



▲ Oláh Rita klinikai szakpszichológus, Uzsoki utcai Kórház, Neurológiai Osztály

Betolakodó a házban

A nemzetközi szakirodalom leírja, a mindennapos terápiás tapasztalatunk alátámasztja, milyen fontos a sclerosis multiplexes (SM) betegek pszichés támogatása, különösen a diagnózis megállapítását követő időszakban. Ez történhet egyénileg, családban vagy csoportban, magába foglalhat relaxációs tréninget vagy pszichoterápiát, de sokszor az is számtalan feszültséget enyhíthet, ha megfelelő információkkal látjuk el a beteget és/vagy családját. Erre ad lehetőséget ez az új kiadvány, amelynek elkövetkezendő számaiban a betegséggel kapcsolatos pszichológiai témáknak is szeretnénk teret szentelni.

▲ **A SM DIAGNÓZISÁVAL** új fejezet nyílik a beteg életében, amelyhez meg kell tanulnia alkalmazkodni. Ez senkinek sem könnyű feladat. Hogy hogyan sikerül, az függ előzetes élettörténetétől, családi és szociális háttérétől, személyes képességeitől és teherbíró képességétől. A betegek és családjaik általában elszigetelten próbálnak túljutni ezen a feszültségekkel teli időszakon, és nagyon kevés információjuk van arról, mások ezt hogyan csinálják, pedig a közös sors együttes feldolgozása sokszor nagy segítség lehetne.

A betegség legjellegzetesebb és pszichológiai szempontból legmegterhelőbb sajátossága a kiszámíthatatlansága. Az esetek többségében jó és rossz periódusok megjósolhatatlanul követik egymást.

Az, hogy a betegség többnyire a család- és karriertervezés idején indul, megváltoztatva a hosszú távú terveket, jelentősen súlyosbítja a vele járó pszichológiai terheket. Találó a hasonlat, mely szerint az SM olyan, mint egy udvariatlan, hívatlan vendég, aki váratlanul érkezik, de soha többé nem távozik. Betelepszik a családi otthonba, zavart kelt, ráadásul mindenhol szerteszét szórja a holmiját, hiába próbálná bárki kikerülni, újra és újra belebotlik. Lehet rá haragudni, mert megzavarja az egész család életét, csak kitenni nem lehet a szűrét, bármennyire is szeretnék. Ugyanakkor fontos tud-

ni róla, nem biztos, hogy olyan barátságtalan, mint amilyennek első látásra tűnik.

A lap elkövetkezendő számaiban azokat a jellegzetes érzelmi problémákat, a betegeket foglalkoztató dilemmákat igyekszünk körüljárni, amelyekkel a klinikai gyakorlatban nap mint nap találkozunk:

- *A diagnózis megismerését követő jellegzetes érzelmi reakciók*
- *Őszinteség – őszintétlenség*
Mit tudhat a környezet, kivel, mennyit, mikor, hogyan érdemes közölni?
- *Partnerkapcsolat az SM árnyékában*
- *SM és az előítéletek*
- *Az érzelmi mélypontok kezelése*
- *Kommunikáció a családban – az SM és a gyerekek – túlféltés vagy elhanyagolás – helyes arányok*
- *Mennyit ér az ember, ha SM-es?*
- *Együtt vagy egyedül – kapcsolattartás betegcsoportokkal*
- *Tanácsok „kezdő” SM-es betegeknek a „haladóktól”*

Sok még a megválaszolatlan kérdés az SM-mel kapcsolatban, de meggyőződésünk, hogy a betegek testi-lelki folyamatai egyidejűleg zajlanak, a pszichológiai szempontok figyelembe vétele nélkülözhetetlen a kezelésükben. A lelki harmónia, a jó emocionális közérzet szükséges a mindennapi aktivitás fenntartásához, a fontos érzelmi kapcsolatok megőrzéséhez, az elérhető legmagasabb szintű életminőség biztosításához.

