

**„FÉNY AZ ÚT VÉGÉN”,
AVAGY DAGANATOS BETEGEK UTÁNKÖVETÉSE**

Jelige: ACR 418

TARTALOMJEGYZÉK

TARTALOMJEGYZÉK.....	1
BEVEZETŐ.....	3
KIVONAT	4
I. A DOLGOZAT ELMÉLETI RÉSZÉ	5
1. A daganatos betegségekről általánosan	5
1. 1. A daganatos betegségek meghatározása.....	5
1. 2. A daganatos betegségek okai	6
1. 3. A daganatos betegségek kezelési módszerei	7
1. 4. Statisztikai adatok a daganatos betegségekről	8
1. 5. Palliatív gondozás	9
1. 6. Depresszió tünetegyüttes	10
2. Életminőség és társas támogatottság szerepe	11
II. A DOLGOZAT KUTATÁSI RÉSZÉ	13
1. Metaanalízis	13
2. Célkitűzések	14
3. Hipotézisek	14
4. A vizsgálat módszertana	15
4. 1. A vizsgált minta	15
4. 2. A vizsgálat menete	16
4. 3. Alkalmazott mérőeszközök és statisztikai módszerek	16
5. A kutatás eredményeinek bemutatása	17
5. 1. Személyi adatok	17
5. 2. Pszichológiai tényezők	22
5. 3. Életminőség	26

5.4. Tematikus mély interjúk.....	28
5.5. Hipotézisek ellenőrzése	29
6. Konklúziók és javaslatok	30
KÖVETKEZTETÉSEK.....	32
KÖNYVÉSZET.....	33
MELLÉKLETEK	35

BEVEZETŐ

“Mikor már nincs esély a gyógyulásra, fektessünk hangsúlyt az életminőségére.”

A daganatos betegség az utóbbi években olyan társadalmi problémává vált, amely mindannyiunkat érint, sőt a betegség senkivel sem kivételezik, ezért is a betegek, a gyógyultak, a hozzátartozók és szakemberek érdeke felelősségteljesen foglalkozni ezzel a témakörrel.

Amikor az érintettel közlik a daganatos diagnózist, egy világ romba dől benne. Minden amit addigi életében megvalósított értelmetlennek tűnhet. A félelem, a pánik érzése veszi hatalmába, és csak arra gondol, hogy elért élete utolsó szakaszához, innentől kezdve már nem lát kiutat. A daganatos betegségben szenvedő ilyenkor csak a fizikai és lelki szenvedést, kint látja. Az érintett hozzátartozói is tehetetlen állapotba kerülnek és az életminőség gyors hanyatlásnak indul.

Személyes érintettségemtől vezérelve fektettem a hangsúlyt az általam kutatott témára, bár a daganatos betegségben szenvedő egyének és hozzátartozóik megszokott életrendje megváltozik a betegség bekövetkezte után, de hiszem és vallom, hogy vele együtt lehet élni. Ehhez csupán sok szeretet, támogatás, erő és akarat kell. Ebben szeretnék szociális munkásként segíteni, támogatni az érintetteket. Legyen ez akár egy biztató szó vagy akár egy ölelés. Hiszen erre van szükségük ahhoz, hogy megküzdhessenek betegségükkel és javíthassanak életminőségükön.

Munkám során sok új ismeretet és tapasztalatot szereztem, melyeket dolgozatomban is megpróbáltam beültetni, valamint szakemberként a továbbiakban szeretném alkalmazni és gyarapítani.

KIVONAT

Romániában a daganatos betegek megközelítőleg kétharmadát előrehaladott stádiumban diagnosztizálják (Moşoiu, 2002, in Dégi, 2010). A Hospice Románia (2008) országos reprezentatív felmérése szerint a lakosság több mint 90%-a nem ismeri a hospice szót, a palliatív ellátás értelmét, tartalmát. Mindezek ellenére Romániában még mindig nem alakult ki a daganatos betegek pszichoszociális vizsgálatának gyakorlata. A testet támadja meg, de viszont attól a perctől, hogy a beteg tudomást szerez róla egyaránt a pszichés és társas életében is nagy változások történnek (Komlósi, 2006, in Dégi, 2010).

Kutatásomban a Diakónia Keresztény Alapítvány (Kolozsvár) és a Román Rákellenes Egyesület - Közös Sorsok csoportjának munkatársaival (Marosvásárhely) dolgozok együtt, pontosabban a programjukban szereplő daganatos betegekhez irányítanak, mely segítségével lehetőségem adódik kérdőívvel felmérni őket, valamint a kérdőíves módszert mélyinterjú technikával kiegészíteni. A mélyinterjúban használt kérdéseket a Dr. Csikai L. Ellen (School of Social Work, The University of Alabama, Tuscaloosa, Alabama, U.S.) Magyarországon folytatott kutatásában szereplő interjú kérdések segítségével állítottam össze.

Pszichoonkológiai vizsgálatom alapkérdései: mennyire jellemző a vizsgálatban résztvevő daganatos betegekre a distresszes állapot (depresszió), milyen a kórházból már kikerült betegek életminősége, valamint fizikális, szociális, családi, érzelmi jóléte, mennyire ismerik diagnózisukat azok a betegek, akik palliatív gondozásban részesülnek. A mélyinterjú segítségével a fent leírtak több alpontra tagolódnak, ami által sokkal több információhoz jutok. A kutatásom felméri a daganatos betegek bio-pszicho-szociális és kommunikációs szükségleteiket, mindehhez egy betegségspecifikus (FACT-G 4.0-Functional Assessment of Cancer Therapy-General) életminőség skálát és BDI (Beck Depression Inventory) depresszió skálát használtam.

Ahhoz, hogy feltételezéseimre és kérdéseimre választ kapjak 110 daganatos beteget vizsgáltam kérdőíves módszerrel, melyet mélyinterjúk követtek. Dolgozatomban e kutatás eredményeit foglaltam össze.

I. A DOLGOZAT ELMÉLETI RÉSZE

1. A daganatos betegségekről általánosan

A betegség fogalmát többen meghatározták. Kulcsár Zsuzsa (1998) például, aki a betegséget az ember életében beálló krízisként tekinti. Cohen és Lazarus (1979) fogalmazza meg több pontban a betegség fogalmát, éspedig: testi funkciók, a testi integritás fenyegetése, új helyzethez való alkalmazkodás (pl. kórház), külső megjelenés, testkép hátrányos alakulása, szociális szerepek, társadalmi helyzet veszélyeztetése, a pszichés állapot negatív irányú változásai (Kulcsár, 1998).

1. 1. A daganatos betegségek meghatározása

A rák elnevezése Hipokrátesztől származik, mivel az emlőrák látványa a tengeri rákra emlékeztet, ezért elnevezte a betegséget *carcinona cancer*nek. Lapis (2001) meghatározása szerint a „rákos megbetegedés kifejezés az emberben előforduló több mint száz, különféle rosszindulatú daganat, ill. rosszindulatú daganatos betegség összefoglaló, közös elnevezésére szolgál” (Lapis, 2001, 27 old.).

A rák kialakulása egy folyamat, amely során felbomlik a sejtosztódás normális szabályozása, a daganatos betegség a szervezet bármelyik részében felbukkanhat. Az így létrejött sejt tömeget nevezzük *tumornak*. A tumor a hámszövet, illetve a hám eredetű szövetek sejtjeinek rosszindulatú, daganatot képző elfajulása.

A tumor lehet:

- jóindulatú, ezt nevezik benignus tumornak
- rosszindulatú, amit malignus tumornak neveznek.

A jóindulatú daganatok legtöbb esetben könnyen eltávolíthatók és nem újulnak ki a szervezet más részeiben, nem jelentenek halálos veszélyt az emberek életére. A rosszindulatú rák, ahogy már a megnevezése is sugallja, sokkal veszélyesebb, mint az előbbi. A rosszindulatú daganatok esetében a sejtek oly nagymértékben beburjánozódnak,

hogyan a szöveteket folyamatosan pusztítják, folyamatosan szaporodnak és növekednek (Costa, 2005).

A férfiak csoportjában a legelterjedtebb rákfajták a prosztata, tüdő, vastagbél, húgyhólyag, melanoma, lymphoma, vese, leukémia, száj, garat, és hasnyálmirigy daganat. Nők esetében a leggyakoribb típusok a következők: emlő, tüdő, vastagbél, méh-corpora, lymphoma, melanoma, petefészek, pajzsmirigy, húgyhólyag és hasnyálmirigy rákfajták (Extermann, 2007).

1. 2. A daganatos betegségek okai

Az elmúlt évtizedekben a kutatók nagyon sokat foglalkoztak a daganatos betegségek veszélyeztető tényezőivel. Határozottan lehet állítani, hogy az egyik legnagyobb rizikótényező az *öregedés*. Az alábbiakban megfigyelhető, hogy a kor előrehaladtával hogyan oszlanak meg a kockázatnak kitett személyek száma nem szerint:

- FÉRFIAK KÖRÉBEN:
 - 39 éves korig 71 személyből csupán 1 betegszik meg.
 - 40- 59 év között 12-ből 1 betegszik meg.
 - 60 év fölöttiek közül 3-ból 1 betegszik meg.
- NŐK KÖRÉBEN (hasonlóak a vizsgálatok eredményei):
 - 39 évig 51 nőből 1 betegszik meg.
 - 40- 59 év között 11-ből 1 betegszik meg.
 - 60 év fölött 4 személyből 1 lesz rákos beteg (Extermann, 2007).

Számos más tényező játszik szerepet az öregedésen kívül a daganatos betegségek kialakulásában, például: helytelen táplálkozás, dohányzás, a levegő egyre aggasztóbb szennyezettsége.

A daganatos betegség nem alakul ki egyik napról a másikra, hanem egy hosszú, akár évekig tartó fejlődési folyamat, amely több oki tényezőre vezethető vissza, vagyis a környezet és a szervezet kölcsönhatásának eredménye (Lapis, 2001).

1. 3. A daganatos betegségek kezelési módszerei

A daganatos betegség diagnózisának meghatározása után, az első lépés a kezelés megtervezése. Megfelelő körülmények között a kezelést a beteg onkológiai orvosa állítja össze, együttműködve más szakemberekkel, a pácienssel, a családdal. Ez az együttműködés azért szükséges mert ahhoz, hogy a betegnek a legmegfelelőbb kezelést adják, több szempontból kell megvizsgálni a beteget: az egészségi, szociális, pszichikai, érzelmi aspektusokat kell szem előtt tartani. A daganatos betegségekre leggyakrabban felhasznált kezelésmódok (Riskó, 1999):

- Sebészeti beavatkozás:

A sebészeti beavatkozás az onkológiai osztályok történetében a legkorábbi kezelési módszer, melyet mai napig is hatékonyan használnak. Ha a rákos sejt olyan szervben, testrészben helyezkedik el, amely megközelíthető a sebészek számára, és ha nem keletkezett áttét, akkor a legajánlottabb és legbiztosabb módszer a sebészeti beavatkozás. A páciens a műtét előtt fel kell világosítani, és fel kell készíteni magára a beavatkozásra és az ezt követő időszakra. Ha a sebészeti beavatkozás valamely testrész csonkítását is feltételezi, akkor ez még jobban kihat a páciens lelki világára, aminek súlyos következményei lehetnek, mint például a depresszió (Riskó, 1999).

- Sugárkezelés:

A rosszindulatú daganatos betegségek kezelésének legnagyobb részében szükség van a sugárterápia valamelyik formájára. Az egyik típusú sugárkezelés kuratív céllal történik, vagyis csökkenti a daganat nagyságát és el is pusztítja azt. A sugárterápia másik formája a palliatív kezelés, melynek célja az élettartam meghosszabbítása, az életminőség javítása és fájdalomcsillapítás (Riskó, 1999).

- Kemoterápia:

Az 1900-as évek közepén felfedezték, hogy a daganatsejtek osztódásának megakadályozása nemcsak sugárzással, hanem vegyi anyagokkal is lehetséges, mint például sejtmérgekkel, citosztatikumokkal. Kemoterápia alatt a ráksejtek szaporodását gátló vagy azok megölését szolgáló antineoplasztikus gyógyszerekkel történő kezelést

értünk. A leggyakoribb mellékhatások a hányinger, hányás, szájszárazság, az ízérzés zavara, étvágytalanság, hasmenés, gyengeség, hajhullás, vérékenységi, fertőzésekre való hajlam. Ezek a mellékhatások a kezelés befejezte után rövid időn belül megszűnnek. (Lapis, 2001).

1. 4. Statisztikai adatok a daganatos betegségekről

2005-ben felméréseket végeztek az európai lakosság egészségi állapotáról, ezen belül a daganatos betegségekről is. Európában évente 1,7 millió daganatos beteg halálozott el, több mint fele férfi (56% férfi és 44% nő). Az előrejelzések szerint 2020-ra 10, 3 millió személy fog elhunyni világszerte daganatos betegségben (WHO, 2005).

Romániában a daganatos mortalitás az elmúlt évtizedekben folyamatosan növekedett, így elérte az európai átlagot (Románia 179,8 vs. Európa 182, 79) 2005-ben 45 ezer daganatos beteg halt meg, ebből 26 ezren 70 évnél fiatalabbak voltak. Romániában, a 2007-es évben bejelentett új daganatos betegek számának megközelítőleg felét Kolozs megyében diagnosztizálták: 52040 beteg közül 21277 személy Kolozs megyei (Dégi, 2010).

2008-ban a daganatos betegségek miatt elhunyt személyek száma Romániában magasabb volt, mint Magyarországon: a román lakosságából 46486-on, a magyar lakosság 32776-on (WHO, 2008).

