-за проекций, при которых другому человеку приписываются собственные переживания. Стратегия терапевта направлена на восстановление здорового диалога, а также возможность выдерживать напряжение при принятии общего решения.

В этот же период пациент сталкивается с бытовыми сложностями, когда нужно ассимилировать внешний мир и аккомодировать себя. Например, с одной стороны, нужно найти возможности передвигаться, когда ноги уже не держат, и приобрести кресло-коляску, а с другой стороны, нужно "договориться" с собой о том, чтобы ею начать пользоваться, поскольку функция Personality «говорит» ему, что он беспомощный инвалид.

По результатам исследования пациентов, узнавших о своем заболевании, большинство опрошенных отвечали, что они бы не хотели так жить². Когда у этих же пациентов спросили это же через год, выяснилось, что процент желающих уйти из жизни заметно уменьшился. Таким образом, мы можем предположить, что жизненные ценности в период заболевания меняются, и человек творчески приспосабливается к действительности.

¹ Аппарат искусственной вентиляции лёгких

² Dorothee Lulé и коллеги [4] наблюдали 93 пациентов с БАС в течение года и проводили интервью с каждым 3 раза (0, 6 и 12 мес). Интервью проводил специально подготовленный психолог, анкета состояла из 120 вопросов, включая вопросы: "Искали ли Вы информацию, как сократить жизнь?" и "Допустима ли эвтаназия?" В добавок к этому желание приблизить смерть оценивалось при помощи инструмента schedule of attitudes towards hastened death (SAHD) со шкалой от 0 до 20, где показатели выше 10 свидетельствуют о клинически значимом желании приблизить смерть. Исследование показало, что при первом интервью средний показатель SAHD у 93 пациентов был 4.43, а в течение года упал до 2.80, вопреки прогрессу заболевания. Иными словами, большинство пациентов не хотели скорее умирать, и с течением времени динамика "за жизнь" усиливалась. Исследователи также выяснили, что среди тех, кто все-таки хотел ускорить смерть или не искать поддреживающих жизнь способов, не было корреляции между уровнем депрессии, качеством жизни, физической немощью и желанием приблизить смерть, зато ощущение себя обузой являлось значительным предиктором такого желания ($F = 16.22, p < 0.001$). Авторы замечают, что треть пациентов интересовались возможностью приблизить смерть, однако, по мере прогрессирования заболевания, пациенты начинали все больше ценить жизнь и в результате очень незначительный процент склонялись к возможности сократить жизнь. То есть пациенты меняют свое отношение к болезни и учатся жить с заболеванием. Адаптация пациентов к болезни может предотвратить выбор в пользу приближения смерти. В этом же исследовании фигурирует цифра 10% - это те, кто, поначалу отказавшись от жизнеподдерживающих мероприятий меняет отношение на "за жизнь" в течение года.

4. Дальнейший период является переходным от перестраивания и приспособления среды обитания под себя и свои нужды - к тому, что человек начинает жить, учитывая свою болезнь и принимая ее. Тот факт, что тело ослабевает и постепенно парализуется, а жизнь подходит к своему концу – является данностью. В этот период модальности контакта сильно сужаются, поэтому понимание того, что происходит с человеком внутри него самого, становится все затруднительнее. Важен каждый звук и вздох, каждое взаимодействие. Бывает так, что у человека есть маленькая возможность сообщить что-то о себе через набор текста (например, широко известный физик Стивен Хоккинг болен БАС, и именно таким образом взаимодействует с миром). Или же остается движение глаз (например, книга «Скафандр и бабочка» - автобиография Жана-Доминика Боби).

Это "время мемуаров", когда человек пытается осознать себя в истории - свой "вес", "масштаб"... Это время, в течение которого он пытается понять, кем он является для своих родных и близких, почувствовать свою значимость для них. Он вспоминает все, что успел в своей жизни, какой опыт прожил, какие вкусы жизни попробовал. Если в этот период сохраняется возможность, человек пробует записать или надиктовать свои воспоминания и размышления про свою жизнь, он часто обращается к теме рода, выстраивая подобным способом темпоральность и понимая, что во многом жизнь больше, чем лично он, и что после него будет продолжение, и что есть плоды от его усилий, а, значит, в его жизни *был смысл*. Часто в этих разговорах человек говорит, что он уже спокойно и прямо смотрит на свой ближайший уход, однако его может волновать, КАК это произойдет. Он хочет уйти безболезненно, не страдая. Иногда появляется идея самостоятельно прекратить свою жизнь, не доводя ее до такого пассивного состояния. Здесь человеку бывает важно контролировать свой собственный уход из жизни, влиять на него.

