



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

Kettesben a betegséggel

Egy-két évtizeddel ezelőtt, az MR diagnosztika hiányában sokszor hosszú évek teltek el, mire az SM diagnózisa egyértelművé vált. Ez a késlekedés sok hátránya mellett haladékot adott a betegeknek és családtagjaiknak a kórral való szembenézésre.

▲ **MANAPSÁG** a fejlett diagnosztikai eljárások általában gyors diagnózist tesznek lehetővé. Ez azt eredményezi, hogy a beteg egyik napról a másikra gyökeresen új élethelyzetben találja magát, amelyhez egy időben több szinten kell alkalmazkodnia. Érzelmileg fel kell dolgoznia egészsége elvesztésének fájdalmát. A hétköznapi életvezetésébe olyan szabályokat kell beiktatnia, amelyeknek betartása nem mindig egyszerű (kímélő életmód, a fizikai kimerülés kerülése, lemondás a forró vizes fürdőkről stb). Sokan akkor hallanak először az SM-ről, amikor közlik velük a diagnózisukat, ezért a kezdeti időszak az információk begyűjtésének periódusa is. Bár szakkönyvekből, az internetről és különféle kiadványokból számos információ elérhető, tapasztalataink szerint ezek nem helyettesítik a szakemberrel történő konzultációt.

Tapasztalataink szerint a kezdő SM-betegek kerülnek a betegtársaságokat, mert félnek, hogy olyasmivel szembesülnek, amit nem szeretnének látni. Ugyanez elmondható az újságok többségével kapcsolatban. Mindez azzal jár, hogy a beteg, aki minden igyekezetével információkat, megnyugtató támaszt keres egy érzelmileg megterhelő időszakban, egyedül marad a problémáival. Ez a tapasztalat indított bennünket arra, hogy csoportokat szervezzünk a közelmúltban diagnosztizált betegek számára.

Gyakran fölmerülő kérdés – különösen a közelmúltban diagnosztizált betegek körében –, hogy érdemes-e, kell-e beszélni a betegségről, ki az, akivel érdemes megosztani és kire nem tartozik.

Tanulságos egyik betegünk története, akinek a betegsége 20 évvel ezelőtt látóideg-gyulladásal kezdődött. Bár az akkori zárójelentésében szerepel a

demielinizációs folyamat, SM-ről nem hallott. Húsz tünetmentes év következett, élte az életét, gyerekeket szült, karriert épített, egészségesnek hitte magát. Amikor nemrégiben járásbizonytalanság miatt neurológiai osztályon kezelték, szembesülnie kellett az SM diagnózisával. Amikor ezt első felindulásában megosztotta környezeté tagjaival, megdöbbenett, amit tapasztalt. „Olyan szánalommal, sajnálattal és lemondással találkoztam, ami ijesztő volt. Még szerencse, hogy tudom, legalább húsz éve beteg vagyok, talán nem ilyen tragikus a helyzet.”

A példa jól demonstrálja a környezet jellegzetes reakcióit, amelyek gyakran – a jó szándék ellenére is – megnehezítik a betegek életét. Az SM-ről keveset tudnak az emberek. Esetleg ismernek egy-egy drámai történetet, de nem találkoztam olyan laikkal, aki hallott volna a betegség jóindulatú formájáról.

Hasonló tájékoztatatlanság és gyakran előítélet övezi a neurológiai betegségeket, összemosva azokat a különféle pszichiátriai kórképekkel.

A betegség kezdeti szakaszában, amikor a beteg és családja még azt sem tudja, mit kezdjen az új helyzettel, mindezeket érdemes mérlegelni annak eldöntésekor, ki és milyen mértékben avatható be a betegséggel kapcsolatos kérdésekbe.

Az SM és a család

Az SM nemcsak a beteget érinti, hanem a családtagjait is. Nekik is meg kell küzdeniük a betegséggel kapcsolatos érzelmeikkel, meg kell tanulniuk együtt élni vele, el kell fogadniuk az életükre gyakorolt hatásait. Ez általában nem feszültségmentes folyamat, hiszen minden érintett számára stresszt jelent. Ha van lehetőség a ne-



Picasso: Nő tükör előtt

gatív érzelmek (harag, düh, csalódottság) megfogalmazására, mert mindenki tudja, hogy ezek nem egymásnak, hanem a helyzetnek szólnak, az „felszabadítja a bánattelt szívet”. Ha a partnerek képesek nyíltan beszélni egymással, ha nem próbálnak úgy tenni, mintha mi sem történt volna, hanem együtt próbálják kialakítani életüknek a betegséghez alkalmazkodó új kerekeit, az megkönnyíti a diagnózis okozta trauma feldolgozását, megsokszorozza az erőket.

