

A te harcod az enyém is

Daganatos beteget ápoló hozzátartozók mentálhigiéniéje

Az elmúlt évtizedekben Magyarországon drámaian megsokszorozódott a daganatos betegek száma. A megbetegedések tekintetében világviszonylatban is az elsők között tartják számon hazánkat évi megközelítőleg hatvanezer újonnan regisztrált beteggel. A kezeléseket és a betegséggel járó megpróbáltatásokat a pácienseknek mintegy fele éli túl. Önmagában is nagy szám ez, ám ha továbbgondoljuk, a betegség kialakulásának ténye sokkal több embert von holdudvarába, hiszen érzelmileg és fizikailag a beteg közvetlen környezetében élőket is rendkívüli módon megterheli, hatást gyakorol életükre. Így a rákbetegség által érintettek köre több százezres is lehet.

Ha Európát vesszük alapul, daganatos elhalálozásban a magyar férfiak az első, a nők a második helyen állnak. Nyilvánvalónak tűnik tehát, hogy a várható élettartam messze alulmarad a gazdaságilag indokolt szintnél. Ennek okaival számos felmérés foglalkozik, melyek közül a genetikai meghatározottság mellett az önpusztító magatartásra való hajlamot (cigaretta, alkoholizmus, drog- és gyógyszerfüggés), az élettelen táplálkozási szokásokat, a mozgásszegény életmódot, a pesszimista beállítottságot, a túlhajszoltságot, valamint az egyéb pszichés tényezőket emelhetjük ki.¹

A szakirodalomban a fent említett tényezők mellett hivatkoznak még az úgynevezett C típusú személyiségre. Ha valaki ilyen személyiséggel rendelkezik, rákra való hajlama lényegesen magasabb. Az ilyen típusú emberek általában konfliktuskerülők, igyekeznek mindenki elvárásainak megfelelni, míg egyéni igényeiket elnyomják, nem tudják érdekeiket

képviselni másokkal szemben. Képtelenek nemet mondani, mindent megtesznek, hogy környezetük elfogadja, jónak lássa őket. E nélkül önbecsülésüket sem tudják fenntartani. Életük a külső szemlélő számára abszolút harmonikusnak látszik, ám belső világukban folyton zajló harc dúl a megfelelési vágy miatt. Mivel ezek az emberek nem adnak szabad folyást érzelmeiknek, a testük kimerül, immunrendszerük legyengül, ami kedvez a daganat kifejlődésének.²

Ami a daganatos betegek számára rendelkezésre álló lelki támogatást illeti, az esetek számának növekedésével egyre több alapítvány és szervezet, jól képzett onkopszichológus és mentálhigiénés szakember áll rendelkezésre a krízishelyzettel való megküzdésben. Sok helyütt igénybe vehető egyéni és csoportos terápia, egyes intézményekben élménymegosztó csoportokat és a betegségek típusai szerint létrehozott tematikus klubokat hívtak életre. A többség azonban egyáltalán nem szerez tudomást e szolgáltatásokról, vagy nem engedheti meg magának az egyéni foglalkozást. Megint mások magukba zárkózással reagálnak a diagnózis közlésekor: elutasítanak mindennemű lelki segítséget, és a külvilágra nyíló minden kaput bezárnak.

A tumoros betegnek még ma is a vele közvetlenül kapcsolatban álló családtagok tudják nyújtani a legtöbb segítséget, akikre az új élethelyzet szintén nagy terhet ró. Tényként könyvelhetjük el, hogy a daganatos beteg felépülésében vitathatatlan szerepe van a családi védőhálónak, amennyiben az jól ellátja feladatait és kielégítően működik. Magányosan,

¹ Tompa Anna: *Sérült világunk egészsége*. Budapest, 2007, Semmelweis, 119–120. ■ ² Csabai Márta – Molnár Péter: *Egészség, betegség, gyógyítás*. Budapest, 1999, Springer, 109.

támogatás nélkül szembenézni a kórral sokkal nehezebb. Az egyedüllet alááshatja a beteg gyógyulásába vetett hitét és élni akarását, s megfoszthatja attól a céltől, amelyért küzdeni érdemes.

A BETEGSÉG HATÁSA A CSALÁDRA

A betegség tényét a család tagjai különbözőképpen élik meg. Vannak, akiket a diagnózis közlése olyanira letaglóz, hogy azonnal depresszióba süllyednek, meginog a világba vetett hitük, így képtelenek támaszt nyújtani szenvedő családtagjuknak. Mások azonnal a tettek mezejére lépnek, konkrét terveket szőnek a betegség legyőzésére. A kezelések előrehaladtával azonban, főleg ha a javulásra nem sok remény van és a beteg állapota rosszabbodik, a legtöbb ember számára egyre elviselhetetlenebbé válik ez az időszak, melynek legkínzóbb pontja kétségtelenül a bizonytalanság.

Marion Stroud rákbetegek és családjuk számára írott könyvében³ felhívja a figyelmet, hogy a gyógyulási folyamat elején az ápoló lehetőség szerint ne a beteget terhelje negatív érzéseivel. Fontosnak tartja, hogy a hozzátartozó próbáljon meg maga köré gyűjteni olyan ismerősöket, barátokat, akik támaszai lehetnek, mert egy idő után erőtartalékai kimerülnek, s ez elszigetelődéshez vezet.

Annak, hogy a gondozó is képes felépíteni maga körül szociális védőhálót (amelyet a betegnek jó esetben maga a család biztosít), kiemelkedő szerepe van abban, hogy elfojtott érzéseit, félelmeit kifejezze, és nagy valószínűséggel megelőzze a pszichoszomatikus betegségek kialakulását. Megfigyelték, hogy a súlyos vagy krónikus beteget tartósan ápoló hozzátartozók folyamatosan magas stressz-szintet élnek át, amelynek feszültségét a legtöbb esetben nem adják ki magukból.

Az sem elhanyagolható, hogy nekik az élet többi területén továbbra is helyt kell állniuk, aminek része a mindennapi munka, a gyereknevelés, a háztartási teendők, az egyidejű gondos-

kodás több generációról stb. Emiatt testükben a lelki tényezők mellett a fiziológiai egyensúly is megbomlik, s maguk is megbetegedhetnek. A család elsősorban a beteg igényeire koncentrál, a tagok saját szükségleteiket a kezelések ideje alatt, sőt sokszor még utána is elhanyagolják, a hétköznapi túlélése válik elsődlegessé. Ennek következtében sokszor éppen a kezelések végével vagy szerettük halála után jelentkezik az egészségi állapot megromlása valamilyen enyhébb vagy súlyosabb betegség képében, amit a gyászreakció még inkább felerősít.

