

dr Paweł M. Socha

Psycholog

Uniwersytet Jagielloński

## **Psychologiczne problemy radzenia sobie w chorobie Parkinsona. Podejście egzystencjalne**

Choroba Parkinsona jest jedną z chorób „najtrudniejszych”. Składa się na to wiele powodów. Wyliczając tylko kilka z nich, aktualnych przy dzisiejszym stanie medycyny, można postawić na czele jej nieuleczalność i nieodwracalność powstałych zmian, polegających na stopniowej utracie możliwości poruszania się i mówienia. Nie bez znaczenia są doznawane bóle i ogólnie złe samopoczucie. Zmiany te prowadzą do wyłączenia się chorej osoby z życia. Stąd kluczowym zagadnieniem jest poczucie sensu życia u takiej osoby.

Zagadnienie sensu życia jest od dawna przedmiotem zainteresowania psychologów – nie tylko praktyków próbujących wesprzeć ludzi, którzy utracili sens życia, lecz także teoretyków, głównie tych, którzy rozważają problem sensu życia z perspektywy egzystencjalnej i humanistycznej. Wiele wniosła też dynamicznie się rozwijająca psychologia poznawcza, nie pozostająca zresztą w sprzeczności z podejściem egzystencjalnym. Można powiedzieć, że szerzej czy wężej rozumiane zagadnienie uzyskiwania sensu istnienia – świata i siebie – jest podstawowym problemem egzystencjalnym i psychologicznym. Łącząc obie perspektywy otrzymujemy duchowość: kategorię robiącą ostatnio wielką karierę w humanistycznych naukach o człowieku.

Według wybitnego polskiego psychologa Kazimierza Obuchowskiego, „sens życia to poczucie człowieka, że jest coś, co nadaje życiu wartość wykraczającą poza samo jego istnienie, dobre czy złe samopoczucie, własną czy czyjąś ocenę własnej osoby”. Jest to zatem ukryte przekonanie, że życie ludzkie – tak jak życie w ogóle, istnienie świata – nie ma sensu samo w sobie, że COŚ musi ten sens nadać. Przekonanie to jest przyczyną wierzeń w istnienie transcendentnego źródła sensu: Boga, Absolutu, Ducha. Świadome odrzucenie tej opcji przez pesymistycznych egzystencjalistów, takich jak Nietzsche czy Sartre, nie znajduje wielu naśladowców. Utrzymanie psychicznej równowagi ze świadomością nieistnienia sensu poza podmiotem jest bardzo trudne. Utrata poczucia sensu kończy się najczęściej zaburzeniami, a nawet autodestrukcją. Dlatego wielu psychologów, takich jak wielki polski psycholog z pierwszej połowy XX wieku, Stefan Szuman, przyjmuje, że źródłem sensu życia jest wrodzona potrzeba, „zmysł życia”. Jego brak prowadzi do tragicznych skutków. Austriacki psychoanalityk egzystencjalny Yiktor Frankl traktował dążenie do sensu jako przejaw istnienia

duchowego wymiaru człowieka, niezależnego i wyższego od wymiarów biologicznego i psychicznego.

Trudne przeżycia osoby z chorobą Parkinsona są zrozumiałym i częstym źródłem kłopotów z utrzymaniem poczucia sensu życia. Co się na to składa? Zwykle nie jesteśmy sami, a przynajmniej jako istoty o naturze społecznej funkcjonujemy wśród ludzi i wśród ludzi ludźmi się stajemy. Otoczenie społeczne jest także niezastąpionym źródłem zasobów podtrzymywania naszego poczucia sensu życia. Tymczasem w wielu kulturach i społeczeństwach choroba taka jak parkinsonizm wyklucza z życia społecznego – z powodu braku zrozumienia i po prostu wiedzy („Jak ma 75 lat, to się musi trząść” orzekł pewien neurolog o swej pacjentce), z lęku przed dodatkowymi obowiązkami, z wielu powodów wynikających z niskiego poziomu kultury współżycia. Brak wsparcia społecznego nie jest jednak tak przykry jak brak zrozumienia i pomocy ze strony znajomych, przyjaciół, najbardziej – członków rodziny. Brak tych podstawowych zasobów koniecznych dla radzenia sobie z podważonym poczuciem sensu życia jest dla chorego prawdziwą katastrofą.