2008-ban 3,4 millió új esetet diagnosztizáltak egyaránt férfiakat és nőket és a leggyakoribb forma az alábbiak voltak: vastagbél, emlő-, tüdő-, prosztata és gyomorrák (Organisation mondiale de la Santé- L’OMS, 2011).

A Kovászna megyei Közegészségügyi Igazgatóság 2008-as statisztikai adatai szerint az elmúlt 4 évben Kovászna megyében folyamatosan nőtt a megbetegedések száma. 2004-től évente több mint 200 páciens diagnosztizáltak rákkal, 3163 esetet jegyeztek le 2004-ben, 3795 esetet 2007-ben. A legtöbben 60 év fölöttiek (66,79%), utánuk a 20-59 évesek (32,53%), majd a 10-19 éves betegek (0,43%), illetve a 10 évnél kisebbek (0,24%) (Tinca, 2008).

1. 5. Palliatív gondozás

Azoknál a betegeknél, akik utolsó stádiumba kerültek és reménytelen a gyógyulásuk, azok palliatív kezelésben részesülnek (Riskó, 1999).

A palliáció a súlyos betegségük végstádiumában levő, elsősorban daganatos betegek, összetett ellátását jelenti team csoport segítségével. Az ellátás célja a betegek életminőségének javítása (testi, lelki szenvedéseik enyhítése, fizikai és szellemi aktivitásuk támogatása, a hozzátartozók segítése) (www.diakonia.ro).

A palliatív kezelés Romániában, az 1990-es években jelent meg és kezdett fejlődni az európai országok és a non-profit szervezetek kezdeményezésére. A kezelések a tünetek enyhítésére és megszüntetésére törekszenek, de a javulást nem segítik elő. Általában olyan személyek részesülnek a palliatív gondozásban, akik gyógyulási esélye minimális, ezért a kezelő orvosok a hangsúlyt a fájdalomcsillapításra helyezik. A kezelés célja a végső stádiumba érkezett betegek életminőségének a javítása, a fizikai és pszichoszociális jóllét biztosítása, a tünetek csillapítása (WHO, 2008).

A palliatív ellátás:

- - csillapítja a fájdalmat és az egyéb kínzó tüneteket;
- - az életet és a halált normális folyamatnak tartja;
- - nem tesz semmit a haldoklás megrövidítése és meghosszabbítása érdekében;
- - integrálja a betegellátásba a pszichológiai és spirituális tényezőket;
- - támogató rendszert kínál, hogy a beteg a lehető legaktívabban élhessen a halálig;
- - javítja az életminőséget, enyhíti a szenvedést és törekszik az emberi méltóság megőrzése a haláláig és a gyászban is;
- - támogató rendszert kínál a család számára a betegség ideje alatt és a gyász időszakában;
- - csapatmunkát alkalmaz, amely a beteg és családja szükségleteire irányul, beleértve a gyász- tanácsadást is, ha javasolt;
- - kiemeli az életminőséget, ugyanakkor pozitívan viszonyul a betegség folyamatához;

- - alkalmazható a betegség korai stádiumában, az életet meghosszabbító terápiákkal
- - mint a kemoterápia és radioterápia – együtt, és magában foglalja azokat a vizsgálatokat is, amelyek szükségesek a kínzó klinikai komplikációk jobb megértéséhez és kezeléséhez (www.diakonia.ro).

1. 6. Depresszió tünetegyüttes

Greer (2002) szerint a rákbetegek egyharmada *klinikailag depressziós* vagy szorongásos állapotban él azonban a pszichológiai terápiás segítségre szoruló daganatos beteg nagy részének elérhetetlenek a klinikai pszichológus és más segítő szakember szolgáltatásai.

A depressziós tünetek, a szorongásos zavarok meglehetősen gyakoriak a daganatos betegek körében. A betegek depresszióját és szorongását nem mindig egyszerű feladat diagnosztizálni, mert számításba kell venni a páciens alapbetegségéből adódó tüneteket és az onkológiai kezelés következményeit is.

„A depresszió serkenti az IL-6 és más proinflammátoros citokinek termelését, ami közvetlenül meghatározza a felnőtt morbiditást és mortalitást” (Dégi, 2011, 19 old.).

A daganatos betegek tipikus depressziós tünetei a következők:

- Tartós depresszív hangulat (fontosak a nem verbális jelek is: üres arc kifejezés, szomorú tekintet, jellegzetes testtartás, lelassult mozgás)
- Csökkent önértékelés jelei (pl. önlekiáldozás kifejezése)
- Segítség nélküliség, reménytelenség érzése egyre uralkodóbb (szociális visszahúzódás, passzivitás tünetei)
- Büntudat jelenléte (önmagát okolja betegségéért, önvádló)
- Öngyilkossági gondolatok (rejtetten, vagy nyíltan)

A daganatos betegek depressziója főként a következőkből származhat:

- A betegség okozta, önerőből feldolgozhatatlan stressz
- Külső stresszt okozó ingerek: pl. kapcsolati problémák, anyagi nehézségek
- Bizonyos gyógyszerek, pl. corticosteroidok

- Sugárterápia
- Anyagcsere zavarak, pl. csökkent pajzsmirigyfunkció
- Korábbi érzelmi zavar visszatérése

A depresszió kialakulása szempontjából veszélyeztetettek:

- Azok, akik rossz testi állapotban vannak azok, akik visszaestek
- Akik előrehaladott stádiumban vannak
- Akiknek fájdalma nem megfelelően kontrollált
- Akiknek korábban is volt depressziója

A depresszió megállapítása után, a kezelésében a pszichoterápia mellett a gyógyszerek segíthetnek, melyeket a legmegfelelőbbben a teamhez kapcsolódó pszichiáter javasolhat (Riskó, 1999).

2. Életminőség és társas támogatottság szerepe

Az Egészségügyi Világszervezet az életminőséget úgy definiálja, mint „az egyén észlelését, percepcióját az életben betöltött helyéről, illetve mint az egyén értékelését a saját állapotáról az adott kulturális értékrendszerben, személyes céljai és elvárásai, érdekei és veszélyeztettsége függvényében ” (id. Dégi, 2010, 156 old.).

Kopp és Skrabski (2006) definíciója szerint az egészséggel összefüggő életminőség azt vizsgálja, hogy a személy hogyan értékeli és mennyire elégedett jelenlegi funkcióival (tevékenységeivel és életvezetésével), ahhoz viszonyítva, hogy mit tart lehetségesnek vagy ideálisnak (Kopp, Skrabski, 2006, 7 old.).

Milicenco (2006) definíciója szerint ahhoz, hogy meg lehessen érteni az emberek életminőségének szintjét, ahhoz olyan mutatókra van szükség, amelyek átfedik az ember teljes életét.

A betegség minden stádiuma egy kihívást jelent az egyén számára: attól a perctől kezdve, amikor a beteg megtudja diagnózisát, a kezelése végéig a páciens életében fizikai, szociális, lelki változások léphetnek fel. Ezeket jelentősen enyhíteni lehet különböző stratégiák által, valamint képzett szakemberek segítségével. Még ha gyógyíthatatlan is a

daganatos beteg, életminősége javítható optimális daganatellenes kezelésekkel, ilyen például a kemoterápia, sugárterápia (Riskó, 1999).

„A társas támogatás, az elfogadó magatartás nemcsak a család és a barátok részéről fontos, hanem a természetes környezetből kiemelt, beteg ember számára is a gyógyulás alapvető feltétele” (Albert- Lőrincz, 2007, 19 old.) .

Tiringer (2007) elméletéből kiindulva, a daganatos betegek társas kapcsolatrendszerét nagy mértékben befolyásolja a betegség folyamata, vagyis azok a személyek, akikre az akut stádiumjellemző, azoknak fokozott társas és családi támogatottságra van szükségük, azoknak a betegeknek pedig, akikre hosszú távú lefolyás jellemző, a támogató háló túlterhelővé válik (Dégi, 2010).

Az utóbbi években számos kutatást végeztek arról, hogy a társas támogatottság milyen befolyással van a daganatos betegséggel való megküzdésre. Arra a következtetésre jutottak, hogy nem a kapcsolatok száma a fontos, hanem ezeknek a minősége és működőképessége bír legtöbb jelentőséggel. Ezért a beteg személynek csak annyi támasz kell, amennyit észlelni és használni tud (Albert- Lőrincz, 2007).

Maunsell és munkatársai (1995) azt figyelték meg, hogy azoknak a nőknek, akiknek legalább egy bizalmas kapcsolatuk volt nagyobb túlélési esélyük volt, mint azoknak, akik nem rendelkeztek egy közelebbi kapcsolattal sem (az előbbi 72 %-os túlélési esély, az utóbbi csupán 56%-os) (Balog & Dégi, 2005).

A társas támogatottságot befolyásolja az a tény, hogy a betegnek milyen szükségletei vannak és milyen stádiumba sorolható. Az egzisztencialista krízis szakaszában a diagnózis után a beteg izolálódik társas kapcsolataitól, legtöbb kapcsolata családjával és orvosaival van. Az alkalmazkodás, elhelyezkedés szakaszban az első kezelés befejezése után a beteg reintegrálódik a társadalomba, megpróbál visszaszokni a mindennapi tevékenységeihez. A daganat kiújulásának következtében a veszélyeztetett személy ismét visszahúzódik szociális környezetéből. A hanyatlás és halál szakaszában a halál már elkerülhetetlen, a beteg mások gondozására kényszerül. Ekkor van a legnagyobb szüksége családjára és szerettei támogatására (Winnubst & Maes, 1992).

II. A DOLGOZAT KUTATÁSI RÉSZE

1. Metaanalízis

Az évek során sok vizsgálatot végeztek a daganatos betegek életminőségéről, az egyik legfrissebb kutatást Steginga, Lynch, Hawkes, Dunn és Aitken (2009) készítették el. A vastagbél daganatos betegeket vizsgálták a FACT– G (Functional Assessment of Cancer Therapy– Colorectal) életminőség kérdőívet felhasználva. A FACT– G kérdőív az 1822 páciens fizikális, szociális, érzelmi és funkcionális jóllétet mérte fel. Ezeket az eredményeket összehasonlították a betegek medikális, szocio– demográfiai, pszichológiai és életmód változókkal. A végső eredmények azt mutatták, hogy a fizikális jóllét az életkorral és a betegség stádiumával, a szociális jóllét az életkorral, az optimizmussal és a társas támogatottsággal, az érzelmi jóllét az életkorral és az optimizmussal, a funkcionális jóllét pedig az optimizmussal, a daganatos betegség stádiumával és a társas támogatottsággal hozható összefüggésbe (Dégi, 2010).

Dégi L. Csaba 2006-2007 években zajló kutatása a Kolozsvári Onkológiai Intézetben, a Csíkszeredai Megyei Kórházban, a Gyergyószentmiklósi Kórházban és a Marosvásárhelyi Onkológiai Intézetben folytatta. A mintában 420 daganatos beteg szerepelt. Kutatása során arra a következtetésre jutott, hogy a krónikus kórfolyamat, a betegségteher, a vitális kimerültség és a vonásszorongás befolyással van az életminőségre, illetve az egészségi állapot alakulására (Dégi, 2010).

Továbbá Balog és Dégi 2005-ben egy kutatást végeztek a családi támogatottság szerepéről a daganatos nők pszicho- szociális sérülékenységének csökkentésében. A vizsgálatot a Csíkszeredai Megyei Kórház Sebészeti Osztályán végezték el 90 rákban szenvedő nővel. A kapott eredmények szerint: „a családi kapcsolatok minősége, a beteg családi támogatottsága fontos szerepet játszik a műtéttel kapcsolatos stressz és szorongás-szint alakulásában, és minél magasabb az átélt stressz, annál fontosabbá válik a családi támogatás” (Balog & Dégi, 2005, 11 old.).

2. Célkitűzések

Azok a daganatos betegek, akikkel felvettem a kapcsolatot többnyire utolsó stádiumban vannak, ami azt jelenti, hogy bármelyik pillanatban meghalhatnak. Célkitűzéseim alapkérdései: mennyire jellemző a vizsgálatban résztvevő daganatos betegekre a distresszes állapot (depresszió), milyen a kórházból már kikerült betegek életminősége, valamint fizikális, szociális, családi, érzelmi jóléte, mennyire ismerik diagnózisukat azok a betegek, akik gondozásban részesülnek. A kórházból kikerülve milyen az életük, milyen mértékben változott meg az életük, látnak-e „fényt az út végén”?!

3. Hipotézisek

- A társas támogatottság pozitívan összefügg a szociális, érzelmi és funkcionális jólléttel, illetve az életminőség alakulásával a kórházból kikerült daganatos betegek körében.
- A depressziós állapot leginkább azokra a daganatos betegekre jellemző, akiknél hiányzik a társas támogatottság, valamint nem képesek már semmiféle munkát elvégezni.
- Azok a daganatos betegek, akik palliatív ellátásba részesülnek túlnyomó többsége szívesen beszél a betegségéről és a diagnózisát illetően megtudja határozni a betegségét.

Kutatási kérdések:

- A felmért daganatos betegek esetében milyen szerepe van az életkornak, nemnek, legmagasabb iskolai végzettségnek, vallásgyakorlásnak, egészségi állapotát illetően, valamint, hogy szívesen beszél-e betegségéről? Az életminőség és a depresszió hogyan alakul? Mindezt két csoport összehasonlítása határozza meg: egy olyan csoport, melyik palliatív ellátásban részesül (Diakónia) és egy szuportív csoport (Román Rákellenes Egyesület).

4. A vizsgálat módszertana

4. 1. A vizsgált minta

A daganatos betegek lekérdezése Kolozsváron, a Diakónia Keresztény Alapítványnál, valamint a Marosvásárhelyi Román Rákellenes Egyesület - Közös Sorsok csoportjánál történt (az alábbiakban egyes helyeken rövidítve használom az Egyesület nevét: ARC, azaz „Asociația Română de Cancer”).