Ken Wilber amerikai filozófus öt évig ápolta mellrákban szenvedő feleségét. *Áldás és állhatatosság* című munkájában így ír a gondozó családtag nehézségeiről:

„A nehezebbik része azonban a beteggondozásnak, és ezt már nehezebb fülön csípni, az a belső nyugtalanság, amely a lelki és érzelmi szinteken kezd elhatalmasodni. Ennek a nyugtalanságnak két oldala van, egy privát és egy nyilvános. Ami a magánoldalt illeti, ráébredsz, hogy függetlenül attól, mennyi személyes problémával kell szembenézned, azok mind elhalványulnak ahhoz képest, hogy a párodnak rákja vagy más életveszélyes betegsége van. Ezért aztán hetekig, hónapokig magadban tartod a gondjaidat... most már két nehézséggel kell szembenézned: az eredeti problémával és azzal, hogy nem tudsz hangot adni az eredeti problémának, és ezért megoldást sem találsz rájuk... A düh, a sértődöttség, a megkeseredettség feltartóztatathatatlannal bekúszik az ember lelkébe, e sötét gondolatok miatti borzalmas bűntudatot körítve... Ekkor jelentkezik a gondozónál a már említett második, érzelmi-lelki nehézség: a nyilvánosság problémája. Ha egyszer már rávetted magad, hogy megbeszéld a gondjaidat valakivel, akkor felmerül a kérdés: ki legyen az?”⁴

Az utóbbi kérdés a lényegre irányítja a figyelmet, s belőle világossá válik, hogy a daganatos beteget ápolónak is nagy szüksége van segítségre, de korántsem egyértelmű, ezt honnan kapja, illetve kaphatja meg.

³ Stroud, Marion: *Rákbeteg a családban*. Budapest, 1995, Akadémiai Kiadó, 66–67. ■ ⁴ Wilber, Ken: *Áldás és állhatatosság*. Budapest, 2005, Ursus Libris, 409–410.

A FÉLELEM FORRÁSAI

A beteg kísérésében kedvezőtlenül befolyásolhatják az embereket betegségekkel kapcsolatos korábbi élményeik, emlékeik, prekoncepcióik. Ezek hatnak arra is, hogy a betegség tényét valaki hogyan képes feldolgozni érzelmileg. A súlyos betegség fenyegető veszélyt jelent, az egész addigi élet és viszonylagos egyensúly felborulását. A hozzátartozóknak szembesülniük kell a veszteséggel, amely életük számos területén jelentkezik. Ha korábban valamilyen módon már kapcsolatba kerültek a rákkal, az aktuális helyzetben a betegségtől való félelmük olyan extrém méreteket is ölthet, hogy a működő énvédő mechanizmusokkal már nem képesek feldolgozni a várható veszteséget, ezért nemritkán még együttélés mellett is teljesen kivonulnak a beteg életéből. Pszichológiai szempontból ez a viselkedés sem szokatlan, bizonyos személyiségű emberek egyszerűen így reagálnak a betegség okozta helyzetre. Érdeemes megjegyezni, hogy rájuk később valószínűleg több nehézség vár. Ha nem következik be a várt gyógyulás, a gyász bűntudattal erősen terheltté válhat, és a viszonyt már soha nem lesz mód rendezni.

A családtagok félelme jórészt tudattalan, a saját elmúlásuk miatt érzett félelmükkel való szembesülés mellett más forrásokból is táplálkozik.

„Félnek:

- a biztonság elvesztésétől: az élet kizökken a rendes kerékvágásból, és a jövő tele van kérdőjelekkel;
- »illetékességük«⁵ elvesztésétől: a beteg jóléte érdekében hozott döntések részben vagy egészben kicsúsznak a család kezéből, és szakemberek kezébe kerülnek át;
- a támasz elvesztésétől: ha a beteg volt az erős egyéniség, akire a partnerkapcsolatban vagy a családban támaszkodni lehetett. Ilyenkor ugyanis – legalábbis egy időre – ő szorul támaszra. Ez eleinte igen nehéz mindkét fél számára. A »gyengébb«⁶ fél esetleg zokon ve-

szi, hogy olyan szerepbe kényszerítik bele, amire soha nem vágyott, és amire nincs is felkészülve (később viszont bűntudata lesz azért, mert nehezelt!). A beteg viszont megalázonak érezheti helyzetét, magát pedig hasznavehetetlennek, amiért nem képes úgy élni és dolgozni, mint rendszeren.

- a kapcsolat elvesztésétől: félünk, hogy a beteg esetleg nem gyógyul meg, és ez a kapcsolat létét alapjaiban fenyegeti.”⁵

SZORONGÁS ÉS MEGKÜZDÉSI MÓDOK

„Befelé fordulás, önhibáztatás, reménytelenség, kétségbeesés, tehetetlenség. Néhány azok közül az érzések közül, amelyeket gyakran átélnek azok, akik szembesülnek a daganatos betegség diagnózisával. Nagyon sok múlik azon, hogy aki találkozik a betegséggel, miként lép tovább, milyen megküzdési stratégiát választ.”⁶

A szorongást illetően *Hárdi István* említi a lehetséges megküzdési (coping) stratégiákat. Ezeket elsősorban a betegek vonatkozásában vizsgálja, ám pszichológiai szempontból a hozzátartozó ugyanezekkel a módokkal él, hogy fel tudja dolgozni nyomasztó élményeit.

