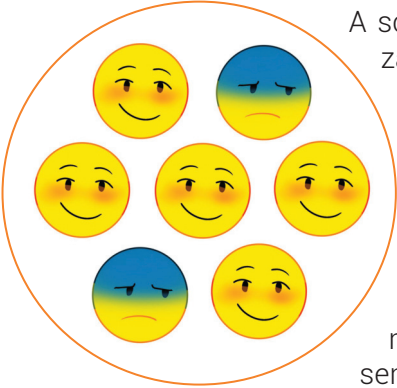


AZ SM PSZICHOLÓGIAI VONATKOZÁSAI

OLÁH RITA klinikai szakpszichológus
Uzsoki Utcai Kórház Budapest



A sclerosis multiplex (SM) diagnózisának feldolgozása gyakran nehéz és hosszú folyamat, amelynek során erőteljes negatív érzelmeket élhet át. Ha ismeri ezeket, talán nem érik olyan váratlanul, és könnyebben megbirkózik velük. A betegség diagnózisa kiválthat **sokkot**, kétségbeesést, pl. mert az interneten ijesztő történeteket olvasott, de érezhet **megkönnyebbülést** is: „legalább vége a bizonytalanságnak, tudom, mivel kell szembenéznem, nem vagyok bolond sem, aki mindenfélét beképzelt magának”. Átélnhet

nagy **szomorúságot**, hiszen az SM diagnózisa megfosztotta egészsége tudatától. Előfordulhat, hogy kétségbe vonja leleteinek hitelességét vagy az orvosa szakértelmét, esetleg úgy tesz, mintha mi sem történt volna. A **tagadás** természetes jelenség, a lélek önvédelme, de idővel oldódnia kell, mert az egészségesség illúziójának fenntartása akadályozhatja az alkalmazkodást. Az is lehet, hogy **haragszik**, **dühös** és **féltékeny** mindenkire, aki egészséges, mert igazságtalannak érzi a sorsát, ráadásul erről beszélni se mer senkinek, mert úgy érzi, „rendes ember nem gondol ilyet”. Bizonyára megnyugtatóna a tudat, hogy mások is éreznek így hasonló helyzetben, csak ezek a mások éppúgy nem beszélnek erről, mint Ön. Érezhet **bűntudatot**, hibáztathatja önmagát a betegségéért: „nem éltem eléggé stresszmentesen”, „nem gondolkodom elég pozitívan”, ráadásul biztosan fog találni olyan - a tudományos bizonyítékokat messziről elkerülő - fórumokat, amelyek meg is erősítik ebben. Semmi oka rá, hogy gyötörje magát. Nem tisztázott ma még, mi okozza a betegsége, de az önmarcangolás biztosan gyengíti egy olyan élethelyzetben, amikor szüksége van az erejére. Átélnhet **szégyent**, pl. mert nem bír annyit, mint korábban, vagy mert bizonytalan járása miatt attól fél, drogosnak vagy alkoholistának nézik. Az SM kiszámíthatatlansága **szorongást**, **félelmet** kelthet, saját sebezhetőségével szembeesítheti.

A diagnózis vagy később, egy-egy állapotrosszabbodás kapcsán ezek az érzelmek nem a gyengeség jelei, hanem természetes reakciók akkor is, ha nagyon kellemetlenek. Érzései megoszthatók azokkal, akiket szeret és



akikre támaszkodni tud, de ha elárastják, ha nem csitulnak, kérje szakember segítségét.

SM-ben a **depresszió** gyakoribb, mint más krónikus betegségeknél. Ha állandó szomorúságot, levertséget érez, ha csökken az érdeklődése a világ dolgai, korábban fontos kapcsolatai vagy tevékenységei iránt, ha nem tud örülni semminek, forduljon szakemberhez, mert a depresszió a fizikai állapotát is ronthatja, miközben ma már hatékonyan kezelhető.

A krónikus betegség hatással van a családi életére akkor is, ha úgy érzi, egyedül kell megküzdenie vele. Megváltozhat a családi szereposztás, lehet, hogy bizonyos szokásaikon változtatniuk kell, a változások konfliktusokkal járhatnak, mindez nagyobb türelmet, empátiát, toleranciát igényel. A partnere is lehet ideges, frusztrált, dühös, csak sokkal nehezebb beszélnie róla, mert úgy érezheti, nincs joga terhelni ezzel.