A Kolozsváron működő alapítvány *palliatív ellátással* foglalkozik, azaz olyan daganatos betegek vannak nyilvántartva és gondozva, akik utolsó stádiumban vannak, valamint támogató rendszert kínál a családnak. A Marosvásárhelyen levő egyesület viszont egy *szuportív csoport*, támogatott önszorgó csoport, melyben jórészt túlélő daganatos betegek vannak. Tehát párhuzamosan *két csoportot* mértem fel:

1. *Palliatív csoport- Diakónia Keresztény Alapítvány- Kolozsvár*

2. *Szuportív csoport- Román Rákellenes Egyesület – Marosvásárhely.*

A Diakónia Keresztény Alapítványnál 72 kérdőívet sikerült lekérdeznem, Román Rákellenes Egyesületnél pedig 38-at. Így összességében 110 kérdőívet dolgoztam fel, melyből 10 felhasználhatatlan volt (a beteg nagyon súlyos állapotban volt így a hozzátartozóktól szereztem információkat). Mélyinterjúkat annak függvényében tudtam készíteni, hogy a beteg hogy érzi magát, próbáltam hetente egyet felvenni, de sajnos nem mindig alakult úgy, hogy fel tudjam venni, mivel a hangulatváltozás nagyon fontos szerepet játszik ez esetben, végső soron öt nagyon érdekes és hosszú terjedelmű interjút tudtam készíteni ez idő alatt.

Viszont a kutatást folytatom és minél több beteggel fogok interjúkat készíteni, nem csak a fent említett alapítványoknál, hanem a Szatmárnémeti Caritasnál, valamint a Kolozsvári Görög- Katolikus betegápoló csoportnál.

4. 2. A vizsgálat menete

A kérdőíveket személyesen vettem fel, névvel ellátva, mivel szükségem volt a mély interjúk felvevéséhez, hogy nyilván tudjam tartani kikkel beszéltem, és kik vállalják az elkövetkezőkben az interjúkat. Az információkat bizalmasan kezelem, mindezt egy szerződés aláírása is biztosít.

4. 3. Alkalmazott mérőeszközök és statisztikai módszerek

A kérdőív többségében zárt kérdéseket tartalmaz, két standardizált kérdőívet használtam fel: az egyik a FACT- G (Functional Assessment of Cancer Therapy- General) 4.0 életminőség skála, valamint a rövidített BDI (Beck Depression Inventory) depresszió skálát. A FACT- G skála az életminőség négy dimenzióját vizsgálja: fizikai közérzet (Physical Well- Being), közérzete társaságban és családban (Social and Family Well- Being), érzelmi jóllét (Emotional Well- Being) és funkcionális jóllét (Functional Well- Being). A BDI skála rövidített változata 9 tételt tartalmaz, 0-3 pontozással (0: egyáltalán nem jellemző, 1: alig jellemző, 2: jellemző, 3: teljesen jellemző). A BDI súlyossági kategóriái: 0-9 pont: nem depressziós, 10-18 pont enyhe depresszió, 19-25: közepesen és 26 fölött súlyos depressziós állapotot jelez (Dégi, 2010, 16 old.).

A mélyinterjúban használt kérdéseket a Dr. Csikai L. Ellen (School of Social Work, The University of Alabama, Tuscaloosa, Alabama, U.S.) Magyarországon folytatott kutatásában szereplő interjú kérdések segítségével állítottam össze.

A vizsgált minta adatait az alábbiakban dolgoztam fel:

- SPSS 17.0 statisztikai program.
- Asszociációs statisztika, keresztábra Phi Cramer's V teszt.
- Korrelációs statisztika, Pearson teszt (kétoldalas).
- Varianciaanalízis.

5. A kutatás eredményeinek bemutatása

5. 1. Személyi adatok

A kutatás során 110 kérdőívet dolgoztam fel, melyből feldolgozhatatlan 10 kérdőív mivel a páciens egészségi állapota miatt nem tudta kitölteni, így a családtagokkal beszélgettem el. A megkérdezett személyek korszerinti eloszlását tekintve az átlagéletkor a Diakóniánál 67,53 év, míg a Román Rákellenes Szövetségnél 59,93. A két csoport között nincs nagy eltérés, viszont szignifikáns összefüggést találtam ($p=0,002$). Az össz átlagéletkor 65,03 év, melyből a legfiatalabb személy 38 éves, a legidősebb 97 éves.

A mintában levő személyek véletlenszerűen voltak kiválasztva s az alábbi táblázatban láthatjuk az így kapott nem szerinti eloszlást.

		Hol?		Összesen
		Diakónia	Román Rákellenes Szövetség	
Nem	férfi	34 50.7%	1 3.0%	35 35.0%
	nő	33 49.3%	32 97.0%	65 65.0%
Összesen		67 100.0%	33 100.0%	100 100.0%

$p=0,000$

1. táblázat: A vizsgált populáció nem szerinti eloszlása csoportok szerint.

A nemek szerinti eloszlás a két csoport között szignifikanciát mutat ($p=0,000$). Érdekes, míg a Diakóniánál megközelítőleg fele-fele arányban vannak, az ARC-nél nagyobb többsége nő.

A vizsgált minta iskolázottsági szintjét vizsgálva a két csoport között szignifikáns összefüggést találtam, megegyezően mindkét csoportban többsége érettségi diplomával rendelkezik, valamint egyetemmel. A Diakóniánál legnagyobb többsége főiskolát vagy egyetemet végzett (19 személy). A két csoport között szignifikáns összefüggést találtam $p=0,025$.

A családi állapot tekintetében nem találtam szignifikáns összefüggést ($p=0,238$). A Diakóniánál több mint fele házas (62,7%) az ARC-nél is túlnyomó többsége házas (48,5%). Érdekes viszont, hogy az ARC-nél kétszer annyi nő van s így az özvegyek száma is duplája: Diakóniánál 19,4%, míg az ARC-nél 30,3% özvegy.

Az anyagi helyzet tekintetében nem kaptam szignifikáns összefüggést ($p=0,113$). A Diakóniánál az átlagérték az anyagi helyzet függvényében $r=4,818$, és az ARC-nél is hasonló eredményt találtam: $r=4,121$.

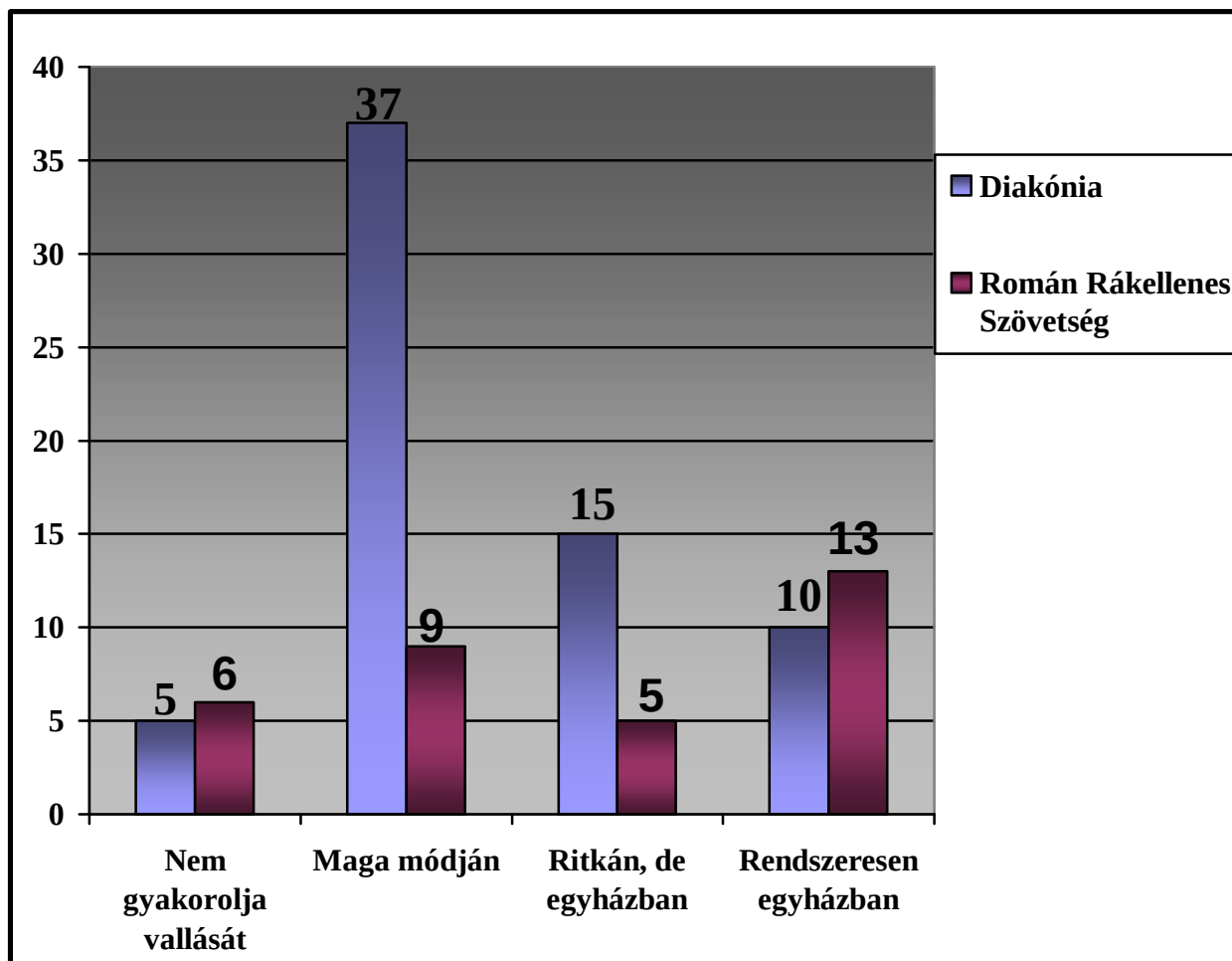
Az etnikai különbséget figyelembe véve megállapíthattam, hogy mindkét csoportban többségben vannak a magyar nemzetiségűek. Míg a Diakóniánál 58,2%-a magyar, addig a ARC-nél 75,8%-a magyar, tehát mindkét csoportban a legtöbb magyar lekérdezett volt. Az etnikai különbséget a Phi Cramer's V-al mértem fel. Nem találtam szignifikáns összefüggést: $p=0,203$.

A palliatív ellátásban részesültek a kapott szolgáltatásokkal megvannak elégedve, míg a szuportív csoport is megegyezően megvan elégedve. Egy 0-10-es skálán kellett értékeljék a szervezet által nyújtott szolgáltatásokkal való megelégedettségüket, túlnyomó többsége 10 pontot adott.

Az egyházzal kapcsolatban nem találtam szignifikáns különbséget, mivel azok a személyek, akik magyar nemzetiségűek többnyire református vallást gyakoroltak, a román nemzetiségűek ortodoxvallást. Az össz populációt figyelve többségben református vallást gyakorolnak.

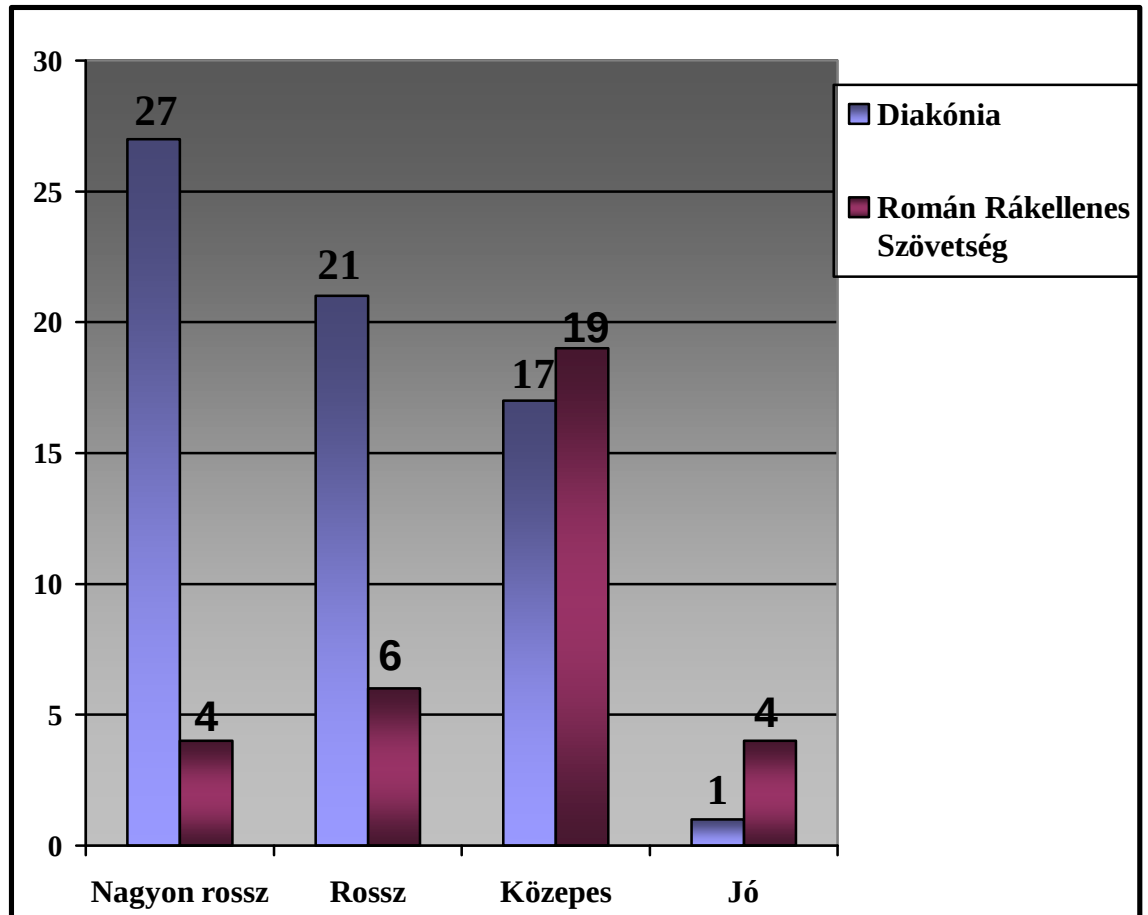
Azt, hogy milyen módon gyakorolja a vallását, nagyon érdekes eltéréseket mutatnak a statisztikai adatok. Szignifikáns összefüggést találtam a két csoport között ($p=0,006$). A Marosvásárhelyi Szervezetnél nyilvántartottak inkább járnak templomba, míg a Kolozsvári Diakóniánál inkább a maga módján gyakorolják vallásukat, ez annak tudható, hogy míg egyik utolsó stádiumban levő beteg és egészségi állapota sokkal

rosszabb, a másik jórészt túlélő daganatos betegek, jobb egészségi állapottal (az elkövetkezőkben bizonyítom is ezt a kijelentésemet).