„Van, aki elnyomja az ilyen érzéseket, kerüli a kínos problémát, és igyekszik »nem gondolni«⁷ rá. Erőteljesebb az elfojtás, mely már elúzi a tudatból a kínos és félelemmel töltött tartalmat. Egyes betegek a számukra elviselhetetlen vagy nagyon megterhelő élményt a gyermekhez hasonlóan megtagadják, nem létezővé teszik. Ez a tagadás (negatio) a betegségek hétköznapijában igen gyakori... Néha meglepő, hogy a mindenki számára kézzelfogható tüneteket, bajokat a betegek egyszerűen nem veszik tudomásul.”⁷

Az elfojtás és tagadás mellett a beteg sokszor válik nyíltan agresszívvé és dühössé. Megromlott egészsége és a halál lehetséges közelsége ezeket az indulatokat látványosan felfokozhatja. Előfordul, hogy a közvetlen környezetet sem kímélik az indulatok, melyeket az ápolt családtaghoz hasonló mélységben élnek át. Szeren-

⁵ Stroud, Marion: *Rákbeteg a családban*, i. m. 49–50. (Lásd a 3. lábjegyzetet.) ■ ⁶ B. Papp László: Testünk betegségével lélekleben is meg kell küzdeni. *Rákgógyítás*, 2008/1., 17–19. ■ ⁷ Hárdi István: *Pszichológia a betegágynál*. Budapest, 1972, Medicina Kiadó, 25.

csés, ha a magában dühöt érző közeli rokon le tudja vezetni a feszültséget valamilyen formában, bár gyakoribb a harag magukba fojtása, késleltetett kirobbanása. Ennek oka, hogy sok hozzátartozó véli úgy, az indulatok kifejezése ebben a szituációban nem helyénvaló, nekik a végsőkig tűniük kell. Úgy gondolják, ezt diktálja az illem, nincs joguk kifejezni érzéseiket, az szégyenteljes lenne. Ezt az elképzelést a bűntudat is táplálja. Számos szerző kiemeli, mennyire gyógyító erejű, ha a családtagok képesek egymás között a harag forrásáról beszélni. Általánosságban véve a család tagjai ugyanis nem egymásra haragszanak, dühük a tehetetlenségéből, a magára hagyatottság érzéséből és a jövőtől való félelemből fakad.

A harag mellett a másik uralkodó érzés a bűntudat, mellyel legalább olyan nehéz megküzdeni. Mértékét meghatározza a közös múlt, azaz, hogy ezt tekintve mennyire kiegyensúlyozott a kapcsolat a beteg és családtagja között. Még ha e viszony nem is mutat különösebb torzulásokat és egyenletesnek mondható, az önvád jelen van, feloldása állandó belső munkát ad a gondozónak.

A bűntudatnak nem minden esetben van valós alapja, ám ettől még óriási feladat meggharcolni vele. A hozzátartozók kívülről szemlélve gyakran érthetetlen gondolatokat fogalmaznak meg azzal kapcsolatban, miért hibáztatják magukat, miért éreznek fékezhetetlen haragot egyes, sokszor a múlt kódébe vesző tettük miatt, amelynek egyébként nem valószínű, hogy köze lett volna a betegség megjelenéséhez. Jól emlékszem például arra az anyára, aki felnőtt korú fia betegségében érezte magát hibásnak. Meg volt róla győződve, hogy ő is felelős a rák kialakulásáért, mert annak idején nagyon rövid ideig tudta szoptatni a fiát (elapadt a teje), helyette tehéntejtel táplálta. Egy másik anyával való beszélgetés során kiderült, ő amiatt érez bűntudatot, hogy nem vállalt egy negyedik gyermeket ikrei és harmadikként született lánya után. A legkisebb testvér már felnőtt nőként lett beteg, de kisebb korában gyakran emlegette, milyen jó lett volna neki is egy „saját bejáratú kistestvér”, akivel ugyanolyan egységet alkothatott volna, mint iker nővérei egymással. Az

anya nemcsak azért okolta magát, hogy akkor nem teljesítette a kislány álmát, hanem azért is, mert úgy vélte, a jelenben egy lehetséges csontvelődonortól fosztotta meg gyermekét. A másik két testvér genetikailag ugyanis nem felelt meg a vizsgálatokon.

Ezek kétségkívül extrém esetek. A bűntudat okaként a daganatos beteget ápolók legtöbbször azt nevezik meg, hogy rossz érzéssel tölti el őket, amiért ők egészségesek maradtak, ugyanúgy élhetik az életüket, megvan a lehetőségük sportolni, dolgozni, tevékenykedni, míg a betegnek sok esetben fel kell adnia korábbi életét.

A fentebb említett megküzdési módok mellett egy sajátos lelkiállapot, amikor az érintettek valamelyike (főként a beteg, de akár a hozzátartozó is) regresszióba süllyed, azaz egy korábbi fejlődési szintre csúszik vissza. A regresszió során függőségi állapot lép fel. A beteg követelődzhet, igényeinek azonnali kielégítését kérheti, vagy olyan kívánságokkal terhelheti környezetét, amelyek nem valós szükségleteiből fakadnak, és súrolják a teljesíthetőség határát. Ilyenkor érdemes az irracionális kérések mögé nézni, mert a regresszió mentén létrejött tudattalan függőség és gyermekes megnyilvánulások célja a legtöbb esetben pusztán a környezet figyelmének kivívása és fenntartása. Természetesen nem akaratlagos viselkedés folyamánya ez, de a gondozónak nehéz, nagy türelmet és megértést igénylő feladat megbirkózni vele. A regresszió súlyosságát és tartósságát az otthontól, a megszokott dolgoktól és a hétköznapi rutintól való elszakíttottság okán tetézheti a hosszas kórházi tartózkodás, amikor a függőségi helyzet kezelése teljes egészében az ápolószemélyzetre hárul. Érdekes kérdés, de nem tárgya e tanulmányoknak, hogy az orvosok és nővérek mennyire vannak felkészülve erre érzelmileg, és hogyan képesek kezelni a regressziót, amikor nem családtagjukról van szó, tehát el tudják határolni magukat a rájuk bízott betegről.

A súlyos regresszió időnként a pszichotikushoz közelítő állapotot hoz létre, amelyben rendkívüli testképzavar (a daganat miatt a betegek testüket teljesen roncsoltnak, megtámadottnak érzik, mintha „idegen” testbe bújtak volna), derealizáció (a valóságot nem érzékelik

sajátjukként, furcsának, idegenszerűnek látják) és deperszonalizáció (a saját személyiségüktől való eltávolodás) léphet fel. Utóbbi kettő időle-
gesen akár a családtagokra is jellemző lehet.⁸ Ha ilyen tüneteket észlelünk, azonnali beavatko-
zásra van szükség, ami átmenetileg pszichoterá-
piát vagy gyógyszeres kezelést is indokoltta te-
het. Ebben látok nehézséget, hiszen a hozzátar-
tozó a legutolsó esetben fordul külső, hozzáér-
tő segítségért.

