

Ha eljön Damoklész...

Szekeres Tamás

Tudta, hogy a daganatos halálesetek száma az elmúlt négy-öt évtizedben megnégyszereződött Magyarországon? Ez évente Szekszárd lakosságának megfelelő számú, azaz több mint 30 ezer embert érint. Még inkább sokkoló belegondolni abba, hogy ez a szám hány család életét befolyásolja.

Kérdés, mely tényezők játszhatnak szerepet a betegség kialakulásában, milyen életmódbeli változtatásokkal tudjuk csökkenteni a rizikófaktorokat, hogyan tudjuk vizsgálni magunkat, és gyanú esetén milyen szakemberhez fordulhatunk. Ennek ellenére azonban még mindig kevés figyelem irányul arra a kritikus időszakra, amikor a daganatos beteg „hivatalosan” még nem gyógyult, hanem csupán a betegség nyugalmi fázisában van.

5 év után...

A gyógyult kifejezést csak azoknál a pácienseknél használják, akik elértek az ötéves remisszió, azaz a betegség tünetmentességének mérföldkövéhez. Ha arról kérdeznénk őket, mi volt a legnehezebb számukra az elmúlt 5 év alatt, akkor szinte kivétel nélkül a kontrollvizsgálatokat kísérő szorongást említenék, vagy a daganat esetleges kiújulásával kapcsolatos rettegést. A bennük lejátszódó érzést szemlélteti a következő interjúrészlet, melyben egy 24 éves lány beszél édesanyjáról:

„Nem igazán emlékszem már anyukám daganatos betegségére, az egész még az általános iskola első éveiben történt. Persze vannak emlékeim arról, ahogy közösen parókat választottunk, vagy, hogy sokkal több időt kellett a nagyszüleimnél töltenem. De sose fogom elfejteni azt a furcsa, szorongató érzést, ami mostanában fog el, mielőtt anyu kontrollvizsgálatra megy. Éjszaka néha arra ébredek, hogy anyukám porszívózik, mert nem tud aludni. Őszintén szólva nem értem, miért van az, hogy az év legtöbb napján nevet és boldog, mégis minden évben van pár olyan hét, amikor sokkal többet veszekszünk, anyukám látványosan elhanyagolja magát és a barátnőivel folytatott telefonálások is sokkal halkabbak. Nem tudom máshogy elmondani, egyszerűen csak évről-évre vannak olyan napok, amikor érezzük, hogy valami lóg a levegőben... De senki sem szeretné felidegesíteni, úgyhogy inkább nem kérdezgetem.”

A figyelmes olvasóban több kérdés is felmerülhet a szövegrészlet kapcsán. Mi a család szerepe most, hogy elmúlt a veszély? Fontos-e egyáltalán, hogy mit éreznek a családtagok ebben a helyzetben? Mit érezhet az, aki túl van élete talán legnehezebb időszakán, mégsem tud fellelegezni? És tulajdonképpen mi *lóg a levegőben*?

Vékony szálon

A hetedik osztályos mítoszok egy igen tanulságos története Damoklész esete. Az ókori anekdota szerint II. Dionüsziosz egy érdekes módszerrel érzékeltette alattvalójával, hogy a trónnal együtt veszély és fenyegetettség is jár. Az uralkodó minden földi jóval elhalmozta Damoklészt, és a feje fölé egy lószőrre kötött kardot lógatott, ezzel éreztetve, hogy hiába a jókedv, élete csupán egy vékony szálon múlik, hiszen *nem ízlik annak a finom lakoma, akinek éles kard lóg a feje fölött*. A történet analógiájára az onkológia területén dolgozó szakemberek Damoklész kardját új kontextusba helyezve bevezették a Damoklész kardja szindróma – más néven tünetcsoport – fogalmát, amely röviden a daganatos betegség kiújulásától való fokozott félelmet és szorongást foglalja magába. Bármennyire is gyakori a tünetegyüttes előfordulása, a daganatos betegek érzelmi labilitása és alkalmazkodási zavarai mégsem olyan figyelemfelkeltők, hogy rögtön segítséget kapjanak, hiszen a rájuk jellemző reakció, éppúgy, mint a tünetegyüttes megélése, függ az egyének korábbi életútjától, személyiségétől, önértékelésétől, kudarcútírásától, érzelmi helyzetétől és társas kapcsolataitól – gyakorlatilag mindentől, amitől az adott személy valóban egyéni. Gyakran számolnak be félelelmről, szorongásról, alvási nehézségről, étvágytalanságról vagy az egyedüllét iránti fokozott igényről.

Hogyan küzdjünk meg Damoklész kardjával?

Amikor a beteg aktív onkológiai kezelése véget ér, a család végre fellelegezhet és visszatérhet az *előtte* megszokotthoz. Egy súlyos betegség azonban a család minden tagjára hatást gyakorol, a rájuk jellemző teendők és szerepek, valamint a szereplőkre jellemző rítusok is felborulhatnak. Ez természetesen befolyásolhatja az addig kialakult szokásokat, kapcsolatokat, vagy akár a családra addig jellemző kommunikációs stílust is. Pszichológiai értelemben az új helyzet krízisállapotot eredményezhet: reménytelenséget, lehangoltságot, tehetetlenséget, és sok distresszt okoz.