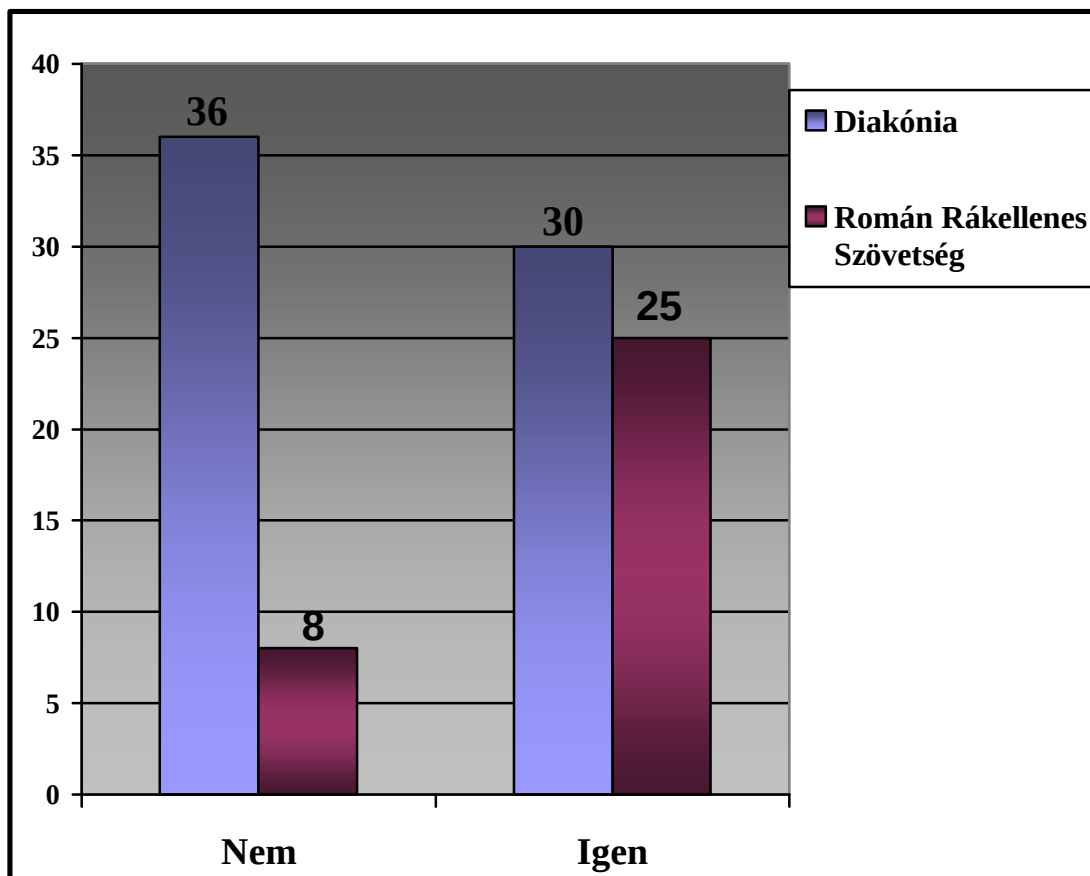
1. ábra: A vizsgált populáció vallás gyakorlása szerinti eloszlása csoportok szerint.

Az egészségi állapotukról való vélekedés tekintetében szignifikáns eltérést találtam ($p=0,000$). Míg a Diakóniánál túlnyomó többsége (40,9%) nagyon rossz állapotról tanúskodik, addig az ARC-nél felénél többen (57,6%) közepesnek ítélik meg egészségi állapotukat. A vizsgált populációból csupán 5 személy mondta azt, hogy jó egészségi állapota van.



2. ábra: A vizsgált minta egészségi állapotáról való vélekedés csoportok szerint.

„Szívesen beszélne többet betegségéről” kérdésnél szignifikáns eltérést észleltem ($p=0,004$), mivel a palliatív gondozásba részesültek (Diakónia), nem akarnak beszélni betegségükről, és rosszabb állapotban vannak, mint a másik csoport tagjai, akik jobb egészségi állapotban vannak, és inkább akarnak beszélni betegségükről (ARC).



3. ábra: A vizsgált minta csoportok szerinti válaszai, arra a kérdésre, hogy „Szívesen beszélne többet betegségéről?”.

A diagnózis lelőhelye szempontjából is találtam eltérést ($p=0,002$), az első csoportban, legtöbb esetben metasztázis van, míg az ARC-nél melldaganatosok vannak többségben (lásd a 2. táblázat).

A stádium tekintetében is hasonlókat találtam: a populáció több mint negyede (16,9%) negyedik stádiumban, túlnyomó többségére „nem jellemző”, mivel vagy nincs tudomásuk róla, vagy már műtve voltak (75,9%).

		Hol		Összesen
		Diakónia	Román Rákellenes Szövetség	
Diagnózis - lelőhelye	Más	36 54.5%	9 33.3%	45 48.4%
	Vastagbél daganat	5 7.6%	0 .0%	5 5.4%
	Tüdő daganat	12 18.2%	3 11.1%	15 16.1%
	Emlő daganat	10 15.2%	15 55.6%	25 26.9%
	Méhnyak daganat	3 4.5%	0 .0%	3 3.2%
	Összesen	66 100.0%	27 100.0%	93 100.0%

p=0,002

2. táblázat: A vizsgált populáció diagnózisa lelőhelye szerinti eloszlása csoportok szerint.

5. 2. Pszichológiai tényezők

A pszichológiai tényezőket a BDI (Beck Depression Inventory) depresszió skála segítségével mértem fel.

Első lépésként a daganatos betegek depressziós tünetegyüttes alakulását elemeztem, majd az adatokat kontrolálva, azaz csak azokat az információkat vettem, mely esetben eltérést találtam a két csoport között. Ezek a következők: életkor, nem, legmagasabb iskolai végzettség, vallás gyakorlása, egészségi állapot, szívesen beszél betegségéről és a diagnózis lelőhelye.

	Átlagérték	S.E.	Szignifikancia
Diakónia	30,15	2,28	p=0,057
Román Rákellenes Szövetség	40,15	3,90	

Megjegyzés: életkor, nem, helyszín, legmagasabb végzettség, vallásgyakorlás, diagnózis lelőhelye, betegségéről való beszélgetés és saját egészségi állapot önbecsülése szerinti korrekció után.

3. táblázat: *Depresszió átlagpontszáma a csoportok függvényében.*

A fenti táblázatból megállapíthatjuk, hogy a két csoport átlagértéke a BDI pontszámok függvényében eltérést mutat, nincs szignifikáns összefüggés. Ezért megállapíthatjuk, hogy egyformán depressziósak a kutatásban felmért daganatos betegek.

Gyakorol-e valamilyen vallást és a depresszió pontszámai szignifikánsak, nem találtam eltérést ($p=0,779$), ezért kijelenthető, hogy az, aki jár rendszeresen templomba azok kevésbé depressziósak, átlagértéke kevesebb ($r=26,8$), azok, akik nem járnak magasabb átlaggal rendelkeznek ($r=33,36$). Tehát van összefüggés a között, hogy a beteg milyen mértékbe gyakorolja vallását és, hogy depressziós-e.

Az alábbi táblázatban az egészségi állapotra mutatok rá, ami a fent elhangzottak alapján ugyan azt mutatja: aki jól érzi magát alacsonyabb átlagértékkel rendelkezik és kevésbé depressziós. Megfigyelhető a fokozatos értékbeli csökkenés, ami a depresszió csökkenésére is egyaránt utal.

Hogyan minősíti saját egészségi állapotát?	BDI átlagérték	S.E.
nagyon rossz	39.53	2.90
rossz	36.80	3.49
közepes	27.11	2.69
jó	20.60	8.90

p=0,011

Megjegyzés: életkor, nem, helyszín, legmagasabb végzettség, vallásgyakorlás, diagnózis lelőhelye, betegségéről való beszélgetés és saját egészségi állapot önbecsülése szerinti korrekció után.

4. táblázat: BDI átlagérték az egészségi állapot szerint.

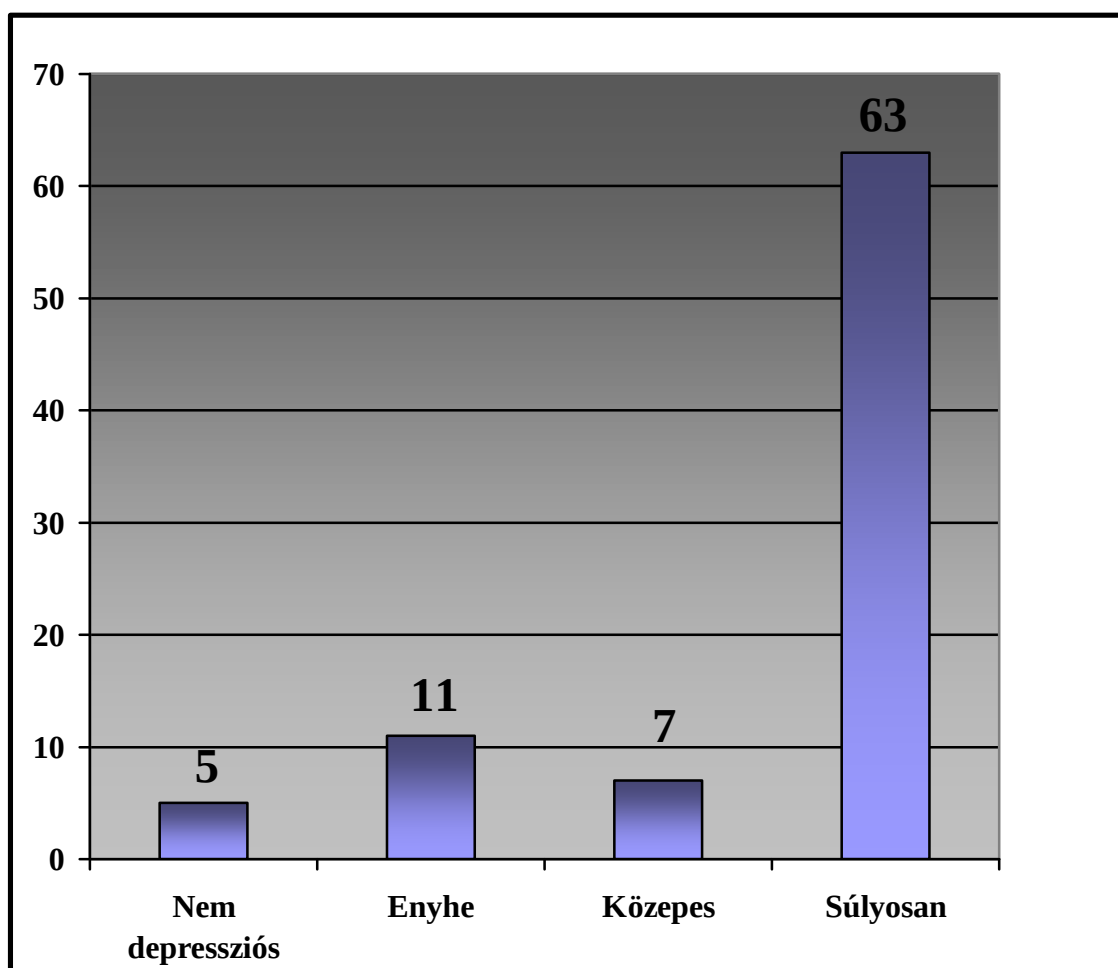
A depresszió és az, hogy „Szívesen beszélne többet betegségéről” nem szignifikánsak ($p=0,160$), mivel azok a betegek, akik beszélnek a betegségükről, azoknál megfogalmazódik egy igény.

Az életkort és depresszió pontszámainak értékeit tekintve megállapítható, hogy szignifikánsan különböznek ($p=0,059$), viszont határszinten szignifikánsak.