FÜGGŐSÉG, AUTONÓMIA, CSALÁD

A betegség a család szerkezetét is jelentősen át-
rendezheti, a tagok egymáshoz való viszonyát
óhatatlanul befolyásolja, és speciális viszonyu-
lást alakít ki a beteggel szemben. Főleg erőtel-
jes karakterű egyénekre vagy a családfő szere-
pét viselő családtagra igaz, hogy a család a be-
tegség előtti viszonyokat és teljesítményt véve
alapul ugyanazt várja tőlük (például a maximá-
lis gondoskodás és kiszolgálás vagy az anyagi ja-
vak biztosítása terén), amit addig nyújtottak.
Megesik, hogy a házastárs, a szülő vagy a gyere-
kek egyfajta sértettséggel és értetlenséggel vi-
szonyulnak a megváltozott helyzethez, ami tőlük
is más, odaforduló viselkedést vagy önfelál-
dozást kívánna meg. Ha egyébként nem így
szocializálódtak, az alkalmazkodás az új hely-
zethez természetzerűleg nem fog könnyen
menni. Nem olyan egyszerű a hosszú évek alatt
kialakult szokásrendszert egyik napról a másik-
ra megváltoztatni. Kell hozzá a közös akarat,
összefogás, röviden a család csapatként való
működése. És az is elképzelhető, hogy a beteg
igénye szintén az, hogy addigi szerepének to-
vábbra is megfeleljen, és ugyanúgy kezeljék,
hogy életében a „minden rendben van” látsza-
tát fenn tudja tartani, és képes legyen távol tar-
tani magától a betegség tényét.

Az előbb leírt viselkedésforma ellenpólusa-
ként (nem kizárólagosan szülő-gyerek kapcsola-
tban) a családtagok szorongása vagy büntudata
révén a gondoskodás és aggodás olyan fokúra
nőhet, hogy a beteget, akinek saját nyomasztó

érzései és halálfélelmével is meg kell küzde-
nie, mintegy gyermeki, dependens sorba taszít-
ják. Szinte semmiben nem hozhat önálló dön-
téseket, úgy érzi, teljesen elveszti a kontrollt
élete felett. A túlóvásnak és a felelősség átvállalásának
hátterében kezelhetetlen, már-már ret-
tegéssé fokozódott félelem húzódik meg. „A
»mi csak segíteni akarunk« családi viselkedés
sok esetben akaratlanul is kiskorúsítja a beteget,
tekintet nélkül az objektív életkorára. A helyet-
te való döntés és gondolkodás, a véleményezés
és kritika olyan érzelmi folyamatokat jelentenek,
melyekben egy idő után a családtagok azt
érik, valóban jobban ismerik és látják a helyzete-
t, és a segítségüknek köszönhetően a beteg-
nek nincs más dolga, mint engedelmessé válni.”⁹

Ennek tipikus esete, amikor a családtagok –
hogy saját tehetetlenségüket és szorongásukat
csökkentsék – naponta újabb és újabb ötletekkel
állnak elő valamilyen táplálékkiegészítő, vi-
tamin, alternatív módszer vagy egyéb eljárás al-
kalmazásával kapcsolatban, vagy a szert megvá-
sárolva kész tények elé állítják a beteget, győz-
ködve, hogy a gyógyulás egyedüli üdvözítő útja
annak felhasználásával lehetséges csupán. Az
sem ritka, hogy a beteget akaratán kívül elcipe-
lik természetgyógyászhoz, egy reménytelenség-
ből hasznot húzó önjelölt guruhoz vagy jóshoz.
Manapság sajnos teljes, többé-kevésbé illegáli-
san működő iparág épül a tumoros betegek-
re. A betegből a szülő, a házastárs vagy a gyerek,
netán a távolabbi rokonok ilyenfajta túlvédő ma-
gatartása ellentmondást, agressziót válthat ki,
és ha nem oldják fel, a szakadék csak nőni fog a
felek között.

Elérkeztünk a következő fontos kérdéskör-
höz, az autonómia megtartásához. Ez különö-
sen kényes terület, hiszen lehetséges, hogy az
autonómia már a betegség megjelenése előtt
sem volt jelen egy családban: a határok össze-
mosódtak, nem voltak tisztázottak, esetleg ha-
talmi harcok dúltak a tagok között. A családok
működése vitathatatlanul hat a személy auto-
nómiájára. Ennek alátámasztására érdemes
megvizsgálni, milyen rendszerben működhet

⁸ Riskó Ágnes: *A test, a lélek és a daganat*. Budapest, 1999, Animula Kiadó, 80. ■ ⁹ Tari Annamária: *Sejtem... a daganatos betegségek pszichológiája*. Budapest, 2008, Európa Könyvkiadó, 142.

egy család. *Virginia Satir* amerikai családterapeuta szerint¹⁰ vannak nyílt és zárt rendszerben működő közösségek. A két rendszer közötti fő különbség abban rejlik, hogy a változásokra milyen választ adnak. Zárt rendszerben a részek rigid módon kapcsolódnak, vagy teljesen elkülönülnek. Az információáramlás a külvilággal és a családon belül is korlátozott vagy kaotikus. A nyílt rendszerű család tagjai összekapcsolódnak, érzékenyek a másik gondjára, reagálnak egymásra, az információ szabadon áramlik a belső és külső környezet között. A család úgy alkot egységet, hogy a tagok megtartják egyediségüket.

Ennek kapcsán, mint a betegséghez való hozzáállásban fontos elemet, a családtagok egészséges önértékelését emelném ki. A nyílt kommunikáció támogatja a beteget és környezetét abban, hogy az akadályokat könnyebben vegyék. A zárt rendszert alkotó családok gyakran kimondatlanul is arra törekednek, hogy az érzelmek rejtve maradjanak, és különböző szerepelvárásokat (például a Mártír, a Megmentő, a Mindent Megoldó) kényszerítenek magukra. Ilyen esetben megtörténhet, hogy a családban kivétel nélkül mindenki bagatellizálja a betegség tényét, illetve nem enged szabad utat a nyomasztó érzelmek és vélemények kinyilvánításának. Ennél az együttélési formánál, mint már említettük, nehézkes a külvilággal való kontaktustermelés, az ilyen család a betegséget magánügyének tekinti, segítséget senkitől nem kér, az egészséget körüllengő titok hatalmas súlyként nehezedik rájuk.