Sokszor nehéz feladatnak tűnik az új egyensúly kialakítása, amelyben a betegség jelen van ugyan, de nem uralja el az életet indokolatlan mértékben. Fontos döntések (munkahely, lakóhely megválasztása, gyermekvállalás stb.) meghozatala során az SM is felsorakozik a mérlegelendő szempontok közé, ugyanakkor – különösen, ha tünetszegény – nem szólhat csak róla az élet. Gyakran tapasztaljuk a mindennapi praxisban, hogy a társ érdekeinek szem előtt tartása alapvető fontosságú a kapcsolat védelme szempontjából. Szükség

lehet a partner tehermentesítésére, miközben a beteg gondolatait az SM-mel kapcsolatos problémák uralják. Ezt a célt szolgálhatja az azonos állapotú betegek számára működtetett pszichoterápiás szemléletű csoport, amelyben a tagok anélkül oszthatják meg egymással a betegséggel kapcsolatos dilemmáikat, hogy ezzel társukra túl nagy terhet tennének. Az osztályunkon működő csoport egyik tagjának férje mondta: „már túlságosan elborítanak a gondolataid, ideje, hogy elmenj a csoportba”. A betegség hasonló stádiumában lévő betegek gyakran egymás hiteles támaszaivá, közvetve egyfajta családsegítőkké válhatnak.

A gyerekek

Hogy mennyit és milyen mélységben érdemes elmondani a gyerekeknek, az elsősorban az életkoruk függvénye. Egy biztos, nem érdemes a betegséget tabuként kezelni, vagy kijelölni egy valamikori időpontot a jövőben, amikor a gyerek már elég érett lesz a betegség tényének a befogadására. Ez akkor is igaz, ha a betegség tünetszegény. A családi titkok beszívárognak a kicsi gyerek életébe is, akkor is van valami homályos sejtése a bajról, ha senki nem beszél vele erről. A szülők gesztusaiból, elhallgatásaiból pontosan tudja, hogy valami rossz dolog történik, és mivel senkitől nem kap támpontot az értelmezéshez, valamifajta megfogalmazhatatlan félelem kerítheti hatalmába. Ez megzavarhatja a viselkedését, különféle szorongásos tüneteket, pl. éjszakai ágybavizelést, rémálmokat okozhat.

A legtöbb, amit egy gyermek a szüleitől kaphat, hogy az őt is érintő kérdésekről az életkorának megfelelő szinten, nyíltan beszélnek vele. Valamely családtag krónikus betegsége része a család életének, nem lehet úgy tenni, mintha nem lenne. Amiről nem szabad beszélni, az sokszor sokkal ijesztőbbnek látszik, mint a valóság. Kicsi gyermek esetében általában nincs szükség sok információra, a legfontosabb, hogy a gyerek azt érezze, bármikor kérdezhet, és kérdéseire választ kap. Ez az alapja a gyerek szülei iránti bizalmának, amely a legnehezebb helyzetekben is segít megőrizni a biztonságérzetét.

A nagyobb (9-10 éves) gyerekek vagy serdülők lényegesen több információt igényelnek, esetleg nem