		Életkor	BDI páciens
Életkor	Korrelációs együttható	1	0.195
	Szignifikancia		0.057
	N	100	96
BDI páciens	Korrelációs együttható	0.195	1
	Szignifikancia	0.057	
	N	96	96

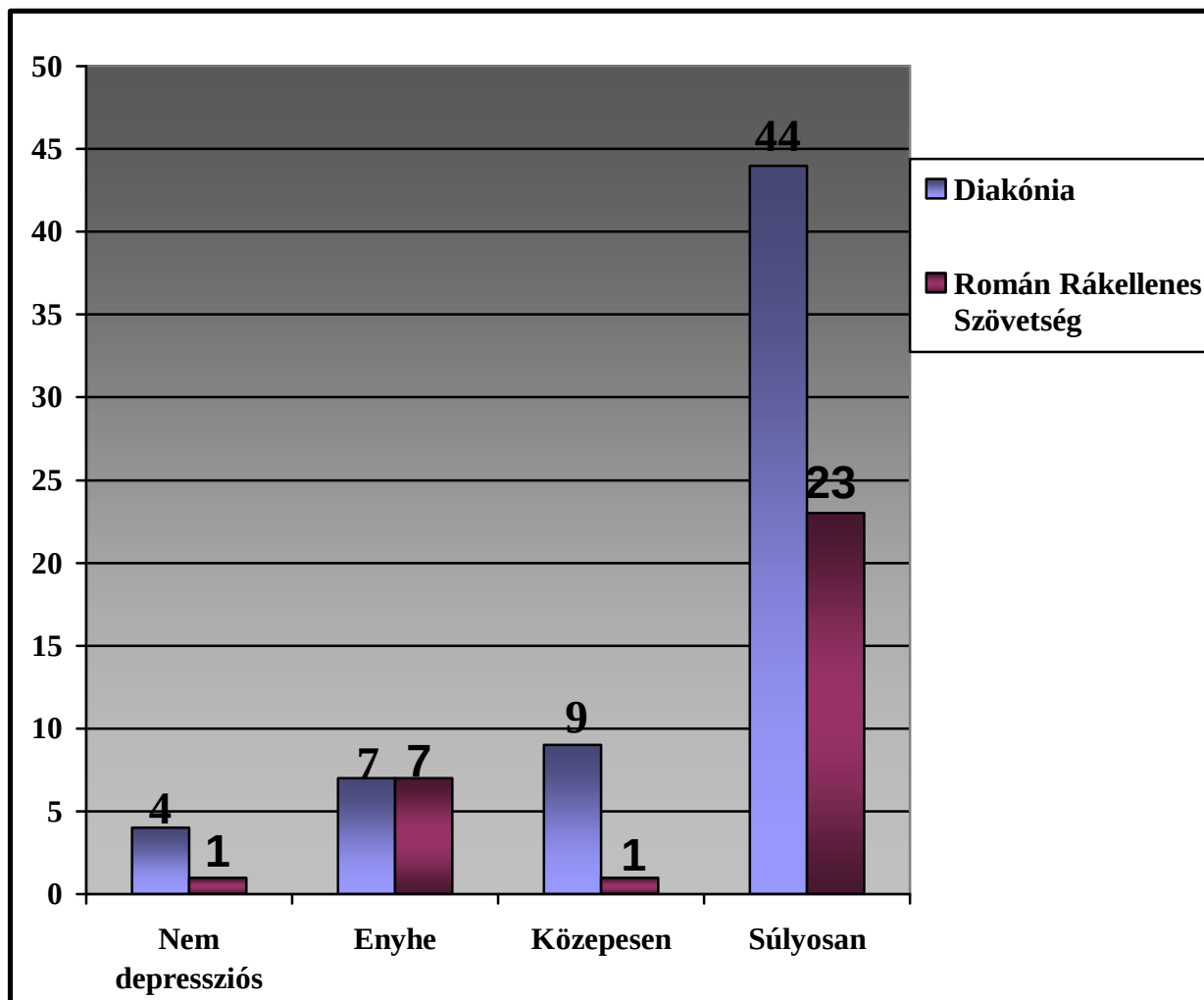
5. táblázat: Depressziós tünetek az életkor függvényében.

A BDI súlyossági kategóriái: 0-9 pont: nem depressziós, 10-18 pont enyhe depresszió, 19-25: közepesen és 26 fölött súlyos depressziós állapotot jelez (Dégi, 2010, 16 old.). Ezek alapján az alábbi ábrán látható, hogy a felmért személyek mennyire depressziósak és a depresszióknak is milyen kategóriájában hány esetszám van. Megállapítottam, hogy a minta túlnyomó többsége a súlyosan depressziós kategóriába sorolódott.



4. ábra: A BDI kategóriák eloszlása a TELJES MINTA szerint.

A depresszió és a csoportok között nem találtam szignifikáns különbséget ($p=0,201$), ahogyan azt a fenti ábra igazolja a minta túlnyomó többsége súlyosan depressziós kategóriába sorolódott, ezt megvizsgálva csoportokban, ugyan ezt az eredmény találtam, ami által mindkét csoportban legtöbben súlyosan depressziósak: Diakónia 68,8%-ka, míg az ARC 71,9%-ka súlyosan depressziós.



5. ábra: A BDI kategóriák eloszlása CSOPORTOK szerint.

5. 3. Életminőség

Az életminőséget az alábbi kontrolált adatok szerint vizsgáltam meg: helyszín, nem, gyakorol-e vallást, szívesen beszélne-e többet betegségéről, egészségi állapot és a diagnózis lelőhelye szerint. Ezen belül a két csoport közötti szignifikanciát néztem meg, hogy hogyan alakul a testi (PWB), társas (SWB), érzelmi (EWB) és funkcionális (FWB) jóllét a mintában. Majd ezekből összevonva állapítottam meg az életminőséget (QL).

Elsősorban vizsgáltam: a helyszínt, a nemet és vallásgyakorlást. A helyszín tekintetében az életminőség és az érzelmi jóllét között szignifikáns eltérést találtam, ($p=0,015$), nagyon nagy a két csoport közötti eltérés (Diakónia: $r=13,72$, míg az ARC: $r=9,36$). Minél magasabb az átlagérték, annál jobb az életminőségük a betegeknek. Ebben

az esetben klinikai szignifikanciáról beszélhetünk (mivel, 3-4 pontérték eltérés van), ami maga után vonja azt, hogy a kezelés szempontjából is különbségekről beszélhetünk.

A nemet illetően nem találtam szignifikáns adatokat, tehát a férfi és nő között nincs szignifikáns eltérés az életminőség tekintetében, majdnem mindenhol kis eltérést találtam (QL: $p=0,664$).

A vallásgyakorlás szempontjából azt találtam, hogy azok, akik a maga módján gyakorolják vallásukat, azoknak a leggyengébb a testi jólléte ($r=9,67$), míg, aki ritkán, de gyakorolják vallásukat, azoknak az átlagérték száma magasabb ($r=13,15$). Viszont szignifikáns összefüggést találtam a társas jóllét és a vallásgyakorlás között ($p=0,026$). Azok a személyek, akik rendszeresen gyakorolják vallásukat azok érzelmi jólléte sokkal magasabb, érzelmileg jobban vannak ($r=13,71$), jobban érzik magukat.

A „Szívesen beszélne többet betegségéről” kérdés összefüggését az életminőséggel azt mutatta ki, hogy azok, akik beszélnek a betegségükről, azok testi jóllétük gyengébb. Továbbá az egészségi állapot és a testi jóllét szempontjából megfogalmazhatom, azt, hogy aki nagyon rosszul érzi magát, annak a legkisebb a testi jólléte. A diagnózist illetően nem találtam szignifikáns összefüggést az életminőség szempontjából ($p=0,693$).

A fent összefoglaltakat a mellékletben található **9 táblázatban** foglaltam össze, tekinthető meg.

Az életkor növekedésével csökken a testi jóllét ($r=-215$), továbbá ahogy növekedik az életkor, úgy csökken az érzelmi jóllét. Tehát meghatározhatjuk, hogy ahogy növekedik az életkor úgy az életminőség is romlik, gyengül (lásd a **10. táblázatot** a mellékletben).

5.4. Tematikus mélyinterjúk

Nagyon érdekes tapasztalat volt az interjúzás, egyben nehéz is, mivel megterhelő volt a látvány és az a tény, hogy milyen rossz állapotban vannak. Az interjúk között próbáltam több időt tartani, mert szükségem volt a feldolgozásra (személyes érintettségem miatt).

Legérdekesebb dolog volt, mikor felfedezhettem, hogy mennyire hangulattól függő, hogy a daganatos betegek mikor rosszul van, akkor a kulcstéma a halál, és hogy „mindenképp meg akarok halni” gondolata. A kommunikációjuk is hangulattól függő. Tehát a beszélgetések a beteg aktuális lelki, pszichés állapotától függöttek.

Leginkább az elkeseredés volt jellemző a daganatos betegekre. Nagyon fontos, hogy mikor részesültek kemoterápiába, vagy kezelésbe, vagy épp ez után kell menjenek egy újabb kezelésre, lelkiileg megterhelő számukra.

Eddigi interjúzásaim alatt, csakis olyan tényeket hallhattam az orvosokról, mely azt sugallta, hogy az orvosok nem közölnek információkat. Amikor megtudják a diagnózisukat szinte nem is tudják, hogy milyen betegséggel álnak szembe, csupán elrettenti a gondolat, hogy rákról van szó. Nagymértékben fontos, hogy valaki legyen a daganatos beteg mellett, mikor megtudja a diagnózisát, legfontosabb ebben a periódusban és utána is a társas támogatottság, egy kedves szó, bátorítás, beszélgetések..

Egyik legérdekesebb esett, mellyel találkoztam, az egy gyógyszerész nő, aki nagyon sokat tud a betegségről, mégis azt vallja, bár ne tudna ennyit, mert akkor könnyebben beletörődne abban, hogy rákos beteg. Amikor felvettem a kérdőívet, akkor nagyon életerős személyt ismerhettem meg, de mikor visszatértem interjúra könnyek között mesélt, elkeseredve, nem látva a „fényt az út végén”. Olyan érzésem volt, mintha két különböző személlyel beszélgettem volna.

Sok kedves személyt ismerhettem meg s várom már a további interjúkat, mert mindig annnyival többnek érzem magam, és erősebbnek is érzem magam egyben.

Az interjú anyagok pontosabb, aprólékosabb feldolgozása később fog megtörténni, mikor sok interjút felvettem már.

5.5. Hipotézisek ellenőrzése

Az **első hipotézisem** eltérően bizonyosodott be, mivel a szociális jóllét nem függ össze pozitívan a társas támogatottsággal ($r=0,007$), valamint az érzelmi is csak kevés mértékben ($r=-0,292$) és a funkcionális jóllétről mondható el, hogy pozitívan befolyásolja ($r=-0,342$). A társas jóllét nem minden aspektusra hat pozitívan, egyre igen, másra nem. Az életkor növekedése például, nem függ össze a társas jólléttel. Míg én azt feltételeztem, hogy mindegyik esetben pozitívan összefügg, a jött ki, hogy csak egyes esetekben. Egy komplex, összetett dolgot kaptam eredménynek, ami nem 100%-san támassza alá a kijelentésemet. Kétoldali, negatív inverz korrelációt találtam (lásd a mellékletben a 10 táblázat színes ablakait), mely úgy fogalmazható meg, hogy míg a társas jóllét (SWB) minél magasabb úgy nő egyaránt a testi jóllét is (PWB), s ez mindkét irányba igaz.

A **második hipotézisem** beigazolódott, mivel csakugyan a 10-es táblázatban (lásd a mellékletben) a BDI (depresszió) és a SWB (társas támogatottság) azt mutatja, ahogy növekedik a társas jóllét ($r=-0,237$) úgy csökken a depresszió. És ez fordítva is igaz. Szignifikáns összefüggést találtam: $p=0,037$. A korrelációs együttható minél kisebb (negatív), annál pozitívabb, jobb életminőségre utal.

A **harmadik hipotézisemet** az interjúk támasszák alá, miszerint valóban azok a daganatos betegek, akik palliatív ellátásba részesülnek túlnyomó többsége szabadon beszél a betegségéről és a diagnózisát illetően megtudja határozni a betegségét. A beszélgetéseim során túlnyomó többsége szívesen beszélgetett a betegségéről és információi voltak a betegségével kapcsolatos.

A **kutatási kérdéseimre** is választ kaptam, hisz figyelembe véve a nemet, életkort, legmagasabb iskolai végzettséget, vallásgyakorlást, egészségi állapotát, szívesen beszél-e betegségéről megállapítottam, hogy az adatok függvényében öt esetben találtam szignifikáns összefüggést. Ezek az alábbiak: a helyszín és az érzelmi jóllét ($p=0,015$), vallásgyakorlás és a társas jóllét ($p=0,026$), a szívesen beszél betegségéről és a funkcionális jóllét között ($p=0,092$), valamint az egészségi állapot és a testi jóllét ($p=0,000$), valamint érzelmi jóllét között ($p=0,000$). Ezek voltak az érdekesebbek.

6. Konklúziók és javaslatok

Kutatásom nagymértékben a daganatos betegek felkutatására fektette a hangsúlyt s ezen belül az olyan daganatos betegekre, akik utolsó stádiumban vannak. Utánkövetésnek nevezik, mert a kórházból kijött összetört lelkeket próbálja újra megkeresni és összekovácsolni, amennyiben lehet. Ezek a személyek nagyon el vannak keseredve, életminőségük gyenge és a depresszió is jelen van életükben. A kor előrehaladtával még inkább beszélhetünk a depresszió fogalmáról.

Nagyon fontos az életükben a társas támogatottság, valamint nagy segítség számukra a támogató csoportokba való részvétel, járás. Megfigyelésem szerint és az adatok alapján elmondhatom, hogy azok a személyek, akik palliatív ellátásba részesülnek, vagy szuportív csoportba járnak sokkal nyíltabbak, kommunikatívabbak. Beszéltem olyan személlyel, aki nem jár támogató csoportba, és egyedül harcol a betegségével, de elmondhatom, hogy sokkal depressziósabb, jobban szorong s nem volt életkedve sem.