Az autonómia akkor is sérülhet, ha a hozzátartozó (még) nem képes feldolgozni az érzelmi terhet, ezért a beteg folyamatos felvidítása lehet a szeme előtt. Ha csak pozitív dolgokat lehet megosztani, és a fájó, félelmet keltő, kellemetlen élményeket el kell hallgatni egymás előtt, a beteg végtelenül egyedül marad.

Stephanie M. Simonton írja: „A gyógyító család fontos jellemzője, hogy a tagok autonómok, tiszteletben tartják egymást, minden családtag kiéli saját szükségleteit, és amennyire

csak lehetséges, fenntartja saját életstílusát. Ha a családi együttes mindezt megszívleli, akkor minden családtagnak több ereje lesz ahhoz, hogy megbirkózzon a válsággal, továbbá több meleget és támogatást tud majd nyújtani a betegnek.”¹¹ Még ha egészséges családi közösséget veszünk is alapul, az autonómia fenntartása ebben a megváltozott élethelyzetben nagy próbatételnek számít.

Itt érdemes említést tenni az úgynevezett betegségelőnyökről. A rákkal járó új helyzetek és felismerések ráébredhetnek az embereket, min kell változtatniuk a boldogabb családi élet eléréséhez. Szinte minden átértékelődik. Az együtt töltött minőségi idő, a csapatszellem és az érzelmek kimutatása fontosabbá válik, mint azelőtt. A betegség elmúlásával azonban sok család visszatér régi életmódjához, nem állandósulnak az új, jótékony hatású szokások, szabályok, a módosult kommunikációs minták: „Előfordul, hogy a másodlagos előnyök elvesztését tapasztaló beteg szorongást él át, depressziós lesz, sőt még furcsa, új testi tünetei is megjelenhetnek azt követően, hogy közölték vele a jó hírt: állapota javult. Miközben nagyon örül felépülésének, legbelül nagyon fél, hogy elveszítheti mindazt, amit megszerzett.”¹²

Különleges pszichológiai csapda ez. Nyilván senki nem akar újra szándékosan rákos lenni. De tudattalanul motoszkálhat az emberben a gondolat, hogy amíg kiszolgáltató betegként a közvetlen környezetére volt utalva, és dolgozta, felelősséget vállalnia sem kellett, addig egészsége visszanyerésével újra fel kell építenie magát, a kihívásoknak eleget kell tennie, esetleg ugyanott folytatnia mindent, ahol abbahagyta. A betegségnyerés utáni vágy szinte sosem tudatos, ám nagy szerepet játszhat benne a beteget ápolók megváltozott viselkedése.

„Ha a beteg javulását követően a családtagok többé nem viselkednek támogatóan, az is jelzés lehet, annak jelzése, hogy elhanyagolták magukat... azok a családtagok, akik saját szükségleteik háttérbe szorítása árán törődnek a beteggel, nagyon sok ellenszenvet halmoznak fel ellene,

10 Satir, Virginia: *A család együttélésének művészete*. Budapest, 1999, Coincidencia, 129–137. ■ 11 Simonton, Stephanie Matthews: *A gyógyító család*. Budapest, 1991, Egészségforrás Kiadó, 48. ■ 12 Uo. 181.

és teljesen kimerülnek. Amint a beteg jobban lesz, hajlamosak azonnal visszavonni korábban nyújtott érzelmi odafordulásukat. Emiatt nagyon fontos, hogy a betegség idején a családtagok óvakodjanak a túlterheléstől.¹³

A CSALÁD ÉS A BETEG KÖZTI KOMMUNIKÁCIÓ

A családtagok közötti kommunikáció mikéntje – megléte vagy hiánya – is kulcsfontosságú szerepet tölt be a gyógyulási-ápolási folyamatban. Ha a túlélésre orvosilag kicsi az esély, és ennek tudatában vannak a családtagok, a remény elvesztése előidézheti a kommunikáció elakadását, megszakadását, bár nem ez az egyedüli ok. Előfordul, hogy az egyik fél (túlnyomórészt a beteg) vádaskodóvá vagy hallgataggá válik, és megindul az egészséges és a beteg partnerek el-távolodása.

A rákbetegség ihlette naplók, szépirodalmi igényvel megírt, legtöbbször valós élményen alapuló alkotások gyakran érintik a kommunikáció elégtelenségéből fakadó problémát. Ezt két írásműből vett idézettel szeretném illusztrálni. Mindkét esetben házastársakról van szó. Az első részletben egy emlőrákos asszony férje szenved felesége feloldhatatlan szótlanságától, és a kezelőorvoshoz fordul tanácsért, a második egy tumoros férfibeteg szemszögéből mutatja be, milyen ezt a másikat, a beteg oldaláról megtapasztalni. *Tornay Judit* így ábrázolja az aggódó férj találkozását az orvossal *Halálunk óráján* című regényében:

– *Magam is felfigyeltem a felesége pszichés állapotára, és gondolkodtam, hogy beszéljek-e önnel vagy magával a beteggel – mondta, miközben ledobta a kabátját, és helyet mutatott magával szemben a fotelben. – Nem példátlan, de nem egészséges, amit a felesége csinál. Mások rendszerint kisérik magukat, aztán lassan megbarátkoznak a helyzettel, és reménykednek a gyógyulásban – rendszerint a legutolsó percig. Persze vannak hullámvölgyek is, de általánosságban bizakodóak, és ez nagyon sokat számít a gyógyulá-*

suk szempontjából. Azt mondhatnám, hogy aki nem hisz a gyógyulásban, az nem is fog meggyógyulni. Nem feltétlenül a vallásos hitre gondolok, bár az adja a legtöbb erőt. Elég lenne egy kis élni akarás, az felelősséget is, erősíti az immunrendszert.

