

Szekeres Tamás

Ha eljön Damoklész...



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 mérőföldkövéhez. 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 emléke-

im arról, ahogy közösen parókát választottunk, vagy hogy sokkal több időt kellett a nagyszüleimnél töltenem. De sose fogom elfelejteni 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 veszeksziunk, 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 fellellegezni? És tulajdonképpen mi lóg a levegőben?

VÉKONY SZÁLON

A hetedik osztályban tanult 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 elhalmoz-

ta Damoklész, és a feje fölé egy lószőrre kötött kardot lógatott, ezzel éreztetve, hogy hiába a jókedv, élete csupán egy vékony szálon múlik, hiszen nem izlik 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, kudarcélményeitől, érzelmi helyzetétől és társas kapcsolataitól – gyakorlatilag mindentől, amitől az adott személy valóban egyéni. Gyakran számolnak be félelemről, 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 ritusok is felborulhatnak. Ez természetesen befolyásolhatja az addig kialakult szokásokat, kapcsolatokat, vagy akár a családban addig megszokott kommunikációs stílust is. Pszichológiai értelemben az új helyzet krízisállapotot eredményezhet: reménytelenséget, lehangoltságot, tehetetlenséget, és sok distresszt okoz.

Mit érezhet tehát az interjúresztletben ismertett 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 visszánő, bizonyos műtétek jegyeit továbbra is testükön viselik, a tükörből pedig ezek néznek vissza rájuk, emlékeztetve őket az elmúlt időszak legmegrázóbb pillanataira. Ugyanakkor ne felejtsük el, hogy



a család egy rendszer, és ha az egyik elemével történik valami, mondjuk beteg lesz – vagy esetünkben maradvá 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 felfrissítik, és elkezd tüttöket, egyfajta stratégiákat 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 éppolyan átérzik. Az ilyen esetekben tapasztalt esetben szorongás vagy aggodás pedig nem szől tudni, mint a kontrollvizsgálatokról, 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 betegségekkel milyen tág az érintettek köre. A szomszédok és akár a munkatársak kezdik elhalmozni a páciens különböző alternatív gyógyszerrel. 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 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 igénye, ugyanakkor a kettő gyakran mégis távol áll egymástól. A beteg úgy érzi, hogy a hozzátartozók elárasztották, 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 szeretettünk teljes páncélzattal készül az ítéletre, tudatában ilyenkor ott lappang a félelem, hogy betegsége kiújul, és a már elmúltak hitt nehéz éveket újra meg kell küzdenie. Az ilyenkor tanácsolt „gondoljod pozitívan” jellegű mondatok pedig csupán üres tartalmak, melyekkel nem tud mit kezdeni, és tovább növeljük benne a büntudatot, hiszen azt érezheti: ezek szerint nem gondolom elég pozitívan, hiszen továbbra sem vagyok teljesen gyógyult. Ugyanakkor, ha elég érzékeny vagyunk, ebben a krízisben szám-

talán lehetőség van arra, hogy segítőt 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 segítsen, ha... higgyük el, hogy megtettünk mindent, ami a páciens segítését szolgálja. És annak ellenére, hogy Yalom szavaival élve fáradtan úrra 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 vívhaszon meg Damoklész kardjával – ha az segít, akkor porszivózzunk együtt!

HIRETÉS

Szekeres Tamás
klinikai
szekopszichológus
rezidens, a
Simmelweis
Egyetem
AOK Klinikai
Pszichológia
Tanszék
munkatársa

Jump to help!

A Mályvavirág Alapítványért

„Mennyi édesanya, leendő édesanya hal meg ebben az országban, mennyi nő betegszik meg, megomlat beleértve, egy olyan rákban, amiről egyfelől semmit sem tudunk – pedig a daganatos betegségek közül a második leggyakoribb halál oka az a 30-50 éves nők körében –, másfelől, egy olyan betegségről, halál oka az a 30-50 éves nők körében – másfelől, egy olyan betegségről, van szó, ami megelőzhető! Nem szabadna egy nőnek sem ma Magyarországon megbetegednie. Ígleg meghalnia ebben a betegségben!” – ezek a gondolatok vezették a betegség legyőzése után Tóth Lóci éneket, amikor 2013 májusában életre hívta a Mályvavirág Alapítványt, a méhnyakrákos nők gyógyulásáért és megelőzéséért. Mindaddig nem volt olyan szervezet Magyarországon, amely kifejezetten méhnyakrák-megelőzéssel és rehabilitációval foglalkozik. A gyógyulásban hányóptól Gyógyulást Segítő Programjuk célja a nőgyógyászati daganatokra való figyelemfelhívás és az érintettek segítése. Az Alapítvány mára összekötő kapocszá vált a lakosság, az érintettek és a szakmai szervezetek között. Idén szeptember 20-án a Budapest Parkban Társadalmi és Értéktudományi Központban a Jump to help! flashmob célja az volt, hogy felhívja a figyelmet a veszélyekre, tünetekre, a korai diagnosztizálásra és a megelőzési módokra, amelyek a néket érintő főbb daganattípusokhoz: a méhnyak-, petefészek-, hüvely- és székérmestest-rákhoz kapcsolódnak.

Ahogy dr. Novák Zoltán szülész-nőgyógyász, az Országos Onkológiai Intézet főorvosa a flashmob előtti sajtótájékoztatón fogalmazott. „Szerencsére a nőgyógyászati daganatok diagnosztikája és kezelése az elmúlt években sokat fejlődött. A gyógyszeres kezelés során lehetővé válik a terápiák személyre szabása, többek között pl. immunterápia bevezetésével, ahol a páciens saját védekező mechanizmusát mozgósítjuk a daganat ellen. A teljes testi és lelki gyógyulásban elengedhetetlen segítség az olyan, érintettek által indított kezdeményezés, mint a Mályvavirág Alapítvány.”



Az Eisberg Hungary vezetője, Gazsi Zoltán szerint „a méhnyakrák megelőzésére alapított Mályvavirág Alapítvány tevékenysége, figyelemfelhívó szerepe abszolút beillik az Eisberg eddigi társadalmi felelősségvállalási programjába. Összettel csatlakoztunk a Jump to help! kezdeményezéshez, és bízunk abban, hogy ennek hatására az Alapítvány és ez a fontos ügy további ismertséget kap, és ezáltal újabb támogatókra is talál.”