Javaslatként ajánlom minden fiatal számára, hogy figyeljen rákos emberekre, mert egy jó szó is nagyon jól esik, továbbá Kolozsváron léteznek olyan intézetek, amelyek segítséget próbálnak nyújtani a daganatos betegségben szenvedőknek, de ez még távolról sem elegendő, gyors léptekben kell gyarapítani és fejleszteni őket, ahhoz, hogy meggátoljuk a megbetegedés és elhalálozás növekvő tendenciáit.

Elsősorban olyan kampányokat kéne szervezni országszerte, melyek felhívják az emberek figyelmét a daganatos megbetegedés tematikájára, ennek súlyosságára és arra, hogy a tehetősebbek feladata tenni ez ellen valamit

A szűrővizsgálatok ingyenesek kéne legyenek, azért, hogy az egész lakosság számára elérhető legyen. Ezeket évente meg kéne ország szinten rendezni, ugyanis jól ismert tény, hogy a rák felbukkanása a szervezetben kiszámíthatatlan, de minél korábban fedezik fel, annál nagyobb a gyógyulási esély, ezért ajánlott a gyakori szűrővizsgálat.

A multidiszciplináris teamben való kooperálás egy létfontosságú tényező a sikeres és eredményes munka érdekében. Nem lehet hatékonyan egyedül dolgozni, folyamatosan kell tanácskozni a kollégákkal, kikérni más szakemberek véleményét, tapasztalatot cserélni. Az orvosokkal meg kell beszélni, hogy melyek azok az adatok, amelyeket

közölni lehet a páciensekkel, információt kell szerezni az érintett betegségről, kórlefolyásáról, kezeléséről, a fennálló mellékhatásokról és ezek enyhítésének módszereiről. A daganatos betegek gyógyulása érdekében a kórház személyzetével tartani kell a beszélő viszonyt, még ha sokszor az érdekek összeütköznek. Ugyanakkor klinikai szociális munkásként kapcsolatot kell tartani más intézményekkel is, kooperálni velük a különböző programok, kampányok létrehozásában. Ezáltal biztosítani lehet a klienskörnek, hogy szükség esetén máshova is fordulhatnak segítségért.

Továbbá csoportfoglalkozásokat tartanak az onkológián dolgozó ápolónőknek is, hiszen ők azok, akik a legtöbbet vannak a betegekkel, legjobban ismerik őket. A csoportos beszélgetés alatt hangsúlyt fektetnék arra, hogy milyen hatással van ez a munka rájuk, illetve, hogyan dolgozhatnak emberközeli módon a páciensekkel, úgy, hogy a személyes érintettség miatt ne essenek bele a kiegészítő szindrómába.

Dolgozatom elkészítése, a szakirodalom tanulmányozása és a személyesen végzett kutatásom egy bepillantást nyújtott számomra arról, hogyan küzdenek meg nap mint nap a daganatos betegek sorsukkal, hogyan találnak egy kis fénysugarat a borús felhők között. Hiszem azt, hogy ebben a folyamatban nekünk, mint szociális munkásoknak nagyon sok feladatunk van. Ehhez pedig nagyon sok tudásra, tapasztalatra és készségre van szükség, melyet remélem, hogy további munkám során megszerzek.

KÖVETKEZTETÉSEK

„...De akkor mikor kapsz egy ilyen papírkát, akkor valószínű tudat alatt vagy tudatosan ki mennyire átrágja ezeket, a dolgokat rájön, hogy kell harcolni az életért. És az, hogy olyan lusták és olyan dögök vagyunk, hogy ez nekünk borzalmasan nagy teher, és nagy erőfeszülésről van szó itten, s valamit kell tennünk, nem bízunk magunkra, a jó Istenre és a pártra, tudod, ahogy volt régebb. Főleg a mi generációnk. Ez egy kicsit úgy ... van egy diszkonfort. Kell vállaljuk a felelősségeket és ez már egy kicsit...S én azt hiszem, hogy itt az óriási nagy gond a gondolkozással a mi kultúránkban....”

(Idézet egyik interjú anyagból, 61 éves mellrákos nő)

Igen, valóban egy harc a daganatos betegek számára az élet és ámbár vannak olyan daganatos betegek, akik nagyon optimisták, de ez csak akkor mikor a hangulatuk és egészségük is jó, máskor depressziósak stb. A kutatásomban olyan tényezőket vettem figyelembe, mint a társas kapcsolatot, s megállapítható, hogyha van segítség, egy bátorító szót mondó ember, egy ölelő kéz, az nagyon sokat segít a daganatos emberek életminőségén.

Az orvosok is sokkal többet kellene, foglalkozzanak a daganatos betegekkel, több információt adjanak, hisz nem elég csak annyi, hogy megmondják a diagnózist és te aztán higgy, amit akarsz, mert nem elég. Amikor megtudják, hogy betegek egy világ dől össze bennük, sírás, rosszkedv uralkodik rajtuk, depressziósak. Kell informálni őket, hogy a beletörődés minél előbb történjen meg.

Ahhoz, hogy az út végén lássanak egy kis fényt, ahhoz kell, hogy minél jobb legyen a társas, érzelmi, funkcionális jóllétük, minél inkább örüljenek annak a kis időnek, amíg még élnek, mert ha mi nem segítünk s a környezet, akkor az út hamar véget ér s elvesztik reményüket, ami előresegíti a még hamarabbi elhalálózást.

KÖNYVÉSZET

1. Albert L., E. (2007). *Salus Satis: Az egyén és közösség egészségvédelme*. Kolozsvár: Kolozsvári Egyetemi Kiadó.
2. Balog, P. & Dégi, L. (2005). *A családi támogatottság szerepe a daganatos nők pszichoszociális sérülékenységének*. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika* 6(1), 17-34.
3. Costa, J.(2005). *Britannica Concise Encyclopedia: Cancer*. Letöltés 2012 április 05, honlap <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/92230/cancer>.
4. Dégi, L. Cs. (2010). *Daganatos distressz és életminőség*. Marosvásárhely: Studium Alapítvány Kiadó.
5. Dégi, L. Cs. (2010). *A daganatos betegségek pszichoszociális elemzése*. Kolozsvár: Kolozsvári Egyetemi Kiadó.
6. Dégi, L. Cs. (2011). *A daganatos betegségek pszichoszociális elemzése*. Kolozsvár: Kolozsvári Egyetemi Kiadó, második kiadás.
7. Diakónia (2011). *Otthoni betegápolás és palliatív ellátás*. Letöltés 2012 április 04, honlap http://www.diakonia.ro/cj/index.php?option=com_content&view=article&id=63&Itemid=68&lang=hu.
8. Dr. Riskó, Á. (1999). *Bevezetés az onkopszichológiába*. Pro Renovanda Cultura Hungariae Alapítvány támogatásával készült jegyzet.
9. Extermann, M. (2007). *Common types of cancer*. In S. M.Kyriakos (Szerk.), *Encyclopedia of Health and Aging* (old. 139- 142). Sage Publications, Inc.
10. Greer, S. (2002). *Psychological intervention*. The gap between research and practice. *Acta Oncologica* 41 (3): 238-243.
11. Hospice Románia (2008). *Planul de servicii paliative*. Letöltés 2012 február16, honlap www.hospice.ro.
12. Kopp, M.& Skrabski, Á. (2006). *Magyar lelkiállapot az ezredforduló után* (old. 5- 7) .Letöltés 2012 március 29, honlap http://www.tavlatok.hu/86/86kopp_skrabski.pdf.
13. Kulcsár, Zs. (1998). *Egészségpszichológia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
14. Lapis, K. (2001). *A rákról őszintén férfiaknak és nőknek*. Budapest: Medicina Könyvkiadó.
15. Moşoiu, D. (2002). *Cancer Pain and Palliative Care*. *J Pain Symptom Manager*, 24: 225-227.

16. Milicenco, S. (2006). *Dimensiuni conceptuale ale calității vieții* (p. 112-113). Chișinău: CEP USM.
17. Tinca, T. (2008). *A háromszéki statisztikák sem szívderítőek*. Hírmondó folyóirat 2008/32 cikk.
18. Organisation mondiale de la Santé- L'OMS (2011). *Lutte contre le cancer : la communauté internationale passe de la résolution à l'action*. Letöltés 2012 március 28, honlap <http://www.euro.who.int/fr/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/news/news/2011/15/reducing-cancer-international-community-moves-from-resolution-to-action>.
19. World Health Organization-WHO (2005). *Highlights on health in Romania*. Letöltés 2012 április 02, honlap <http://www.euro.who.int/document/e88529.pdf>.
20. World Health Organization-WHO (2008). *European Detailed Mortality Database*. Letöltés 2012 február 15, honlap <http://data.euro.who.int/dmdb>.
21. Winnubst, J. A. M. & Maes, S. (1992). *Lifestyles stress and health: new development in health psychology* (pp. 247-257). Leiden: Leiden University DSWO Press.

MELLÉKLETEK

➤ TÁBLÁZATOK:

Változók	Átlagértékek				
	PWB	SWB	EWB	FWB	QL
HELYSZÍN					
-Diakónia	10,36	19,79	13,72	12,44	55,65
-ARC	11,95	17,64	9,36	15,40	57,11
Szignifikancia:	p=0,400	p=0,345	p=0,015	p=0,156	p=0,787
NEM					
Férfi	11,00	19,28	11,56	13,01	55,00
Nő	10,74	18,80	12,84	13,69	56,99
Szignifikancia:	p=0,858	p=0,793	p=0,364	p=0,676	p=0,664
GYAKOROL-E VALLÁST?					
Nem gyakorol	10,83	14,88	11,71	11,78	50,55
A maga módján	9,67	21,46	12,36	13,10	55,63
Ritkán	13,15	18,71	11,10	14,65	53,07
Rendszeresen	11,02	17,75	13,71	13,73	58,05
Szignifikancia:	p=0,227	p=0,026	p=0,529	p=0,688	p=0,605
SZÍVESEN BESZÉLE BETEGSÉGÉRŐL?					
Nem	11,12	19,85	13,03	11,97	55,70
Igen	10,60	18,35	11,78	14,43	56,57
Szignifikancia:	p=0,700	p=0,365	p=0,322	p=0,092	p=0,834
EGÉSZSÉGI ÁLLAPOTA					
Nagyon rossz	7,14	18,51	9,17	12,43	51,18
Rossz	9,76	17,69	10,82	11,28	51,53

Közepes	14,81	20,13	15,64	15,12	62,83
Jó	12,17	18,13	16,34	17,15	63,35
Szignifikancia:	p=0,000	p=0,643	p=0,000	p=0,117	p=0,029
DIAGNÓZIS					
Más	10,26	19,15	12,35	14,17	58,60
Vastagbél daganat	10,49	19,25	11,16	13,64	51,29
Tüdő daganat	11,70	19,04	13,63	13,05	55,86
Emlő daganat	11,52	18,07	11,61	12,15	52,04
Méhnyak daganat	8,88	25,02	14,58	17,71	78,77
Szignifikancia:	p=0,870	p=0,693	p=0,818	p=0,752	p=0,278

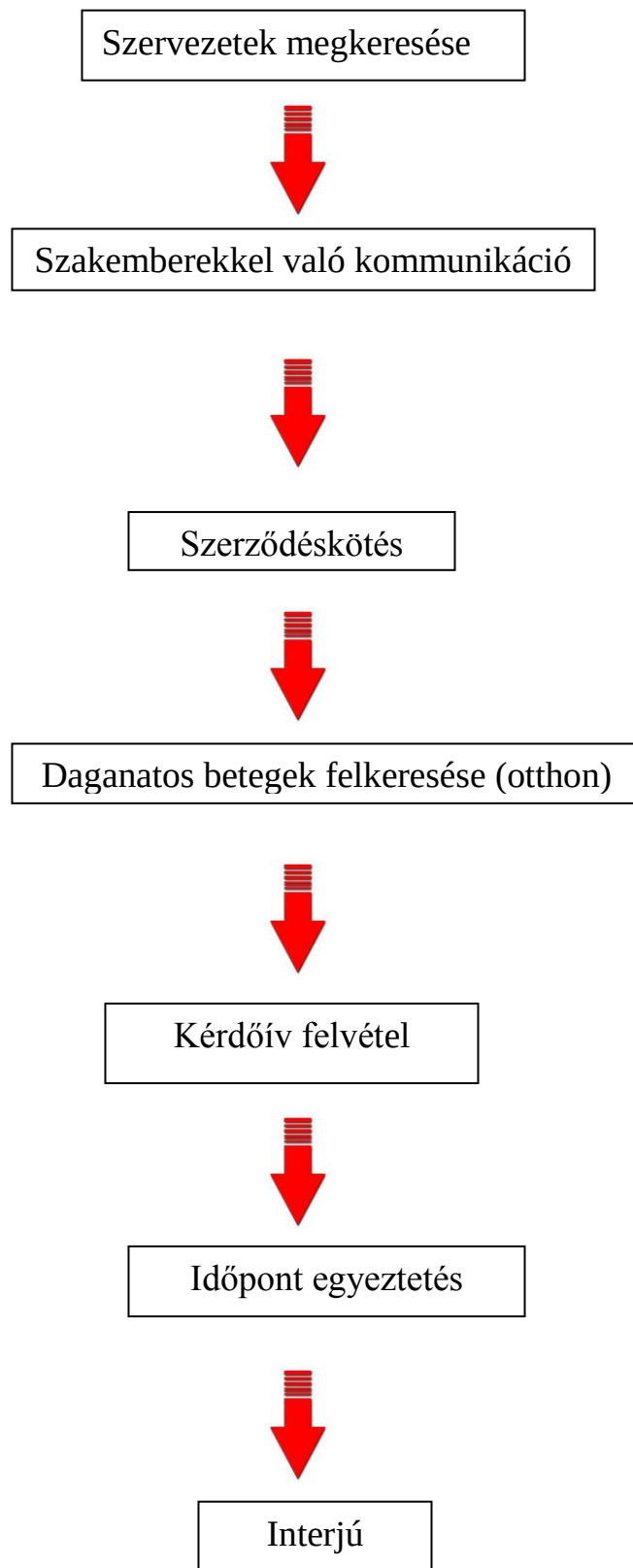
Megjegyzés: életkor, nem, helyszín, legmagasabb végzettség, vallásgyakorlás, diagnózis lelőhelye, betegségéről való beszélgetés és saját egészségi állapot önbecsülése szerinti korrekció után.