– *És én mit tehetnék? – kérdeztem tehetetlenül.*

– *Beszéljen vele – nézett vissza az orvos barátságosan. – Akármilyen új módszereket találnak ki a pszichiáterek, leginkább mégis a beszélgetés működik. Legalábbis két értelmes, érzelmileg kiegyensúlyozott embernél.*

– *Már megpróbáltam. Akármiről kezdek beszélni, egy-két mondat után már a plafont nézi, és olyan távoli a szeme. – Megrázkódtam a felmerülő emléktől. – Nem lehet belőle kimozdítani.*¹⁴

Orvos és hozzátartozó beszélgetése itt érdekes kérdéseket vet fel. A házastárs észleli, hogy felesége már nem a régi, korábbi harmonikus családi életük ellenére a betegség hatására kezdi elveszíteni kapcsolatát a külvilággal, a valósággal. A nő szinte senkihez sem szól, ez még kezelőjének is feltűnik. Első látásra jó tanácsnak tetszik a doktor szájából az egymással való beszélgetés, ám világos, hogy a beteg asszony erre képtelen, társa hiába próbálkozik áttörni a búskomorság építette falakat.

A veszteségélmény feldolgozásának folyamatában elkövetkezik az a pont, amikor a depresszió állapotába jutnak a kezelés alatt álló páciensek. Világos, hogy itt is erről van szó. Ebben az esetben már nem elég a családtagok jó szándékú erőfeszítése, akik a sorozatos elutasítás miatt egy idő után feladják az azért folytatott küzdelmet, hogy közelebb kerüljenek a beteghez. Súlyosabb depressziónál pszichiáter beavatkozásra van szükség, egyéb esetekben a családterapeuta vagy a mediátor is jó szolgálatot tehet, akik segítenek közelebb hozni egymáshoz a feleket. Általában véve is igaz, hogy ha valaminek tudjuk az okát, vagy egy adott jelenségről kellő tudással rendelkezünk, az kevésbé rémisztő számunkra. A daganatos beteg és családtagja közötti kommunikáció és informá-

13 Uo. ■ 14 Tornay Judit: *Halálunk óráján*. Budapest, 2006, Európa Könyvkiadó, 70–71.

ciócsere viszonylatát Oláh Gábor így foglalja össze szubjektív hangvételű beszámolójában:

Gyűjtögetésem során több olyan történetet hallottam, ahol a férfi rákbetegséggel küzdött, de makacsul hallgatott az utolsó pillanattig. A társa tehetetlennek érezte magát, mint aki úrkabinból nézi elszakadt, egyre távolodó párját.

A családnak, a segítőnek, az ápolónak meg kell ezt is érteni, a betegnek joga van hallgatni, ha kizárólagos tulajdonának tekintik azt, amin keresztülmegy: ha nem akar vele másnak fájdalmat okozni, akkor nem szabad faggatni. Van a kommunikációnak szavak nélküli változata is. Tekintet, figyelem, érintés. Ha biztos vagy benne, hogy nem szabad faggatni a beteget, akkor próbálj te beszélni hozzá. Mesélj neki, hozd be a világot. Ha úgy látod, ez zavarja, fájdalmat okoz neki, akkor hallgass, de ne legyél rá dühös, ne haragudj rá, nem azért beteg, mert bántani akar, nem elleden történik mindez.

Én úgy gondoltam, nem kell szégyellnem azt, ami velem történik. Ki is tudtam fejezni, amit éreztem. Mégis sokszor hallgattam, nem volt mindig kedvem és erőm beszélni róla.¹⁵

Daganatos betegekkel és haldoklókkal foglalkozó szakemberek a kommunikáció gátoltságáról megjegyzik, klienseik milyen felszabadultan és őszintén tudtak velük elbeszélgetni. Ha a családi viszonyok nem rendezettek, a családtagok elhidegülnek a betegről, vagy gyűlölködő és szeretet nélküli légkör, a betegnek a külvilágból érkező segítség jelent egyedüli támaszt. A visszahúzó személyiség mellett a hallgatásban az is közrejátszhat, hogy a beteg kímélni akarja a számára fontos személyeket, ezért nem beszél aggasztó érzéseiről és dilemmáiról, vagy önmaga számára sem képes bevallani, milyen leszűjtő a helyzete. Hegedüs Katalin tanulmányában utal erre: „A mentálhigiénés munka, a beteggel való beszélgetés lehetőségét ad a beteg számára, hogy nyomasztó fizikai állapota mellett lelki gondjairól is beszámoljon nekünk.

Velünk, »idegenekkel« szívesen megosztja szorongásait, félelmeit – hiszen a családját kímélni igyekszik vagy éppen a család magatartása miatt szorong.”¹⁶ Egyáltalán nem ritka az sem, hogy a nem is olyan fiatal gyerekeket a felnőttek, a szülők szinte az utolsó pillanatban tájékoztatják a hamarosan bekövetkező halálról, vagy magáról a rákról.

A segítségnyújtás elfogadásának képessége sem egyértelmű. Azt gondolhatnánk, a beteg ember szívesen veszi a több irányból érkező támogatást, holott ez nem mindig van így. A magas önértékelésű emberek, akik hozzászórtak, hogy teljesen urai életüknek, és problémáikat mindig önállóan oldják meg, külön traumaként élik meg ezt a kiszolgáltatottsággal járó helyzetet. A szabadság időleges vagy tartós elvesztése még átlagemberek esetén is az önértékelés csökkenésével jár, ami megnehezíti, hogy a beteg büntudat nélkül fogadjon el segítséget. Gyakran a környezet nem érti, mi áll ennek hátterében, az elutasítás nagyon fájó lehet. Pedig gyakran pusztán csak annyi, hogy a beteg úgy vélekedik, nem tudja kellőképp viszonzni, amit kapott. A kezdeti ellenállás után azért a legtöbben, amikor csillapodik a düh és a sértettség, képesek lesznek helyén kezelni és elfogadni a támogatást.¹⁷

A HALDOKLÁSHOZ VEZETŐ ÚTON

A folyamatban, amelyet egy súlyos betegség jelent, a személyiség is változik, más-más kihívás teljesítését igénylő szakaszokon megy keresztül. A család érzelmi viszonyaiban is számos változás megy végbe. Még ha a jobbik forgatókönyvből indulunk is ki, jelesül hogy a beteg teljesen felgyógyul, a félelem akkor is megmarad, hiszen a visszaesés réme sokáig, orvosi szempontból még öt kritikus évig (amely lélektani határ is egyben) fenyeget. Ezt a szakemberek „Damoklész kardja szindrómának” nevezik, az állandó szorongásra utalva. Ha a visszaesés bekövetkezik, az érzelmi krízis rendszerint még mélyebb,