A diagnózis megismerését követő jellegzetes érzelmi reakciók

Az SM diagnózisa általában sokkoló hatású. Az emberek – ha egyáltalán tudnak valamit erről a betegségről – ijesztő történeteket mesélnek, az információhiány pedig csak fokozza a félelmeket. Ehhez társul az a tájékozatlanság, amely a laikusok fejében összemosza a neurológiát, a pszichiátriát és a pszichológiát, előítéletekkel terheli az egyébként is összezavarodott betegeket. Nemcsak az SM, hanem más krónikus betegségek esetén is szinte törvényszerűen jelennek meg az alábbiakban részletezendő érzelmi reakciók. Sorrendjük, jelentkezésük időpontja kiszámíthatatlan, mint ahogyan a szomatikus állapot változásai is. Ismeretük sok konfliktust megelőzhet, csökkentheti az ezekkel kapcsolatos gyakori büntudatot. Ha megjelenésük nem éri váratlanul a beteget és családtagjait, talán könnyebben leküzdhetők, megoldhatók. Fontos tudnunk, hogy ezek az időnként szélsőséges érzelmi megnyilvánulások nem a gyengeség jelei, hanem a krónikus betegség okozta stressznek tulajdoníthatók.

Harag, düh

Gyakran érzi úgy a beteg, hogy az SM súlyos igazságtalanság a sorstól. Élhet át haragot, amiért épp vele történik ilyesmi, lehet dühös, mert korábbi céljait esetleg nem valósíthatja meg, de lehet féltékeny is az egészséges emberekre. Ha a testi állapota rosszabb, fáradékonyabb, gyengébb, ez tovább növelheti türelmetlenségét, haragját.

Ezek az érzelmek a betegségre adott természetes reakciók, de idővel meg kell tanulnia uralkodni rajtuk, mert sok fájdalmas konfliktust okozhatnak. A harag megakadályozza, hogy elfogadja mások támogató jelenlétét még akkor is, amikor erre éppen nagyon nagy szüksége lenne. Az is lehet, hogy barátságtalan

viselkedésével elriasztja azokat, akik segítőkészen közeledni próbálnának. Bár a düh érthető, nem jogosítja fel arra, hogy a családtagokat, barátokat bántsa. Ha elfogadja, hogy a betegség tényén nem tud változtatni, de változtatni tud az életmódján, viszonyulásmódjain a hatékony alkalmazkodás érdekében, a negatív indulatait meg tudja majd zabolázni. Ha nehézségei vannak ebben, érdemes szakemberhez fordulni, még mielőtt indulatai a kapcsolatait veszélyeztetnék.

Tagadás

„Amiről nem tudok, az nem fáj” szokták mondani. Első hallásra ez a kijelentés a problémák előli elmenekülésnek tűnhet. A tagadásnak, a valóság tudomásul nem vételének azonban van egy nagyon fontos pszichológiai funkciója, megvéd az elviselhetetlenek tűnő szorongástól, haladékot nyújt arra, hogy a félelmetesnek tűnő tényekkel megbarátkozzunk. Amíg a modern képalkotó eljárások hiányában hosszú évekbe telt a betegség diagnosztizálása, a hosszú tünetmentes periódusokat átélő betegek számára a tagadás a lelki béke záloga lehetett. A korai diagnózis



Leányarc – Kápolnai László alkotása

megfoszt ettől a lehetőségtől, helyette azonban utat nyit a korán megkezdett immunmoduláns kezelésnek, és az életpálya a betegség szempontjait is szem előtt tartva, reálisan tervezhető.

A valóság tagadását jelzi, amikor valaki makacsul ragaszkodik a betegsége előtti felpörgetett életmódjához akkor is, ha a teste folyamatosan jelzéseket küld (tünetek formájában) arról, hogy több pihenésre vágya.

Ez a belső feszültséget csökkentő pszichés énvédő elem akkor veszélyes, ha a betegséghöz való alkalmazkodás útjába áll. Ha a beteg makacsul bizonyítani próbálja, hogy ugyanannyit bír, mint régen, és kimerül.

