



▲ Oláh Rita

„Egyedül nem megy”

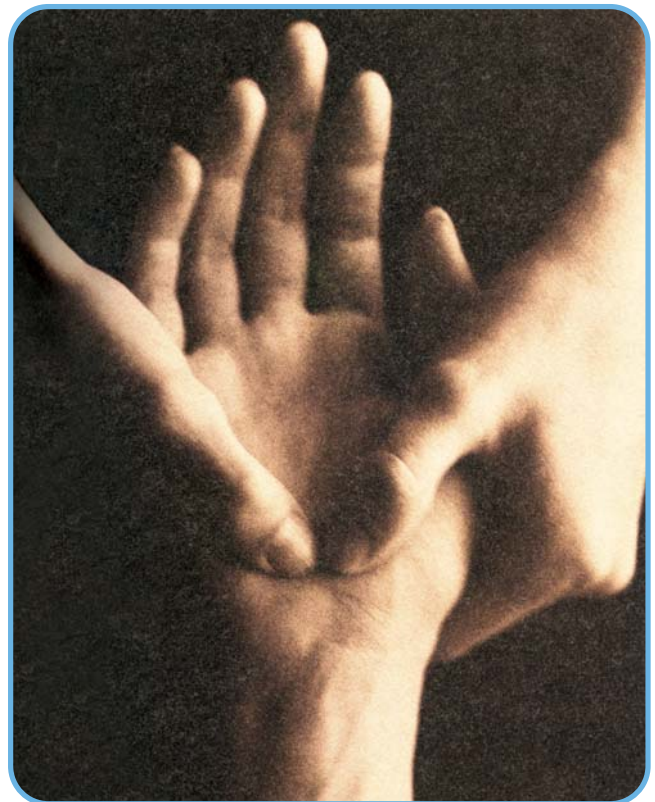
A sclerosis multiplex (SM) diagnózisa új élethelyzetet teremt a beteg és családja számára. A betegséggel kapcsolatos szempontok mérlegelése a jövő tervezésének részévé kell, hogy váljon, akkor is, ha ritkán vagy csak enyhe formában jelentkeznek neurológiai tünetek.

▲ Egy SM-centrum hétköznapi gyakorlatában ez azt jelenti, hogy a betegek neurológiai tüneteinek kezelése mellett a pszichológiai alkalmazkodás támogatása is fontos feladat lehet. A diagnózis okozta sokk leküzdése után a cél az, hogy a beteg megtanuljon együtt élni a betegségével, hogy megelőzzük a következményesen kialakuló depressziót vagy szorongásos zavarokat.

A megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodásban néhány pszichológiai tényezőnek kiemelt jelentőséget tulajdonítunk.

– A belső kontroll attitűd a személynek az a meggyőződése, hogy életének alakulására befolyást gyakorolhat, nincs teljesen kiszolgáltatva a sors szélségeinek. Mivel az SM egyik legnyomasztóbb sajátossága a kiszámíthatatlanság, fontosnak tartjuk, hogy a beteg tudatosan több eshetőségre felkészülve tervezze az életét, legyenek tartalék, alternatív megoldási módok. Ehhez szembe kell tudnia nézni betegségének tényével, fel kell dolgoznia azt a lelki megrázkódtatást, amelyet a diagnózis megismerése jelent a számára.

– Amikor egy betegséggel kell együtt élnünk, akkor az ezzel kapcsolatos teendők egy része kikerül a hatáskörünkből. Bár aktív közreműködésünkre szükség van a kezelésben, mégis el kell fogadnunk egy szakember kompetenciáját. Ennek alapja a bizalmon alapuló, együttműködő orvos-beteg kapcsolat. Ahogyan a nők számára a nőgyógyász, vagy a kisgyerekes családok számára a gyermekorvos, az SM-betegek számára a neurológus egyfajta biztonságos háttérkép, akihez szükség esetén



fordulhatnak. Jelenléte elősegíti, hogy a betegség ne befolyásolja túlzott mértékben a hétköznapi életvezetést, ne korlátozza jobban a beteget, mint amit az állapota indokolna. Nem az a cél, hogy úgy éljen, mint a betegsége előtt, mert az életmódbeli szabályokat érdemes betartani, de az legalább ilyen fontos, hogy az esetleg elvesztett lehetőségei helyett megtanuljon a meglévőkre koncentrálni.