Mit érezhet tehát az interjúrészletben ismertetett édesanya, aki aktív kezelés alatt állt, majd idővel a mindennapos küzdelem havi szintű vizsgálatokra, később éves kontrollokra szűkült? Bár az orvosi vizsgálatok megszűntek, az érintettek nem regenerálódnak olyan gyorsan, mint a családtagok, a fáradtság, szorongás vagy a distressz a részükről teljesen normális. Bár az

elvesztett haj visszanő, bizonyos műtétek jegyeit továbbra is testükön viselik, a tükörből pedig ezek néznek vissza rájuk, emlékeztetve őket az elmúlt időszak legmeggrázóbb pillanataira. Ugyanakkor ne felejtsük el, hogy a család egy rendszer, és ha az egyik elemével történik valami, mondjuk *beteg lesz* – vagy esetünkben maradván próbál *nem újra beteg lenni* –, az az egész rendszerre hatással lesz, másként kezd működni, és a családtagok is elkezdnek másképpen reagálni. A fenti lány esete is kiválóan példázza, hogy az édesanya kontrollvizsgálat miatti félelméhez társuló viselkedést a családtagok is furcsállják, és elkezd titokként, egyfajta stratégiaként funkcionálni. Az a gond ezzel a visszafordíthatatlan folyamattal, hogy a krízist, amellyel a páciens ebben a helyzetben találkozik, a család ugyanúgy megérzi, a beteg szorongását a családtagok is éppúgy átélik.

Az ilyen esetekben tapasztalt félelem, szorongás vagy aggodás pedig nem szól másról, mint a kontrollvesztettségéről, tehát arról, hogy sem a betegséggel vagy a gyógyulási folyamattal érintett személy, sem a családtagok nem érzik azt, hogy az életüknek ők a központi szereplői. *Mi történik ilyenkor?* Természetesen mindenki azon dolgozik, hogy a páciens visszaszerezze a kontrollt. *És hogyan szeretnénk visszaszerezni?* Talán ez a kérdés mutatja meg leginkább, hogy az onkológiai betegségeknek milyen tág az érintettek köre. A szomszédok és akár a munkatársak kezdik elhalmozni a páciens különböző alternatív gyógyszerekkel. A családtagok és a közeli barátok pedig az interneten fellelhető összes információt kinyomtatják a betegnek, hiszen meggyőződésük szerint ezeknek a *rendkívül érdekes tanulmányoknak az elolvasásával* a beteg is sokkal könnyebben fel tudja venni a harcot a betegséggel. Tehát jellemzően úgy próbálunk segíteni a beteg *kontrollvesztettség*-érzésén, hogy átvesszük a kontrollt – ezáltal megakadályozzuk őt abban, hogy az valóban az ő kezében legyen.

Klinikai tapasztalatok bizonyítják, hogy a beteg részéről természetesen van arra igény, hogy a családjával őszintén tudjon beszélni a félelméről és nehézségeiről, a hozzátartozók felől pedig egyértelműen érezhető a segítségnyújtás igyekezete, ugyanakkor a kettő gyakran mégis távol áll egymástól. A beteg úgy érzi, hogy a hozzátartozók elárastották, miközben ő nem fogadja el a másoktól kapott tanácsokat, tehát voltaképpen elárulja szeretteit – az árulás érzése pedig büntudatot kelt benne. Az egyik legfontosabb dolog, hogy megértsük: a kontrollvizsgálat előtt álló szerettünk teljes páncélzattal készül az *ítéletre*, tudatában ilyenkor ott lappang a félelem, hogy betegsége kiújul, és a már elmúltnak hitt nehéz évekkkel újra meg kell küzdenie. Az ilyenkor tanácsolt *gondolkodj pozitívan* jellegű mondatok pedig csupán üres tartalmak, melyekkel nem tud mit kezdeni, és tovább növeljük benne a büntudatot, hiszen azt érezheti: *ezek szerint nem gondolkodom elég pozitívan, hiszen továbbra sem vagyok teljesen gyógyult*. Ugyanakkor, ha elég érzékenyek vagyunk, ebben a krízisben számtalan lehetőség van arra, hogy segítő jobbot nyújtsunk. A mód megtalálásában pedig maga a *páciens* a kulcs. A

legegyszerűbb, és mégis a leghasznosabb tanács, hogy nincs szükség enciklopédiák elolvasására, nem vagyunk orvosok, akiknek kötelességük megtalálni *a* rák ellenszerét, egyszerűen ajánljuk fel jelenlétünket és kérdezzük meg, *miben tudunk segíteni*. Ha erre azt fogjuk hallani, hogy *az segítene, ha...* higgyük el, hogy megtettünk mindent, ami a páciens segíti *saját útján*. És annak ellenére, hogy Yalom szavaival élve *fáradtan újra támadnak a rég legyőzött gondolatok*, a cél ilyenkor a család számára ne az legyen, hogy rekonstruáljuk a régit, hanem építsünk ki új életvitelt, teremtsünk új rendet az életben, ezzel segítve abban a páciens, hogy teljes támogatásunk tudatában felelős ágensként vívhasson meg Damoklész kardjával – ha az segít, akkor *porszívózzunk együtt!*

Szekeres Tamás – klinikai szakpszichológus rezidens, a Semmelweis Egyetem ÁOK Klinikai Pszichológia Tanszék munkatársa
--