Ha felhevül a tűző napon, vagy maratoni futóversenyre nevez. Ha akkor sem kér segítséget, ha szüksége lenne rá, ha nem működik együtt a kezelőorvosával. Nehéz szembenézni a betegség tényével, de ha sikerül, akkor le lehet számolni olyan irreális illúziókkal (pl. a pályaválasztást, karriertervezést illetően), amelyek szükségszerűen kudarcélményekhez vezetnek, sok rossz döntés elkerülhető (pl. lakhelyválasztás).

Félelem, szorongás

Amikor valami új, ismeretlen, félelmetesnek tűnő ellenséggel kell szembenézni, a szorongás nagyon gyakori és természetes reakció. A kiszámíthatatlan állapotromlások újra és újra azzal szembesítik a beteget, hogy sebezhető, és ezt kísérheti félelem. Betegsége ténye megfosztja saját testi egészsége illúziójától, veszélyeztetve érezheti biztonságérzetét, önállóságát, úgy érezheti, kivették a kezéből élete irányítását. Szinte törvényszerűen fölmerülnek olyan nyomasztó gondolatok, hogy „Mi lesz, ha rokkant leszek?“, vagy „Mit jelent ez a betegség számomra és a családom számára?“ Sok ember számára a legnagyobb félelem, hogy elveszíti a kontrollt önmaga és a saját élete felett. Különösen akkor, ha a családtagok – segítőkészségük által vezérelve – azonnal kivesznek minden feladatot a beteg kezéből. „Az embernek muszáj az életét a karjára vennie” – mondja Tamási Áron és ez az SM árnyékában is megtehető. A félelem csökkenthető, ha megpróbál a lehető legtöbb információt beszerezni a betegséggel, az elérhető segítségformákkal kapcsolatban. Növeli a biztonságérzetet, ha megtalálja azokat a szakembereket (orvos, pszichológus, gyógytornász stb.), akikhez szükség esetén bizalommal tud fordulni, akik stabil háttérrel jelenthetnek az SM okozta kiszámíthatatlanságban.

Szomorúság

Amikor elvesztünk valamit, ami addig az életünk része volt, a bánat, a szomorúság természetes érzés. Így van ez akkor is, amikor az egészségünkről van



szó. Időre van szükség a veszteség feldolgozásához, és ahhoz, hogy az új helyzetben újra láthatóvá váljanak a hétköznapi örömeink és kialakuljon egy új harmónia. Ha a partnerrel vagy a családtagokkal megosztható a bánat, sokszor könnyebb túljutni rajta. „Mesélj bajodról, szólj szabadon! A szavak árja mindig megkönnyebbíti a bánattelt szívet: olyan, mint amikor megnyitják a malomtó zsilipjét” – mondja Robin Hood ifjú hívének. Egy betegség kezdetén a családtagok, barátok a pusztán jelenlétükkel, hallgató odafigyelésükkel sokat segíthetnek, de fontos szem előtt tartani az ő teherbíró képességüket is. A szomorúság kétségbeesésbe, depresszióba torkollhat, ilyenkor érdemes szakember segítségét igénybe venni.

A betegség – miközben a beteg alkalmazkodni próbál a megváltozott élethez – önismeretre tanít. Mit jelent ez? Arra készteti, hogy számba vegye külső és belső erőforrásait. Mik az erősségei, melyek azok a képességek, készségek, amelyek egy-egy nehezebb perióduson átsegítik, hogyan teszi túl magát lelkiileg nehéz szituációkon, kik azok, akikre számíthat. A betegség fogékonyabbá teheti saját testi jelzései iránt, megtanítja felismerni testi-lelki teljesítőképessége határait. Megtanulja, melyek azok a nehézségek, amelyekkel nem tud egyedül megküzdeni. Az önmagát jól ismerő beteg jobb partner a kezeléseiben, lassanként megtanulja, mely állapotokkal kell együtt élnie, mikor szükséges szakember segítsége. Mindez növeli a biztonságérzetét, és a kezdeti, gyakran kétségbeesett állapotból kilábalva képessé válhat a veszteségek helyett a meglévő lehetőségeire koncentrálni, az elvesztettek helyett újfajta célokat, örömeit találni, új egyensúlyt teremteni.