– A szociális támogatottság a belső harmónia egyik alapköve. Fogalma magában foglalja az „adó” és a „vevő” funkciót egyaránt. Nemcsak az a fontos, hogy legyenek olyan személyek a beteg körül, akik szeretetteljes odafordulással képesek őt segíteni, hanem az is, hogy a beteg ezt képes legyen elfogadni. Optimális esetben kialakul egy kényes egyensúlyi helyzet, amelyben a beteg megkapja azt az érzelmi és gyakorlati támogatást, amire szüksége van, de nem többet (!), a hozzátartozó pedig úgy érezheti, hogy erőfeszítéseit a beteg méltányolja. Ennek alapja a jó kommunikációs készség – a saját érzelmek kifejezése és mások jelzéseinek finom észlelése –, ami fejleszhető.

Minden beteg más (például a személyes tulajdonságok, a mozgósítható energiák, a családi háttér, a szociális helyzet, az aktuális állapot stb. tekintetében), de amikor a pszichológus az alkalmazkodást igyekszik segíteni, ezek a szempontok általános keretként mindig a szeme előtt lebegnek.

A pszichológiai támogatásnak sokféle módja lehetséges – történhet egyénileg, családban vagy betegcsoportban –, de mindig a beteg igényei, problémáinak jellege határozza meg, melyik forma a célravezető. Ehelyütt egy olyan pszichoterápiás jellegű csoportmunkát mutatunk be, amelynek eleddig Magyarországon nem volt előzménye, de tapasztalataink alapján helye lehet az SM-betegek ellátásában. Az Uzsoki Utcai Kórház Neurológiai Osztályán olyan csoportokat szerveztünk, amelyeknek tagjai közel múltban diagnosztizált SM-betegek.

Munkánkat az a tapasztalat inspirálta, hogy a frissen diagnosztizált betegek távol tartják magukat a beteg-egyesületek rendezvényeitől. Az egyéni beszélgetések során gyakran kiderül, ennek oka nem az, hogy kerülnek a találkozást a betegtársakkal, hanem az, hogy elsősorban azokat tekintik sorstársaiknak, akik hozzájuk hasonlóan a betegség kezdeténél tartanak. Ebből az igényből kiindulva terveztünk

„A betegség az élet sötét oldala, a kínosabbik; a terhesebb állampolgárság. Ugyanis minden ember kettős állampolgársággal születik, egyaránt polgára az egészség és a betegség birodalmának. Bár mindannyian szívesebben használjuk az egészség útlevélét, előbb-utóbb valamennyien rákényszerülünk, hogy ha rövid időre is, de átlépünk a másik királyság állampolgárának szerepébe.”

(Susan Sontag)

a frissen diagnosztizált betegek számára egy olyan pszichoterápiás programot, amely a diagnózis kimondását követő időszakot hivatott megkönnyíteni.

Felmerülhet a kérdés, miféle előnyökkel kecsegtet egy csoportos helyzet, szemben egy kétszemélyes szituációval, amelyben a pszichológus minden figyelmét egyetlen betegre összpontosítja.

Ha egy szélsőséges élethelyzetben a szakember megpróbál tanácsokat adni, az komoly ellenállást válthat ki, mondván: „Mit tudhat egy egészséges ember arról, amit átélek?” A hasonló állapotban lévő betegek „egy hajóban eveznek”, egymás érzelmi támaszai lehetnek. A „nincs a teremtésben vesztes, csak én” érzését a „nem vagyok egyedül” élménye váltja fel.

A csoportban mindenki szembesülhet azzal, hogy számára is szokatlan érzelmi reakciói nem jellemhibából fakadnak, hanem érthető válaszok egy olyan traumatikus élményre, mint az SM diagnózisa. A csoporttagok bátorítják, ötletekkel erősítik egymást abban a tekintetben, hogyan lehet együtt élni az új helyzettel.

Az érzelmek „megszellőztetése” minden pszichoterápia része. Amikor valaki egy krónikus betegséggel néz farkasszemet, elbizonytalanodik: mi az, ami ebből megosztható, mivel terhelheti a családját, barátait. Miközben az érzelmek kommunikációja felszabadító hatású lehetne, gyakran azt látjuk, a nehézségek megbeszélése helyébe az elhallgatások lépnek. A csoport feloldja ezt a kommunikációs gáttat, anélkül vethetők fel a betegséggel kapcsolatos kérdések, hogy egymást félteni kellene.