15 Oláh Gábor: *Diagnózis után*. Budapest, 2011, Saxum, 77. ■ 16 Hegedüs Katalin: Súlyos állapotban levő és haldokló daganatos betegek betegségtudata. *Kharón – Thanatológiai Szemle*, http://www.kharon.hu/docu/1998-tavas_hegedus-sulyos.pdf 16. ■ 17 Csabai Márta – Molnár Péter: *Egészség, betegség, gyógyítás*, i. m. 92. (Lásd a 2. lábjegyzetet.)

mint a betegség felfedezésekor. Hiába állnak rendelkezésre további gyógymódok (ezek is csak bizonyos rákfajták esetén), az esélyek csökkennek, a reményvesztettség és a lemondás mindent betölt. Második alkalommal csak kevesen képesek ugyanolyan erővel nekivágni a kezeléseknak, a halál közelsége pedig még a legoptimistább embereket is letaglózza, elkeseredésbe hajszolja.

Elisabeth Kübler-Ross a haldoklás öt fázisáról beszél: az elutasításról és izolációról, a dühről, az alkudozásról, a depresszióról és végül a beletenyugvásról. *Sporken* ezt a felosztást a tudatlanság és a bizonytalanság szakaszával egészítette ki, melyek az alapmodellén már nem sokat változtattak, csupán az elutasítás előtti rövid ideig tartó időszakra vonatkoznak. Az egyes stációkat a prognózistól és a betegségről való tájékozottság mértékétől függetlenül csaknem minden beteg és család intenzíven éli meg. Az egyes szakaszok mindenkinél eltérően jelentkezhetnek, időtartamuk is különböző.

A tudatlanság időszaka a várakozásé is egyben: a beteget az információk szinte teljes hiánya, a sötétben tapogatódzás jellemzi. A bizonytalanság akkor kezd felébredni a betegben, amikor megkezdődnek a vizsgálatok, és egyre több ismeretet szerez a daganatról, a szóba jöhető terápiákról. Ekkor történnek az első találkozások a kórházi milióval, szagokkal, eszközökkel, ápolókkal, a betegtársakkal, akiknek külseje és elmesélt élményei kétségbeejtőnek tűnhetnek az újonnan érkező számára.

Hamarosan eljön a tagadás fázisa. Mivel tudattalanunkban mindnyájan halhatatlannak képzeljük magunkat, a szembesülés a mulandósággal óriási traumát jelent. A beteg és számtalan esetben a család is hárítja magától a kézzelfogható tényeket. Azt fantáziálják, hogy a leleteket összekeverték, elromlott a vizsgálatokat végző gép. Nem ritka, hogy megkérdőjelezzik a diagnosztikát hozzáértését, és még több szakvéleményt kérnek ki, míg azok meg nem erősítik az eredeti diagnózist. A tagadás teszi lehetővé, hogy a beteg és környezete a sokkoló hírrel együtt járó megrázkódtatást átvészelve, és összeszedje magát. Később más, érettebb védekezési módokat is bevetnek a lelki teher elvi-

seléséhez. Kübler-Ross megállapítja: az, hogy az ember mikor lesz képes felhagyni a tagadással, nagyban függ attól, mennyi ideje van tudomásul venni a vele történeteket, és hogy életében milyen megküzdési utakat mondhatott magának.

Az izolációt a düh követi. Ennek sajátja az irigység, a harag, ami az őrjöngésig fokozódhat. Központjában állhat olyan irracionális kívánság, hogy „ha velem ez történt, akkor pusztuljon el az egész világ”. Ebben a szakaszban a környezetnek, legyen az éppen a család vagy a kórházi személyzet, komoly nehézséget okoz megbirkózni a növekvő nehezteléssel. A látogatókat dühkitörésekkel fogadják, ami ezeket az alkalmakat fájdalmassá teszi. A család tehetetlennek érzi magát, büntudattal és szégyennel reagálnak, és csökkenthetik a látogatások számát.

A hozzátartozó úgy őrizheti meg stabilitását, ha megpróbálja megérteni a düh forrását. A düh abból táplálkozik, hogy a beteggé lett ember – még ha átmenetileg is – nem képes folytatni korábbi életvitelét, hétköznapi tevékenységeit felfüggeszteni kényszerül, önállósága megrendül. Felgyülemlett feszültségét csak a hozzá közel állókon tudja levezetni. Ha tisztelettel és türelemmel viseltetnek iránta, egy idő után a gyilkos harag is megszeli, és kezdetét veszi az alkudozás fázisa.

Ennek a periódusnak a lényege, hogy a beteg időt nyerjen. Gyakori kívánság, hogy ne legyenek fájdalmai, hogy visszakapja régi erejének és életkedvének legalább egy részét, vagy életben maradjon egy számára fontos eseményig (például esküvő, ballagás, unoka születése stb.). Sokan azok közül is, akik klasszikus értelemben egyébként nem voltak hívők, Istenhez fordulnak vágyaikkal, imákkal, és cserébe különféle ígéreteket tesznek. Abszurdnak tűnik, de legtöbbször azt, hogy ha kérésük teljesül, nem fognak további feltételeket szabni, és készek meghalni. Az alkudozás lélektanilag összefügghet a büntudattal. Alapja, hogy a beteg úgy hiszi, betegsége valamilyen elkövetett, vélt vagy valós bűn büntetése.

A depresszióról az idézett regényrészlet kapcsán már esett szó. Ez az a fázis, amikor a veszteségérzés elhatalmasodik, s a terhek olyan nyo-

masztó súllyal nehezednek a betegre, hogy visszavonul, képtelen az öröme és a reménykedésre. A hozzátartozókat megrémítheti a beteg magába fordulása, és önkéntelenül azon igyekezhetnek, hogy kirángassák e hangulatból. A már említett felvidítási kísérletek, vagy a beteg felszólítása, hogy ne érezze magát olyan szomorúnak, teljesen hatástalannak bizonyulnak. A megoldás az, ha a betegnek megengedi a család, hogy kifejezze bánatát, és éreztesse vele, hogy nincs egyedül. Ehhez nem kell szavaknak elhangozniuk, ahogy Oláh Gábornál olvashattuk, és amit sok terapeuta is hangsúlyoz: többet jelent a szeretetet és együttérzést kifejező érintés vagy mozdulat.