Dojrzała osobowość dysponuje także zasobami wewnętrznymi: zdolnościami i umiejętnościami dającymi poczucie własnej wartości i możliwość uniezależnienia się od nieżyczliwego otoczenia, nawet przez długi czas. Z drugiej strony, częściowo z powodu nieodpowiednich oddziaływań otoczenia – błędów wychowawczych rodziców i nauczycieli, przykrych doświadczeń jeszcze przed zachorowaniem – powoduje, że chory nawet nie próbuje korzystać z posiadanych zasobów: i tych zewnętrznych, i wewnętrznych. Taka niewłaściwa postawa wobec niełatwych zdarzeń w życiu (a takim jest diagnoza choroby Parkinsona) jest nazywana wyuczoną bezradnością. Jej odwrotność przejawia się jako potrzeba osiągnięć – widzimy zdolność do uporczywego trzymania się wytyczonych celów, a to one stanowią podstawę poczucia sensu życia.

Ostrożnie! Cele nie mające szans dalszej realizacji mogą być jednie źródłem dalszych frustracji. Pytamy wtedy: „Dlaczego to ja mam chorobę Parkinsona?”, „Czy zrobiłem coś złego?”, „Czy to kara Boska?”, „Za co mnie karze los?”. Samoobwinianie się może prowadzić albo do autoagresji (ukarania się w mniej czy bardziej dotkliwy sposób: od niebrania leków, głodzenie się, po samobójstwo). Można też spotkać przypadki, kiedy ciężko chory (także na chorobę Parkinsona) podejrzewa się o autoagresję nieświadomą. Istotnie, zgodnie z koncepcjami psychoanalitycznymi i propagowanymi w nurcie psychosomatyki (koncepcje jedności psyche i soma), jest to możliwe. Są dane, że znacząca – większa lub mniejsza od połowy przypadków, zależnie od wyników analiz – część chorób somatycznych ma źródło w motywacji nieświadomej. Dlaczego nie ma to dotyczyć choroby Parkinsona? Brak dowodów

na rzecz tego przypuszczenia nie oznacza, że nie jest trafne. Być może są przypadki takiego sposobu samoukarania się.

Z pewnością najbardziej prawdopodobnym skutkiem podważenia poczucia sensu życia u osoby z parkinsonizmem oraz w innych przypadkach chorób przewlekłych i postępujących jest depresja. Do przyczyn psychicznych dołącza się przyczyna fizjologiczna i to pojawiająca się na długo przed diagnozą choroby Parkinsona: niedobór dopaminy w mózgu. Przecież jest to neuroprzebieżnik, podobnie jak serotonina stymulujący nastrój. Obniżenie nastroju to jeden z osiowych objawów depresji. Oczywiście poza przyczyną fizjologiczną, depresja osoby z chorobą Parkinsona jest skutkiem frustrującego poczucia utraty kontroli nad ruchami ciała, mową, komunikacją w sensie fizycznym (zmiana miejsca) i interpersonalnym (trudności w porozumiewaniu się z otoczeniem). Rezultat: utrata poczucia kontroli nad całym życiem.

Chory na parkinsonizm, szczególnie gdy jest osobą stosunkowo młodą, w trakcie robienia kariery zawodowej, pełnienia odpowiedzialnych ról matki lub ojca, współmałżonka czy wykonawcy zawodu dającego poczucie społecznej misji. Taka identyfikacja z „powołaniem” – wybranym, niezastępowalnym, unikatowym celem – nauczyciela, księdza, pielęgniarki – *naraża* na (wzmocniony skutek interakcji z deficytami chorobowymi) efekt utraty poczucia sensu życia. Zagrożone bycie doskonałą żoną lub wspaniałym mężem to groźba zakończenia tego związku. Zagrożone bycie niezastąpioną matką czy ojcem rodzi niebezpieczeństwo podobne do „syndromu opuszczonego gniazda”. Psychoanalytyczka Karen Horney opisała wiele przejawów nerwic współczesnych ludzi, w tym tzw. „tyranie powinności”. Utrata poczucia sensu życia wskutek zablokowania możliwości realizacji uznanych za niedające się zastąpić innymi celów życia to jedno z największych zagrożeń u osób z diagnozą choroby Parkinsona. Przecież jest także prawdą to, że wydłużenie okresu względnej sprawności zależy właśnie od woli podtrzymania przez taką osobę aktywności w pełnieniu ról społecznych! Psychologowie od dawna obserwują problemy osób skazanych na niepowodzenie w wyniku fiksacji na celach niemożliwych do zrealizowania. Grafoman nie robi kariery literackiej, pozbawiony wskutek wypadku ręki skrzypek nie może kontynuować kariery jako solista. Interesujące są też przypadki stawiania sobie celów zbyt krótkodystansowych. Zrealizowanie ich oznacza koniec aktywności, pozostaje egzystencjalna pustka.