A betegség egyik legkomolyabb pszichológiai veszélye a passzivitásba süppedés, az izoláció, a bezárkózás, a kapcsolatok elhanyagolása. Ennek megelőzése a csoport egyik legfontosabb funkciója.

A csoportmunkát megelőzte egy előzetes megbeszélés min-

den jelentkezővel, amelyben egyeztettük elvárásainkat. Kis létszámú csoportban dolgoztunk, klinikai pszichológus vezetésével, kéthetente 2 órában találkoztunk összesen 10 alkalommal. A foglalkozásokat csoportos relaxációval (ellazítással) zártuk.

A beszélgetések tartalmát a csoporttagok első alkalommal jelzett igényei határozták meg. Ezek közül néhány:

- Mit tudhat a környezet – kinek, mikor, mennyit, hogyan érdemes elmondani;
- SM és a partnerkapcsolat;
- SM és a munkahely;
- A depresszió és a szorongások leküzdése;
- Betegség és életmód – miben, mennyire, hogyan kell alkalmazkodni.

Bár a csoport neurológiai betegek számára szerveződött, nem a neurológiai problémákkal, hanem azok pszichológiai vetületeivel foglalkozunk, kivéve „A neurológus válaszol” című ülést, amelynek beiktatását mi ajánlottuk fel. Azért tartottuk ezt fontosnak, mert általános tapasztalatunk, hogy a beteg legfontosabb kérdései mindig az orvostól való távozása után fogalmazódnak meg.

A másik ajánlatunk, egy jó egészségi állapotú, régi SM-beteg elhívása a csoportba szintén kedvező fogadtatásra talált, bár az alkalom közeledtével a feszültség egyre kitapinthatóbbá vált. A félelem mértéke („Nehogy olyasmivel szembesüljek, amit nem szeretnék látni”) bennünket is meglepett, a beszélgetés viszont nagy megkönnyebbülést okozott. Tekintettel arra, hogy egy shub kapcsán kórházba kerülő beteg bármikor találkozhat egy súlyos állapotú betegtársával, szerencsésebb kontrollált feltételek között megmutatni, nemcsak a rémtörténetek hősei léteznek, hanem olyan betegek is, akik hosszú évek elteltével is teljes életet élnek. A pozitív példa megnyugtató hatásán túl ez a találkozás arra inspirálta a csoporttagokat, hogy alternatív megoldásokat dolgozzanak ki a saját életükre vonatkozóan (pl. „Hogyan alakítsam át az életemet, hogy egy esetleges állapotromlás idején se váljak kiszolgáltatottá? Milyen szempontokat érdemes

mérlegelni egy munkahelyválasztás vagy lakásépítés során?” stb.).

Az utolsó alkalommal arra kértük a csoporttagokat, állítsanak össze egy listát, milyen tanácsokkal látnák el a kezdő SM-betegeket. Az alábbiakban ezek az instrukciók olvashatók:

- Kérj információt! Tudj meg mindent a betegségedről!
- Találd meg azt az orvost, akire rá mered bízni magad!
- Keress megértő társat (partner, barát, betegtárs, pszichológus, csoport)!
- Találd meg az új egyensúlyt az életedben, amely alkalmazkodik a betegségedhez!
- Ne várj többet magadtól, mint amire képes vagy, sem a környezetedtől, mint amire ők képesek!
- Összpontosíts az életed egészséges területein elérhető célokra!
- Ne ess pánikba!
- Próbáld betartani az életmódbeli szabályokat, de ne mondj le több dologról, mint amennyiről muszáj!
- Erősítsd magadban a hitet és az akaraterőt!
- Tanuld meg az önérvényesítést!
- Tanuld meg megvédeni magad!
- Vedd figyelembe szeretteid teherbíró képességét!
- Segíts a másoknak, hogy segíthessen!
- Ne félj kifejezni az igényeidet!
- Ne felejts el odafigyelni a másokra!

A csoportokkal kapcsolatos tapasztalataink megerősítették azt a feltevésünket, hogy az újonnan diagnosztizált SM-betegek egy része igényli az ilyen típusú támogatást. A csoportban szerzett tapasztalatok csökkentik a kezdeti szorongást, félelmeket, az itt kialakult kapcsolatok később is fennmaradnak. Reményeink szerint a klinikai pszichológiai ellátás lassan a krónikus betegek kezelésének természetes részévé válik, és akkor ez a forma egy lehet a választható pszichoterápiás módszerek között.