9. táblázat: *Életminőség átlagértékeinek alakulása a változók szerint.*

10. táblázat: Életminőség és depresszió az életkor függvényében.

		Életkor	PWB_paciens	SWB_paciens	EWB_paciens	FWB_paciens	QL_paciens	BDI
Életkor	Korrelációs együttható	1	-.215*	.007	-.292**	-.343**	-.305*	.195
	Szignifikancia		.041	.953	.005	.001	.013	.057
	N	100	90	79	91	94	66	96
PWB_paciens	Korrelációs együttható	-.215*	1	-.332**	.471**	.213*	.523**	-.390**
	Szignifikancia	.041		.004	.000	.049	.000	.000
	N	90	90	73	84	86	66	88
SWB_paciens	Korrelációs együttható	.007	-.332**	1	.163	.335**	.426**	-.237*
	Szignifikancia	.953	.004		.168	.003	.000	.037
	N	79	73	79	73	77	66	78
EWB_paciens	Korrelációs együttható	-.292**	.471**	.163	1	.297**	.705**	-.550**
	Szignifikancia	.005	.000	.168		.005	.000	.000
	N	91	84	73	91	87	66	89
FWB_paciens	Korrelációs együttható	-.343**	.213*	.335**	.297**	1	.725**	-.110
	Szignifikancia	.001	.049	.003	.005		.000	.295
	N	94	86	77	87	94	66	92
QL_paciens	Korrelációs együttható	-.305*	.523**	.426**	.705**	.725**	1	-.322**
	Szignifikancia	.013	.000	.000	.000	.000		.009
	N	66	66	66	66	66	66	65
BDI	Korrelációs együttható	.195	-.390**	-.237*	-.550**	-.110	-.322**	1
	Szignifikancia	.057	.000	.037	.000	.295	.009	
	N	96	88	78	89	92	65	96

➤ **MUNKA ÖSSZEGZŐ ÁBRA**



➤ **INTERJÚ ÍROTT FORMÁBAN**

INTERJÚ

- Kezddhetjük? Beleegyezik az interjúba?
- Igen, igen...
- Néhány szót meséljen saját magáról, az életéről.
- Az életéről amióta beteg vagyok vagy...?
- Nem, eltérően a betegségétől.
- 56-ban születtem, iskolába jártam, technikumot végeztem, gyógyszerészetit, férjhez mentem, 2 gyerekem van: egy fiam és egy lányom, 31, 26 évesek. Dolgoztam gyógyszerészként nagyon sok helyen, Vásárhelyen, Gyergyóújfalu, majd Vásárhelyen ameddig beteg lettem 2004-ben. Akkor megműtöttek s az után is dolgoztam, hát dolgoztam 2011-ig. Csak a tavaly bontottuk fel a munkaszerződést ilyen 4 órás munkaidőre. Műtét után még dolgoztam. Volt egy mell műtétem, mellrákkal diagnosztizálta, 2 évig nem is volt gond s aztán a férjem halála után kezdődött a csonttrák, utána lábtörés majd tüdőrák, s most itt vagyok...Úgyhogy így nagy lépésekben ennyi lenne. S amit akarsz aprólékosan, azt majd kérdezzed.
- Hogyan jött rá, tudta meg hogy beteg?
- Hát, hogy beteg vagyok, úgy jöttem rá, hogy a mellbimbóm kezdett behúzódni. És elmentem egy nőgyógyászhoz és azt mondta, hogy az nem gond...sajnos, mert akkor volt a leányomnak...sajnos hogy azt mondta...mert akkor volt a leányomnak az érettségije és akkor még örvendtem is, hogy így van és utána s elindultam én egy echográfiát, először csináltattam, majd elküldött ő egy mammográfiát csináltatni s két nap múlva meg voltam műtve. Az előtt csináltam véranalíziseket, mindent, mert annyit hangoztatták a tévébe, hogy kell figyelni, így a mellrák úgy a mellrák. Abszolút jók voltak az analízisek, én meg erre jellegzetes analíziseket csináltam. Egy véranalízist, egy ilyen általános kivizsgálást csináltam. S minden jó volt, az is. S akkor kezdődött a kemoterápia, utána az 5 éves gyógyszerkezelés.
- Mind a két mell amputálva volt?
- Nem egy...de most azt hiszem, van a másikba is...állítólag a hónap alatt volt s azt mondták, hogy eltűnt, aztán most úgy veszem észre, hogy van a másik mellemben is...de most már annyi minden van, hogy nem tudom, ha fontos...teljesen értelmetlen szerintem...

- Hogy érezte magát, mért fordult orvoshoz?

- A legelején...jól éreztem magam. Tehát nem volt semmi gond, mondom, mert a mellbimbóm behúzódtott, ez annak állítólag egy jele, azért mentem el orvoshoz. De így a közérzetem az rendben volt. De ami viszont, amire mostanában is figyelek, hogy nagy volt a vérnyomásom, tehát nagyobb volt az átlagnál. De hát elmentem a családorvoshoz és adott vérnyomáscsökkentőt. De, utólag ahogy rájöttem a vérnyomásom megint normális volt. Úgyhogy szerintem az is egy jel volt. De előbb, én például, nem tudtam, hogy ez ilyen. De így másképp egészségileg nem volt semmi panaszom, semmi fájdalmam, semmi nem volt...

- Utána eltelt 7 év s akkor, hogy fedezte fel, hogy újra keletkezett?

- Igen, 7 év, mert volt a kemo, csináltam a sugárkezelést, csináltam a gyógyszeres kezelést, nem is 7, azt hiszem 6 év s akkor kezdett fájni a lábam. Tehát egy fájdalmat éreztem a lábamba és elmentem fizió-terápiára s mindenre, míg aztán elmentem az Onkológiára s akkor CT-re s akkor mondták, hogy csontáttétem van...az már fáj, a csont...általába a többi azt mondják nem, de a csont az fáj. S így fedeztem fel.

- Tehát fájdalmat érzett a lábában...

- Fájdalmat éreztem a lábamban, igen, de attól mentem, egy kicsit húztam a lábam, sántítottam, de mendegéltem. Dolgoztam is még. Igen dolgoztam, míg egy nap eltört a lábam és az még jobban betett, mindent. Az a helyben ülés, az a nem mozdulást, az a háton fekvés, az kiborított nagyon s akkor kezdődött a tüdőrák...A tüdő, az már CT-n, küldtek általános alhasi CT...azaz „de triunghi”, s akkor szólt, hogy van a tüdön is.

- Azt már nem érezte, nem voltak jelei?

- Nem, nem, azt nem éreztem. Azt érezni nem éreztem, azt az orvos mondta. Úgy, mint a könyvben elő van írva fokozatosan mindig minden, valami kiváltotta nekem. Édesanyám halála az első, s utána a férjem halála, a lábtörés, s most itt vagyok úgy ahogy... hogy segítséget kell kérjek, csinállok egyet s mást, de ... Most úgy agyilag is egy kicsit le vagyok törve...Most eddig próbáltam, tartottam magam, de most úgy érzem, hogy több a soknál...ez van!

- S mit mondott az orvos, mi volt a probléma? Vissza tudja idézni esetleg?

- Hogy mi okozta az egészet? Nem mondott semmit, nem foglalkoztak. Sem előtte sem utána. Legalább is én akihez járok nem. Nem adnak magyarázatot, tehát megmondja mi bajom, ezt kértem, hogy mondja meg, de így hogy mi okozza...nem. Ez nem szokás itten. Vagy utána egy kicsi segítséget adjanak, nem. Ez van, ezt kapod...ennyi. S először a

sebészhez mentem, s nem is jutott eszembe, hogy kellene onkológussal beszéljek, s csináltak volna valami sugárkezelést vagy valami...nem. A sebész szolgált ki, s rá két napra meg voltam műtve. Nagyon gyorsan ment, igen. Hát kellemetlen volt akkor a vágás s minden, de így általában, jó így akkor az első fázisban elég nehéz volt elfogadni s minden, de akkor még ott volt a férjem. S az sokat számított...

- Első fázis...gondolok...

- A mellműtetre, igen. Azon úgy könnyebben átmentem, de aztán ahogy haladunk, mind rosszabbul... fogadom el...

- Ha jól értettem volt a mellműtét, akkor a férje halála vagy az édesanyjáé?

- Hát az édesanyám a mell műtét előtt volt. Édesanyám halála mellműtét, akkor a férjem halála jött a csontáttét, utána a lábtörés s az is nagyon kiborított...s aztán a tüdő. Így jött sorba! S most a mell s a tüdő után lehet az agy...a doktor nőnek ez volt az első, én is gondoltam erre. S azért is küldött CT-re, küldtek mágneses rezonanciára, de a lábam miatt, hogy nem tiszta titán, hanem nikkel keverék nem csinálhatnak mágneses rezonanciát, ami jobban kimutatná, mint a CT. Az orvos ott azt mondta, nem lát semmit...Én is úgy fogadom el, hogy jó...

- Ön hogyan értesült a betegség tényétől? Ki mondta el, hol?

- Hogy mivel jár ez vagy hogy ...?

- Igen.

- Nem, én mentem orvoshoz. Nem, nem magyarázkodnak, tehát a mammográfiát mikor megcsinálták, akkor csak annyit kérdeztem, hogy milyen orvoshoz menjek. Milyen sebészhez menjek, kit ajánl?! Egy annyi volt...nem sokat...az orvosok nem sokat magyarázkodnak... nem tudom máshol hogy van, de itt nem. Ha nem kérdezel nem vagy rajtuk, akkor még annyit sem. Nekem annyi a szokásom, hogy mindig leírom s mit akarok megkérdezek, de másképp nem kérdezem nem magyaráznak. S nem tudom, lehet néha jobb is ha ne tudjál...na jó én még kérdeztem, jöttek orvosok még a gyógyszertárba, néztem számítógépen, most inkább be sem kapcsolom, még a leveleimet sem nézem meg, nemhogy a betegség után nézzek...annyira nem érdekel, annyira próbálom így kizárni.

- Sok mindent tetszik tudni már?

- Igen sokat...erről és akkor sok minden motoszkál a fejembe. Szerintem jobb az aki kevesebbet tud. Én szerintem jobban elfogadja a betegséget, másképp fogadja el, másképp áll utána, másképp éli meg az egészet. Nekem ez a véleményem, az én saját tapasztalatom szerint.

- Ki volt még jelen? Mind a két alkalomkor.
- Hogy hogy jelen?
- Mikor ment az orvoshoz és megtudta, hogy beteg.
- Hát akkor én voltam egyedül például. Egyedül voltam és az borzasztó volt...
- Mind a két esetben?
- Először a mellrákkal, mikor a mammográfiát meg csináltam... Nem is tudom, hogy jutottam haza...Utána aztán úgy próbáltam nem egyedül menni, és mindig is ajánlom, hogy ne egyedül menjen.
- A második esetben, 7 év után?
- 7 év után nem is tudom kivel voltam...hanem B.-val, a csoport egyik tagjával, nem egyedül biztos. Utána voltam S.-val is, mikor egyet csináltak a hónam aljával. S akkor törött el a lábam például, mikor pont elváltunk S.-tól. Hátat fordítottunk egymásnak és én egyet léptem s térdre estem, akkor S.-val volt szerencsém, hogy ő akkor is hívta az orvosokat és vittek is vissza abba a kórházba, melyikbe voltam, hol csináltak egy röntgen. S át az ortopédiára...Tehát ilyen helyre nem kell egyedül menni. De azt hittem erős vagyok és kibírom...de nem épp úgy működik. Teljesen másképp reagálsz az ilyenekre, lever, mondom, nem tudom, hogy hogy értem haza...!
- Volt-e erő Önben?
- Volt erő, csak annyi, hogy erő volt bennem, s haza jöttem, de...
- S amikor haza ért?
- Neki fogtam bögni. S utána haza jött a férjem és a gyermekek, s megbeszéltük. Csomagoltam s mentem műtetre. Na de ők mellettem voltak legalább is sok más is, unokatestvérem és rokonok. Főleg most lábtöréskor s mindenkor. Ők azok akik segítenek többet, meg persze a fiam. A leányom, amikor itthon van. Na de számít a rokonság, kell ügyelni...
- Mikor először megmondták, nem akart többet tudni, nem akart kérdezni az orvostól?
- Nem, az volt az első gondolatom, hogy azt onnan elkell távolítani s le kell vágni. Nem is gondoltam másra. Azt el kell s aztán jó minden, de úgy néz ki nem...nem éppen.
- Volt-e kellemetlen érzése azzal kapcsolatban, ahogyan a hírt közölték?
- A mammográfián nem mondták, csak hogy műteni kell. Nem mondták, hogy mit látnak, vagy hogy biztosra mi. Fent az orvos, aki megműtött, ő nem merte megmondani a hisztópatológiáról... én megtudtam, mert volt egy ismerősöm és telefonon otthon megtudtam hamarabb, mint ahogy ő megmondta, hogy rosszindulatú daganat. Az orvos

elég körülményesen próbálta körülírni, próbált engem óvni, de azt hiszem ő volt az egyetlen orvos, aki arra is gondolt, hogy mi játszódhat le bennem. Megmondja így direktbe. Úgyhogy most így beszélek, mert az orvosokba való hitem nagyon megingott, de nincs mást mit csinálni. De úgy valahogy nem is hiszek bennük, s más kiutam...csak hozzájuk kell mennem.