Zrozumiałe jako konieczne dla skutecznego działania dążenie do rozumienia rzeczywistości dotyczy też zdarzenia, jakim jest zdiagnozowana choroba Parkinsona. „To, co mnie spotkało, musi mieć sens, przyczynę, a zatem – moja choroba także ma, MUSI MIEĆ jakiś sens! Przecież muszę wiedzieć, dlaczego jako osoba chora utraciłem dotychczasową

swoją wartość. Nie mogę wykonywać czynności, które potwierdzały moją wartość: pracy zawodowej, prowadzenia domu, współżycia z współmałżonkiem... Co więcej, mój mózg nie działa normalnie: oprócz zaburzeń ruchu tracę mowę, pamięć, refleks, sprawne myślenie – przecież to CHOROBA NEURODEGENERACYJNA!” Dla wielu pacjentów taka etykieta brzmi porażająco. Taka stygmatyzacja chorego prowadzi często do niekoniecznie świadomych, lecz zrozumiałych zabiegów ochronnych, podobnych do neurotycznych mechanizmów obronnych opisanych przez Freuda. Chory mówi: „Zasługuję na szczególne traktowanie, a nie otrzymuję go. Bliscy mi nie pomagają, nikt nie rozumie, jak bardzo cierpię, przyjaciele i znajomi omijają mnie jak trędowatego” (nie musi tak być w rzeczywistości, to typowe błędy rozumowania). No i narzucający się choremu wniosek: „Życie z chorobą Parkinsona to beznadziejna egzystencja, czekanie na śmierć”.

Czy naprawdę tak jest? Czy tak musi być? Naturalnie nie musi – wielu chorych na parkinsonizm nie tylko nie uległo takiemu załamaniu, lecz właśnie wtedy podjęli oni aktywne wysiłki, aby pomóc sobie i – co nawet ważniejsze – innym podobnie dotkniętym chorobą. Tak zareagował znany aktor Michael J. Fox, kiedy zachorował w wieku 28 lat. Wraz z byłym bokserem zawodowym Muhammadem Ali, podobnie jak wiele mniej znanych osób, organizują działania wspierające finansowo programy badań nad leczeniem choroby Parkinsona. Do chorych często dołączają ich rodziny. Ich wsparcie to jednak nie tylko okazywane zrozumienie czy miłość. Uczucia przekładają na akcje społeczne, dzięki którym rośnie społeczna świadomość dotycząca choroby Parkinsona i traktowania dotkniętych nią osób, pomagają chorym w organizowaniu się, gromadzeniu środków na programy badawcze i terapię. Celem badań nie jest już tylko opracowywanie leków zmniejszających objawy, lecz sposobów całkowitego wyleczenia. W dotychczasowej terapii ważne są między innymi: dostępność specjalistów, leków i rehabilitacji, a w przypadku osób niewychodzących z domu opieka na miejscu, niezależnie od ich sytuacji ekonomicznej, często bardzo złej. Są to wielkie wyzwania dla ludzi zaangażowanych w pomoc i samopomoc w chorobie Parkinsona. W Polsce – nie wymieniając z nazwiska – mamy wspaniałych działaczy w istniejących stowarzyszeniach parkinsonowskich.

To właśnie aktywność na rzecz innych ludzi jest sposobem utrzymania sensu życia. Najślawniejszy z chorych, Jan Paweł II, nigdy nie utracił poczucia sensu – wspominając jego życie, niezależnie od naszej postawy wobec religii nie wątpimy, dlaczego. Co można zrobić, zamiast czekać, aż ktoś nada naszemu życiu sens? Kochać! Kogo kochać? To proste – bliskie nam osoby, ale także przyjaciół, a nawet szerzej: zwierzęta, przyrodę, świat. To podstawa: działać na rzecz innych chorych, innych potrzebujących być może większej pomocy

i duchowego wsparcia niż my.