elégednek meg a szülők magyarázataival. Bennük már felmerülhet az öröklődés kérdése, aggódhatnak a kiszámíthatatlan jövő miatt. Intenzív szorongásokat élhetnek át, ráadásul ezeket sokkal nehezebb észlelni, mint a kicsi gyerekek félelmeit, mert a szülők iránti lojalitásból titkolhatják. A serdülő alapvető sajátossága, hogy érzelmileg szélsőséges, ugyanakkor bizonyos jelek, viselkedésváltozások felhívhatják a figyelmet arra, ha a szülő betegségével kapcsolatos problémákon rágódik. Egyik betegünk kamasz lánya, aki korábban nagyon támogatta az édesanyját, rendkívül ingerültté vált bármilyen, az SM-mel kapcsolatos téma felmerülésekor. Hetekbe telt, mire kiderült, az öröklődés kérdése foglalkoztatja, de nem mer kérdezni. A nyílt kommunikáció ebben az esetben is sokat segít. Nem egy egyszeri nagy beszélgetésre van szükség, hanem annak biztos tudatára, hogy a kamasz felteheti kérdéseit akkor és úgy, amikor és ahogyan azok felmerülnek. A serdülők elvárják, hogy felnőttek tekintsék őket, és gyakran meglepően éretten tudnak viselkedni, de ettől még nem felnőttek, nem terhelhetők felnőtt problémákkal. Lehet, hogy részt vállalnak a praktikus teendőkből, nagy empátiával segíthetik a szülőt nehéz periódusai-ban, de nagyon fontos, hogy legyen saját életük. Találkozzanak barátokkal, ha szerencsájük van, kóstolják meg a szerelem ízét, próbálgassák a felnőtt szerepeket, azaz teljesítsék életkori feladataikat.

Munkahely

Gyakran felmerülő dilemma kezdő SM-betegek körében, kell-e közölni a munkahelyen vagy egy új állás megpályázása során a betegség tényét?

A kérdés természetesen nem csak pszichológiai, legalább annyira erkölcsi természetű is, de nem kerülhet meg a társadalmi szolidaritás szerepe sem.

Ha a cikkíró megengedhetné magának azt a luxust, hogy minden egyéb szempontot félretéve a betegek iránt elfogult pszichológusként válaszoljon, az így szólna:

A betegség – legyen az cukorbetegség, epilepszia vagy SM –, amennyiben nem befolyásolja a józan ítélőképességet, magánügy. Manapság, amikor a munkaerőpiacon kíméletlen törvények uralkodnak, nem tűnik jó belépőnek a diagnózis azonnali közlése, mert

ez nagyon megnehezíti az elhelyezkedést. Ráadásul a betegség kezdetekor a prognózis nem jósolható meg. Lehet, hogy hónapok, esetleg évek telnek el állapotrosszabbodás nélkül, ami lehetőséget nyújt arra, hogy a beteg elfogadtassa, „bedolgozza” magát. Ebben az esetben a munkahely megtartása a képességein, a teherbírásán és nem a diagnosztikus címkéhez kapcsolódó előítéleteken múlik majd. Hogy közben a munkavállaló beteg mit kezd a feszültséggel, ami az elhallgatott betegséggel és a látható tünetek megjelenésétől való félelmével függ össze, az más kérdés. Mint ahogyan az is, létezik-e olyan munkahely, amelyért érdemes a titkolózás okozta krónikus stresszállapotot vállalni.

Ha a pszichológus a beteg egzisztenciális szempontjai mellett az erkölcsi dilemmákat is mérlegeli, újabb kérdések merülnek fel. Ha a munkaszerződést valamely közös produktum létrehozására kötjük, vajon megtehetem-e a munkáltatóval, hogy az ezt esetleg veszélyeztető körülményekről hallgatok. Egyszerűbben: cserében hagyhatom-e a hallgatásommal azt, aki számít rám, vagy visszanyerhetem-e a megrendült bizalmát, ha utólag értesül arról, amit meggyőződése szerint tudnia kellett volna? Hogyan egyeztethető össze a korrekt munkatársi kapcsolattal, hogy titokban tartok egy a kollégákat is érintő tényről, jelesül, hogy esetleges állapotromlásom idején nem leszek képes maradéktalanul ellátni a feladataimat?

Nem lehet tanácsokat osztogatni, minden eset egyedi elbírálást igényel. Az azonban általánosan elmondható, hogy az SM-beteg számára az ideális munkahely az, amelynek megértő, támogató légköre lehetővé teszi egy ilyen információ közlését, és amely tolerálni képes a beteg esetleges távolléteit pl. kezeléseinek idején.

Egyértelmű receptek nincsenek, csak végiggondolható szempontok, amelyek alapján mérlegelhető, mennyire kezelhető személyes ügyként az SM. A döntést, hogy kivel és mit oszt meg, mindenkinek magának kell meghoznia. Ha jól dönt, a kölcsönös bizalomra épülő kapcsolatban támogatást, elfogadást, reális visszajelzéseket kap majd, ami a betegség árnyékában is óriási erőforrást jelent.