- Mitől ingott meg?

- Hát most is ahogy beszéltek például amikor voltam most utoljára a neurológián, méghozzá egy ismerős doktornő, én is ismertem s ő is megismert engemet, így parókával s mindenestől...ezért a számért voltam, tud csinálni ilyen elektromos sokkokat az arcomra, hogy az idegek könnyebben megmozduljanak esetleg. S azt mondta megkellene kérdezem a másik doktornőt, s ugyan ezt mondta az is, hogy „legyünk őszinték az mellett ami...ennyi minden van, mármint nekem, ennyi áttétem, az már nem számít”. S akkor én úgy egy kicsit letörök, mikor valahol...tudom mim van, de azért úgy próbálom fenntartani magam. S akkor átmentem a fizió-terápiára s ott is az orvos azt mondta, hogy mért ellenkezem annyira, mért kell megkérdezni a doktort, mert ez már se nem oszt, se nem szoroz. S még voltam orvosnál, de már az édesapám bajait rendeztem s akkor is nagyon kiborultam...de ez van.

- Ott is negatívan viszonyultak...

- Igen...Jó hogy már idős és alzheimerje van, s komisszió előtt voltunk, de hát tud beszélni attól. Úgyhogy ez a hét olyan rossz volt s azért vagyok olyan negativista. Az mellett is nagyon magam alatt vagyok, de most az orvosokat nem is akarom látni, de most fogok menni megint, mert állítólag megint kezdek valami kemo-t.

- A tüdőre?

- Hát most arra, hogy állítsa helyre, hogy ne terjedjen jobban. S ezt fog kelleni csinálni állandóan. Most azon gondolkozom, hogy csináljam vagy ne csináljam ?! Hát attól függ... megbeszéljük ezt még a doktornővel...lássuk. Attól függ, mit mond, mert őt is letámadtam volt s most bocsánatot kell kérjek...Na mit csinálj...

- Kordába tudta-e tartani az érzéseit?

- Mikor hogy. Tehát egy ideig igen, most kevésbé. Most ez a periódus a lábtörés után elég nehezen sikerül. Hát az előtt is elsírtam magam, de így elmondtam mindenkinek, tehát nem titkoltam, nem szégyelltem, valahol hibásnak éreztem magam, de rájöttem, hogy nem vagyok én hibás. De úgy mindenkinek elmondtam, s az lehet valahogy megkönnyített.

Sírva vagy valahogy, de csak elmondtam, de mostanában úgy egy kicsit jobban, nehezebben tartom.

- Kiknek mondta el?

- Csoportban, munkatársaimnak, ismerősöknek, aki jött, sőt a családi orvos asszisztensnőjének az édesanyját megműtötték és találkoztam vele, elmondtam, hogy mit kell, hogy kell. Én is tudtam és így próbáltam segíteni. Akin csak lehetett, s aki meg akart hallgatni persze. Tehát ilyesmiket csináltam, s az valahogy jól esett. Mert tudom, hogy nem sokat mondanak, így orvosok, asszisztensek, nem sokat mondanak, hogy mit ehetsz, mit nem ehetsz, mit tehetsz, mit nem. S a csoportból én is amiket így felszedtem s tudtam s saját tapasztalatból próbáltam egy kicsit tovább adni. Amennyire sikerült.

- Akkor valóban nem mondanak plusz információkat?

- Nem. Nem adnak, sőt nagyon hidegen le is ráznak néha. De hát ez van. Ezt tudja mindenki...

- Meséljen a kezeléssel kapcsolatos tapasztalatairól.

- Akkor a kezelés...most jobban zavar a kemo, most nő a hajam például, jobban zavar hogy most parókát kell hordjak. Ezek akkor az elején nem zavartak annyira. Elfogadtam paróka, sőt...nem viseltem olyan nagyon nehezen. Akkor dolgoztam, akkor is megpróbáltam dolgozni, s úgy egy hétig, amíg nyálkahártya s ilyesmik érzékenyebben voltak, éreztem, de úgy lekötötte a figyelmemet. Tevékenykedtem, úgy aránylag elég jól átvészeltam. Most, most jobban zavar például, s irtózom, hogy megint el fog hullni a hajam, s irtózom, hogy esetleg hányingerem legyen. De úgy nagyon ellene vagyok. Hát az elején másképp álltam hozzá.

- Most mitől változott meg ez?

- Most nem tudom, lehet nincs annyira türelmem, nem tudom. Vagy igen sokat szenvedtem, mert egész télen fájt a lábam, a hidegre fáj nagyon. Mikor most is, hogy tegnap jégeső esett hiába tettem fel gyulladáscsökkentő kúpot úgyis fájttam, tehát úgyhogy nehezen megyek. S főleg, hogy nem is tudtam kimenni, kicsit kiborultam a télen. Gondolom, hogy ez az oka és öregedtem is...S látom, hogy a helyett hogy stagnálna, mind több és több gyűl össze, s ez is befolyásolja.

- Mennyi idővel ezelőtt kezdte el a kezelést? Beszélhetünk két részről, a mellrák után és a ...?

- Igen, hát volt a 2004-ben, akkor úgy augusztus körül kezdtem el a kezelést, akkor volt 21 naponként, volt 25 sugár. S utána volt Tamoxifen, két évig s azt hiszem utána használtam

tablettát. Utána mikor volt a csontáttét, tehát mikor felfedezték, akkor injekciót kaptam havonta, csonterősítőt. És annyi...s utána kaptam, lábtörés után kaptam hormont, Fastorexet, ami nem...sőt még valami tablettát, de ne kérdezd, hogy milyent, valami Sa.....nem tudom milyen tablettát írt fel. Ami nem használt persze, ezek szerint, majd hormont kaptam injekcióba havonta, de az sem állította meg. Így került majd a tüdőbe s utána kaptam perfúziót 21 naponta 6-szor 8-at, amit most január végén, 27-28-án kaptam az utolsót. S az óta szünetelek. Most kell visszamenjek hétfőn, hogy folytassuk vagy még egy kicsit hadja, hogy pihenjek. Amiket fogok kapni ezek után, azok mind erősebbek lesznek és még nagyobb a mellékhatása.

- Milyen kezelést kap jelenleg?

- Most nem kapok semmilyen kezelést. Tehát kapok, amit a neurológus felírt: B-komplexet és Fiogammát. Azt veszem, B-komplexet, B1-et, egy-egy kicsi nyugtatót: Sanacsot. Mikor úgy érzem veszek, és fájdalom csillapítót és gyulladás csökkentőt.

- Volt-e olyan szakember a kórházba, aki segítőkész volt?

- Hát a személyzettel nem volt így gondom különlegesebben, az ortopédián mikor be voltam feküdve, akkor két kicsi fiatal orvos, ők, akik jöttek, s mondtak, s rendeztek s ők nagyon kedvesek voltak. Tényleg végtelenül nekik nagyon sokat köszönhetek. Ahelyett, hogy az asszisztensek vagy valaki jött volna, ők megmutatták, hogy kell felülni, hogy kell felállni, mindent megmutattak. Tehát abszolút segítőkészek voltak. Hát az asszisztensek is...hát most mondjam azt, hogy ha adsz valamit, akkor kedvesek és rendesek ?! Orvosok jönnek, amikor kell, vizit és annyi. Nem, mert a két doktor nagyon rendesek voltak, de az az igazság, hogy jobb, ha nem tudod meg...Mert én is azt hittem valamikor, hogy nem kell nekem orvos, mert makkegészséges vagyok, de most aztán jött mindenestől. Ami nem oszlott el 50 éven keresztül, most aztán kipótolja, gondolom...Nem voltam kórházba az előtt, csak egyszer mikor kivették a polipomat és a mandulámat, mert fájt a fejem, és azokat kivették s aztán a két szülés. Hála Istennek ennyi volt, hát, na egy hülés egy ilyesmi, na és még volt mikor óvoda voltam, akkor repedés és gipszbe tették a karomat, de mádképp nem nagyon jártam én.. de most, aztán ha kell, ha nem. De már allergiás is vagyok, ne is lássak orvost, ne is halljak róluk, ha lehet.

- Meséljen arról, hogy hogyan segít Önnek a családja itthon?

- Hát a családom, most a közeli családom a fiam és a lányom, hát a fiam ő itt lakik, ő bevásárol, most elhozta a dvd-ket, mindenféle filmet, hogy foglaljam el magam, szid, hogyha le...el vagyok szomorodva. Visz mindenhova, mikor ideje van, de úgy csinálja,

hogyan vigyen. A leányom ő Németországba van, úgyhogy ő lelkileg...beszélünk a skypon, s azon, amit segít. Unokatestvéreim vannak, néném itt laknak a blokkba, nagyon sokat segítenek, bevásárlásban, amikor nem tudok lemenni. S náluk is voltam, mikor a kórházból kikerültem, két hónapot kb. S aztán átköltöztem az édesapám lakásába. Unokatestvéreim visznek színházba, moziba, kabaréba, minden hova. Vittek a télen szilveszterezni. Tehát támogatnak, felhívnak. De támogatnak igen.

- Kinek vagy minek a segítségére számíthat a mindennapokban?

- Hát néném, fiam, B. a csoportból, mert mindig mikor orvoshoz megyek, ő mindig jön velem. Ő ott rohangál, szerzi a físzámot, jön be a doktornőhöz, tehát ő is így nagyon sokat segít nekem. A másik M.-ka, ő autóval visz el, mikor a fiam nem tud. És azok a telefonok is lelkileg nagyon sokat segítenek. Tehát segítségre...sőt mások is, van, akik elrendezték a nyugdíjamat, mikor nem tudok elmenni. Van segítség s az nagyon jól esik. Van, aki segítsen, s kell is...

- Hogyan változott meg az élete a betegség óta?

- Jaj, hát 360 fokba...1360 fokba...Nagyon, nagyon, főleg amióta a lábam is el van törve, azóta aztán teljesen. Hogy nem tudok járni rendesen, nem tudok gondoskodni rendesen magamról. Nagyon, tehát az első mellműtét előtt és után is megváltozott, mert meg kellett hogy változzon. Tehát már nem tudtál úgy élni, akaratod ellenére is, én akartam is változtatni, de ha nem akarod is, megváltozik. De aztán a lábtörés az aztán...megváltoztatott mindent. Mindig szerettem jönni, menni, rendezni, dolgozni nagyon szerettem.

- Milyen reményeket táplál a jövővel kapcsolatban?

- Egyelőre semmit...Mit reméljek? Néha jobb lenne, ha már nem is lennék itt, az az igazság. Mert félek, hogy teher leszek csak mindenkinek. Ez csak magunk között maradjon, mert kiborítom, ha látnak...tudom a fiam is és a lányom is kiborulna. S nekik is fáj, hogy kínlódom. De nincs mit csinálni, ez van. Arra nem is gondolok, hogy remény... Ilyesmibe nem sokat reménykedek.

- Hogyan gondolkodik jelenlegi helyzetéről, életéről?

- Próbálok nem gondolkodni sokat. Nincs amit, sokat gondolkozzak rajta. Próbálok lekötni az időmet, hogy ne sokat gondolkozzak rajta. Éjszaka altatót veszek, hogy ne ébredjek meg, ne gondolkozzak. Olyan kilátástalan minden, alszok, majd álmodok, s mire felébredek és látom a valóságot, az felőröl teljesen.

- S milyen jó pillanatai voltak?

- Mikor a gyermekeimet látom. S amikor valakikkel beszélgetek. Örvendek, hogy ki tudok menni és vásárolhatok, s kicsit tudok valamit csinálni, s annyi.
- S milyen tervei vannak?
- Nincsenek! Menjek ki Magyarországra a sógornőmhöz és a lányomhoz az új lakásában Németországba. Át fognak költözni. Ezek a nagy terveim...
- Akkor utazni szeretne?
- Igen utazni szerettem, s még hozzá vezetni is szeretnék, de arról már lemondtam. Még azt is megcsináltam a sofőr vizsgát. 2009-ben, mikor a férjem meghalt, pedig mindig irtóztam tőle. S aztán azóta sem vezettem többet, mert közbe jött mindenféle.
- Milyen vágyai vannak?
- Az lenne a legnagyobb, hogy csoda történjen. Hogy a gyereke jól legyenek. Hála Istennek aránylag jól vannak. Rohannak, dolgoznak. Most ha itt lennének össze-vissza, szidnának, főleg a fiam. Összeszid, és aztán felhív, és bocsánatot kér.
- Ez nem volt benne a pakliba, de ez jön.. .a sírás, most a napokban. Jobban le vagyok...
- Még esetleg, ha van valami, amit szeretne elmondani a betegségével kapcsolatban?
- Most nincs, csak bögök. Mit tudjak ennél többet mondani, semmit... Így nagyjából azért elmondtam, nem?
- Igen, igen.
- Jó lenne, ha ti is foglalkoztatok ilyesmivel és segítsetek a betegeken, amit csak tudtok, legyetek kedvesek és megértők, segítőkészek, mert szüksége van a betegnek. Arra lenne szüksége, hogy lássa, hogy valaki megérti. És mellette van. Nem hogy minél hamarabb kiséperje, így szokott lenni. Igaz az is kell, hogy mindenki törődjön a saját dolgaival s egészségével. Mindenkinek eljön... Remélem nem nagy betegség, de a baj az jön hamar, amikor nem is számíthat. Úgyhogy örvendj addig, amíg még van az egészséged s boldog tudsz lenni. Örülj minden napnak, s tudjál teljesen mindent kihasználni. Úgyhogy ennyit erről...
- Nagyon szépen köszönöm.