Każde stresujące zdarzenie w naszym życiu można potraktować zarówno jako utratę zasobów i możliwości, jak i jako wyzwanie. Choć może to się niekiedy wydać dziwne i wywoływać początkowo uśmiech niedowierzania, są rzeczy, których możemy się nauczyć mimo, a może nawet dzięki chorobie. Dobrym przykładem jest dowolna aktywność samopomocowa chorych i niepełnosprawnych. Ciekawe przykłady można znaleźć choćby w Internecie, w portalu „www.niepełnosprawni.pl”. Ich doświadczenia są budujące. Niepełnosprawny od urodzenia z powodu porażenia mózgowego Mariusz Barczak, student – a może już absolwent – ekonomii Uniwersytetu Warszawskiego, członek Rady Studentów Niepełnosprawnych UW, napisał: „Nauczyłem się tego, że nie należy się wstydzić własnej niepełnosprawności. Każdy z nas ma przecież jakieś atuty, umiejętności. Często jest tak, że jesteśmy postrzegani błędnie przez PEŁNOSPRAWNYCH, gdyż nie potrafimy (a może nie chcemy) się przebić i pokazać, że nie jesteśmy inni”. Ktoś powie: „Młody, student – a ja, człowiek stary, na emeryturze, co ja jeszcze mogę?”. Jest taka stara prawda: uczyć się można w każdym wieku. Są przykłady takie jak „uniwersytety trzeciego wieku”. Wiele osób starszych pragnie zrozumieć życie i włączać się w jego nurt – uczy się obsługi komputera i żeglowania w Internecie, korzystania z innych nowych urządzeń technicznych. Inni – nawet bardzo poszkodowani przez życie – uczestniczą w życiu jako twórcy: literaci, artyści malarze. Wydawnictwo AMUN zrzesza artystów malujących nogami i ustami. Jedną z artystek, Jolanta Borek-Unikowska, stwierdziła: „Moje prace to przede wszystkim radość, pogoda ducha, piękno świata, piękno ludzi (...) To nic, że jestem osobą niepełnosprawną, świat jest piękny”. Są i tacy, którzy poprzez jednorazowe akcje pokazują światu, na co stać osoby niepełnosprawne. Gazeta Wyborcza napisała w dniu 2 września: „U Toma Isaacs'a chorobę Parkinsona zdiagnozowano w wieku 27 lat. Dziś dobiega do czterdziestki. Trzy lata temu porzucił nieźle płatną pracę szefa londyńskiej agencji nieruchomości i poświęcił się zbieraniu funduszy na walkę z ciężką chorobą, z którą przyszło mu żyć. Przeszedł 7000 km wzdłuż brytyjskiego wybrzeża, wspiął się na najwyższe szczyty Anglii, Szkocji i Walii, pobił także w maratonie. Zebrał ponad 350 000 funtów”. Jak dotąd, nie ma takiego przypadku w Polsce, choć są mniej spektakularne, dotyczące innych chorych. Norbert Piotrowski (lat 40) – cierpi na porażenie mózgowie i skutki przebytego w dzieciństwie niedokrwiennego udaru mózgu – odbył na wózku inwalidzkim pielgrzymkę z Warszawy do Częstochowy.

Kto nie ma sił ani możliwości aktywnego działania, może skupić się na świecie zewnętrznym, zamiast na sobie, przynajmniej biernie. Można pasjonować się sztuką, muzyką i innymi formami twórczości, w ostateczności także w domu: tradycyjnie poprzez publikacje

oraz dzięki mediom elektronicznym – radiu, telewizji, Internetowi. Dlaczego muzyka? Jak pisze znany neurolog, opiekujący się chorymi na parkinsonizm i jednocześnie artysta muzyk i poeta, dr Jakub Sienkiewicz: „Muzyka odpowiednio dobrana i wykonywana w pewnym rytmie jest jednym z czynników wspomagających ruch. Może nie tylko działać stymulująco, ale i uspokajająco. Za pomocą muzyki można pobudzić pacjenta do wysiłku fizycznego, przy równoczesnym odwróceniu jego uwagi od bólu i innych czynników hamujących. Pacjent zwraca uwagę na jakość wykonywanego ruchu, zapominając o bólu. Szczególnie dobre wyniki uzyskuje się w chorobie Parkinsona, gdzie ćwiczenia muszą być wykonywane codziennie, do końca życia. Są to ćwiczenia mało urozmaicone, stale powtarzające się, dlatego muzyka odpowiednio dobrana może urozmaicić gimnastykę”.

Muzyka i taniec, a dalej – różne formy rehabilitacji ruchowej, których opracowywaniem zajmują się fizjoterapeuci – to kolejne sposoby mobilizacji chorych na parkinsonizm. Jesteśmy w przededniu rozszerzenia działalności w tym zakresie, poprzez inspirację płynącą ze świata. Jej przejawem w roku 2008 był przyjazd przedstawicieli European Parkinson Disease Association, z przewodniczącą Stowarzyszenia fizjoterapeutów Luksemburga, Mariellą Graziano. Ukazała ona uczestnikom konferencji w Krakowie ogromne możliwości w tej dziedzinie.