Эпикур говорил: "Когда мы существуем, смерть еще не присутствует, а когда смерть присутствует, тогда мы не существуем". В этот период человек осознает, что пока он не умер, он жив. Это простая, казалось бы, мысль, бывает открытием для пациента. Жизненная энергия повышается, а у Self доминирующей функцией становится функция Personality.

Таким образом, процесс умирания мы можем рассмотреть с точки зрения цикла контакта (цикла опыта) на примере заболевания БАС, поскольку эта болезнь является палиативом в "чистом" виде. Так мы сможем определять, на каком этапе происходит прерывание контакта и с какими именно потребностями.

Опираясь на модель Пола Гудмена, можно увидеть преcontact в начале заболевания и постановки диагноза - еще нет "фигуры", поле не дифференцировано. Self работает в режиме Ид. И основной потребностью на этой фазе цикла контакта является определение фигуры, когда больной должен выявить, чем он болеет и что эта болезнь смертельна. На фазе контактирования у болеющего БАС "фигура" уже определена и теперь стоит задача присвоить ее себе. В этот момент активизируется Эго-функция, больной подходит к среде агрессивно, двигаясь к осознанию своего диагноза. Пациент должен прожить боль приближающегося ухода из жизни. Возбуждение нарастает, новое, пусть и плохое известие, придает энергии болеющему человеку. Свою зрелую форму "фигура" смерти приобретает в фулконтакте, когда человек и болезнь становятся единым. Формирование это «мы» является вынужденным. Таким образом, человек переживает то, что он неизлечимо болен и постепенно перестанет двигаться. Больной выстраивает отношения с окружением и приспособливает свой мир под болезнь. А интенсивность работы Self постепенно уменьшается.

На фазе постконтакта возбуждение спадает, происходит ассимиляция умирания. Перед лицом смерти что-то из опыта становится им самим, преобразуется функция Personality, что-то оказывается ненужным и уходит в фон.

Это и есть последний цикл гештальта, когда человек проживает контакт на границе жизни и смерти.

Список использованной литературы

1. Энгельс Фридрих “Диалектика природы”, отдельное издание, Москва, «Политиздат», 1987 г., стр. 258; раздел [Биология], абзац 2;
2. Ясперс К. Смысл и назначение истории: Пер. с нем.- М.: Политиздат, 1991 г., стр.322;
3. Кюблер-Росс Элизабет «О смерти и умирании» : Пер. с англ. – М.: София, 2001 г.;
4. Lulé D, Nonnenmacher S, Sorg S, et al. Live and let die: existential decision processes in a fatal disease. J Neurol. 2014: (Цит. по: <http://www.raredr.com/news/Life-Death-Decision-Making-ALS>);

Резюме

В статье автор рассматривает психологическую динамику переживания умирания, опираясь на собственный опыт работы с людьми, болеющими Боковым Амиотрофическим Склерозом (БАС). Такая динамическая модель в гештальт-подходе описывается через концепцию Цикла Контакта, на каждом этапе которого больной решает специфические задачи. Фигурой на границе контакта, с которой сталкивается человек, является его собственная смерть.

Ключевые слова: БАС, смерть, умирание

Summary

In the article the author examines the psychological dynamics of the experience of dying, based on its' own experience of working with people suffering from Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). Such a dynamic model in Gestalt-approach is described through the concept of the Cycle of Contact and at each stage of it the patient decides the specific tasks. Figure on the Contact-Boundary the man is facing is his own death.

Keywords: ALS, death, dying

О себе:

Оксана Анатольевна Орлова - гештальт-терапевт и системный семейный терапевт. Работает с людьми разного возраста и социального положения. Учредитель психологического центра "Парабола". Работала в медицинских и образовательных учреждениях. Почти 5 лет работает в выездной службе помощи больным БАС, эксперт Фонда "Живи сейчас".