A családtagokra ismét kettős teher nehezedik. Kezeliük kell a beteg érzéseit és félelmeit, úgy gondolják, erősnek kell mutatkozniuk, a beteg előtt nincs helye könnyeknek vagy elérzékenyülésnek. A nyílt kommunikáció mellett azonban az érzelmek őszinte vállalása és megosztása hozzájárulhat, hogy a betegség fázisait a családtagok egymást támogatva éljük meg.

A GYÁSZFOLYAMAT SAJÁTÓSSÁGAI

Polcz *Alaine* tanatológiai tárgyú munkáiban kiemeli az életmérleg készítésének fontosságát, amely egyéni sorsunk összegzése a halál előtt. Ez elvégezhető segítőtől is, ha a család nem tudja vállalni, bár Polcz kívánatosnak tartja, hogy a haldokló a hozzá legközelebb állókkal tudja értékelni a bejárt életutat, annak minden szépségével és hibájával, hiányosságával együtt. A legideálisabb a depresszió enyhülése után, a végső belenyugvás előtt elvégezni ezt, amikor a haldokló még tiszta tudattal képes elbúcsúzni az általa szeretett és nagyra becsült emberektől és dolgoktól, és megszabadulhat a negatív érzésektől, a bűntudattól, nehezteléstől. Ezt erősíti meg *Marie de Hennezel* is *A meghitt halál* című írásában: „Elmesélni életünket a halálunk előtt. Az elmesélés tett, és annak számára, akinek az autonómiája egyre zsugorodik, ez a tett nagy jelentőségű. Szüksége van rá, hogy formába öntse az életét, és ezt az értel-

mező feldolgozást felajánlja valakinek. Mihelyt kész az elbeszélés, az illető mintegy elengedheti magát és meghalhat.”¹⁸

A belenyugvás tehát az utolsó mérföldkő a haldoklás felé vezető úton – akár megbékélésnek is nevezhetjük. Leccsendesülnek az indulatok, a haldoklót már nem érdeklik a világ dolgai, tudata fokozatosan bezárul a külső ingerek előtt. Ilyenkor már kevésbé van szüksége aktív támogatásra, a család számára ez viszont embert próbáló időszak, főként, ha otthon ápolják a terminális állapotú hozzátartozót. Ha erre van mód, és a családtagok érzelmileg fel tudnak készülni a közelgő halálra, amelynek része az elengedés, akkor a gyász folyamat még a beteg életében megkezdődik, ezt nevezik anticipációs vagy megelőlegező gyásznak, amelynek nagy jelentősége van a veszteség későbbi feldolgozásában.

A halál bekövetkezte után a tényleges gyászszal kell megküzdenie a hozzátartozóknak. A gyászfázisok Polcz *Alaine*¹⁹ szerint a következők szerint csoportosíthatók: először megtörténik a szembesülés a halállal és veszteséggel, amit az összeszedettség vagy kontrollált szakasz követ. A gyászolóknak ekkor intézkednie kell, tartania magát a temetés idejére, hogy ne roppanjon össze. Ezután kezdődik a halott utáni sóvárgás és keresés, amely egyben azt is jelenti, hogy a halál és a visszafordíthatatlanság ténye tudatosul. Eredményeként elérkezik a talajvesztettség, a szétesés érzése, a lélekben káosz uralkodik. A gyász soron következő állomása ad lehetőséget az átdolgozásra, számadásra. Itt nyílik alkalom annak értékelésére, milyen viszony fűzte egymáshoz a gyászolót és az elhunytat. Az utolsó lépcső az adaptáció vagy alkalmazkodás. Itt a gyászoló már képes elfogadni, hogy az ő élete halad tovább, távozik a bűntudat, a külvilág felé fordul, és új kapcsolatokra is nyitott lesz.

ÖSSZEGZÉS

A gyászoló számára hazánkban is léteznek gyászfeldolgozó vagy önszolgáltató csoportok, ahol a tagok támogatják egymást a veszteség, a hiány

18 De Hennezel, Marie: *A meghitt halál*. Budapest, 1997, Európa Könyvkiadó, 135. ■ 19 Polcz *Alaine*: *Együtt az eltávozottal*. Pécs, 2005, Jelenkor, 18.

érzésének enyhítésében. A daganatos betegséggel kezelt betegek nagy része számára elérhető a kórházakban, klinikákon szakszerű tanácsadás vagy pszichoterápia. A hozzátartozók helyzete ilyen szempontból viszont elég mostoha, ellátásuk nincs megoldva, lényegesen kevesebb segítség áll rendelkezésükre, helyzetüket alig ismerjük: ők a háttérben csendesesen szenvedők, akik magukra maradnak. Elmondható, hogy viszonylag csekély számú tanulmány születik e témáról, a kutatások elsősorban a daganatos betegek, illetve az egészségügyi személyzet mentálhigiénéjére fókuszálnak. A helyzet megváltozására többek közt az egészségügy túlterheltsége miatt egyelőre nincs lehetőség. Pedig alapvető fontosságú volna, hogy képesek legyenek megőrizni testi-lelki épségüket, mert egy daganatos betegség akár évekig elhúzódhat. A jól működő kommunikáció, a félreértések tisztázása, az önálló élet egy szeletének tudatos megtartása (a gon-

dozónak is jár a rekreáció lehetősége, hogy ki-kapcsolódhasson, feltöltődhessen), az érzelmek átgondolása elengedhetetlenül szükséges ehhez. Ha a családtagok nem olyan szerencsések, hogy lelkiismeretes barátok, szomszédok, munkatársak vagy a tágabb értelemben vett család felkarolja őket és tartja bennük a lelket, átvállal feladataikból, akkor elmagányosodhatnak, depresszióssá válhatnak.

A rákos beteget ápoló hozzátartozók szakszerű támogatására már a betegség kialakulásától nagy szükség lenne, hiszen további megbetegedéseket előzhetnénk meg azzal, ha megfelelő lelki segítségnyújtásban részesülnének. Statisztikailag ugyanis a beteget gondozók, vele élők fogékonyabbak a betegségekre, az öndesztuktív viselkedésre, bizonyos esetekben az öngyilkosságra. Ennek fényében kívánatos lenne, ha a krízishelyzetbe került család egésze több támogatást kapna, akár intézményes keretek között is.