A nyílt kommunikáció sok feszült helyzetet átsegítheti Önököt, mint ahogyan az is, ha nem várja, hogy kitalálják, mire van szüksége, hanem megtanítja szeretteit segíteni és el is fogadja azt.

Az alkalmazkodás tanulásának útján a családtagjai a legfontosabb szövetségesei, de szakember segítségét is igénybe veheti.

Ahhoz, hogy biztonságban érezze magát, szüksége van egy SM-ben jártas neurológusra, aki állapotát nyomon követi, kezelését hosszú távon kézben tartja, aki nem a tüneteit kezeli, hanem Önt, aki orvosa, olykor támasza, tanácsadója, informátora egy személyben, és aki szükség esetén a kezelésébe más szakmák képviselőit (gyógytornász, urológus, pszichológus, szociális munkás stb.) is bevonja. A rendszeres orvosi ellenőrzések során fizikai állapotának nyomon követése mellett aktuális élethelyzeti nehézségei vagy olyan, minden családtagot érintő speciális dilemmák is megbeszélhetők, mint pl. a gyermekvállalás.



Az SM ezerarcú betegség, nap, mint nap újabb dilemmák foglalkoztathatják, vagy elárasztják az interneten szerzett információk. Felkeresi a neurológust vagy bármely más szakembert, és rendre akkor jutnak eszébe a legfontosabb kérdések, amikor búcsúzás után becsukja maga mögött az ajtót. Mivel ilyenkor kicsit feszültebb is lehet, olykor elfelejt bizonyos információkat. Érdemes felkészülnie ezekre a találkozásokra, készítsen listát, rangsorolja fontosság szerint a kérdéseit, hogy ne vesszen el a részletekben, jegyzeteljen. Jó, ha bizalmas hozzátartozója kíséri el a vizitre, mert segíthet megjegyezni az elhangzottakat és ő maga is szakszerű felvilágosításhoz jut.



A **kóros fáradékonyság** (fatigue) nagyon gyakori SM-ben. Érezheti magát erőtlennek, energiátlanak, „*mintha egy korábban jól működő szerkezetből kivennék az elemet*”. Lehet ez fizikai fáradtság, de csökkentheti a szellemi teljesítőképességét is. A fáradékonyság már a neurológiai tünetek előtt megjelenhet, rengeteg lelkiismeretfurdalás okozója amíg ki nem derül, mi áll a háttérben. Melegben a fáradékonyság fokozódik, de nem látszik, nem mérhető, a családtagok sokszor értetlenül állnak előtte. Sok felesleges konfliktust megelőzhet, ha a hozzátartozóival megosztja, hogy mi is ez. Ne várja, hogy kitalálják, mit kell tenniük, mindannyian jobban járnak, ha elmondja, mire van szüksége, hogy se túlterheltnek, se cserbenhagyottnak ne érezze magát.

A fatigue megköveteli az alkalmazkodást, meg kell tanulnia gazdálkodni az erejével, hogy napi tevékenységeinek mennyiségét és tempóját a terhelhetőségéhez igazítsa. Ez nem passzivitást jelent, hanem a korábbinál tudatosabb energia-beosztást, hogy erőnléte és jó közérzete fenntartható legyen.

Mivel SM-ben az állapotrosszabbodások és a tünetmentesség válthatják egymást, az egészséges optimizmus helyébe irreális csodavárás léphet, amely kiszolgáltatottá teszi Önt és szeretteit a súlyos anyagi terhekkel járó, de kétséges hatékonyságú „terápiák” iránt. Természetes, hogy óriási érdeklődés övez minden új, az eddigieknél többet ígérő gyógymódot. A „próbáljunk meg mindent!” kényszere is érthető, de fontos, hogy döntéseikben az érzelmek mellett a racionális mérlegelés és a szakemberekkel folytatott konzultáció is szerepet kapjon.

Ahány beteg, annyiféle SM, annyiféle megküzdés, de minden esetben fontos cél, hogy **ápolja fontos emberi kapcsolatait, hogy maradjon aktív, hogy kerülje az elszigetelt, passzív életvitelt**, hogy ne mondjon le semmiről, amiről nem muszáj, de megőrizzen mindent, amivel töltekezni tud.

