

# Oláh Julianna

## Megküzdési mechanizmusok sclerosis multiplex esetén

*Szakmailag ellenőrizte: dr. Jakab Gábor*

### **Absztrakt**

Dolgozatomban a sclerosis multiplex, egy súlyos fizikai autoimmun betegség pszichés hatásait vizsgálom a pozitív pszichológia és a krízisek eriksoni elmélete szempontjából. Sorra veszem a felmerülő pszichés nehézségeket és a lehetséges megküzdési mechanizmusokat, egyes elméleti megközelítések gyakorlati implikációit. Írásommal szeretném feltérképezni a sclerosis multiplex-szel küzdő betegek pszichés támogatásának és a velük való munkának a lehetőségeit- ezáltal támogatva az ilyen irányú személyes, emberi vagy szakemberi erőfeszítéseket.

Dolgozatomat a poszttraumás növekedés SM betegségre kidolgozott modelljével zárom.

### **1. Bevezetés**

A krízis a kínai szimbólumok között két jelentéssel rendelkezik: veszély és lehetőség. Sclerosis multiplex-szel élni nem könnyű. A konkrét fizikai tüneteken túl a betegnek számos hirtelen jövő, drasztikus és kiszámíthatatlan pszichés és szociális, esetenként spirituális változással is meg kell küzdenie. A pozitív pszichológia nyomán a pszichológia a teher és fokozott kiszolgáltatottság mellett képes látni a fejlődés, kiteljesedés és érés lehetőségét is a krízisben, mely által emberileg növekedhetünk és többé válhatunk. A pszichológiai kezelés segítheti a betegeket az érzelmek megértésében, feldolgozásában és módosításában, a pszichoterápiás foglalkozás új jelentést adhat a betegségnek és a beteg megtanulhatja, hogyan kell megbirkózni a kihívásokkal. Dolgozatomban elsősorban a betegség fent leírt holisztikus szemléletét használom a betegséggel való pszichés küzdelem és az ebből eredeztethető potenciális fejlődés leírására. A sclerosis multiplex pszichés tüneteinek bemutatása után a megküzdési potenciálokat ismertetem a témában készült tudományos szakirodalom alapján.

### **2. A sclerosis multiplex**

A sclerosis multiplex (SM) ismeretlen eredetű változatos neurológiai tünetekkel járó autoimmun gyulladáshoz vezető betegség. A betegség a központi idegrendszert károsítja, illetve a myelin (idegszálakat védő burok) pusztulását okozza. A szabadon maradt idegszálban ingervezetési blokk alakul ki, illetve a szabadon maradt idegszál ezáltal lebénul. A betegség egyik lehetséges magyarázat az, hogy a vírus vagy más antigén beindít egy autoimmun folyamatot, de környezeti tényezők (pl. éghajlat) is szerepet játszanak, akárcsak az öröklődés a betegség kialakulásában ( betegek 5%-ának van

szintén érintett testvére, míg kb. 15%-ának van beteg közeli rokona. Az egyetendő ikerpárok esetében a beteg testvére 23-30%-os valószínűséggel lesz szintén beteg. A beteg szülők gyermekei - a beteg családtagok számától függően - csak 3-5%-os valószínűséggel betegszenek meg. [Szirmai, 2011]

A sclerosis multiplex a harmadik leggyakoribb neurológiai megbetegedés a trauma és az epilepszia után. Főleg fiatal életkorban (25-30 év körül) alakul ki, Európában átlagosan 10.000 emberből 5-20 betegszik meg, Magyarországon 7-8.000-re tehető a sclerosis multiplexes betegek száma.

A betegség a várható élettartamot nem befolyásolja lényegesen, annál több gondot okoz viszont az életminőség rosszabbodása, amely kiszámíthatatlan - „schubok” formájában zajlik. A betegség gyakori korai tünete a végtaggyengeség, (zsidbadás, bizsergés és más sajátos érzések a karokban, a lábokban, a törzsön és az arcon. A beteg elveszítheti a kéz vagy a láb ügyességét és erejét), neuritis retrobulbaris, paraesthesiák; diplopia; szédülés; vizeleti zavarok, fáradékonyság, melyeket előrehaladott állapotban a plakk helyétől függően motoros tünetek (spasztikus hemi-, paraparesis); cerebelláris tünetek: végtag-, törzsataxia, egyensúly- és járászavar, intenciós tremor, skandáló beszéd; agytörzsi tünetek: szemmozgászavarok, nyelészavar, dysarthria, vertigo, nausea; continentiazavarok: vizelet-, székletincontinentia, -retentio; pszichés tünetek: inadekvát érzelmi reakciók (pl kóros nevetés vagy sírás, eufória, diszfória) (frontális plakk esetén), hosszabb lefolyás esetén szubkortikális demencia; neuralgiák, atípusos facialisgiák követnek [házipatika.com, 2017].

### **3. A sclerosis multiplex pszichés vonatkozásai**

Részben a betegség tüneteinek következményeként megjelenhetnek hangulati és érzelmi zavarok, mint depresszió, emocionális inkontinencia, a testi érzékelés és kiszámíthatóság következményeként alexithímia. Egyes esetekben a diszfória major depressziós epizódba csap át, melynek súlyossága és hossza nem függ sem a betegség időtartamától, típusától, sem a rokkantság mértékétől (bár a szteroid kezelés hatására is megjelenhetnek vagy fokozódhatnak a depresszív tünetek), inkább tekinthető pszichés vagy kognitív kezelést igénylő zavarként. A kompetencia és ágenciaérzet fokozatos csökkenése következményeként sok beteg néz szembe minimum a betegség elején lehangoltsággal, koncentrációzavarral, az érdeklődés, kapcsolatok beszűkülésével, az örömképesség jelentős csökkenésével, pszichomotoros meglassultsággal, amelyet fáradtság, fáradékonyság (az SM leggyakoribb tünete, és a betegek akár 75-95%-át érintheti, már a neurológiai tünetek előtt megjelenhet) étvágy- és alvászavar tetézhethet. A szociális izoláció és gyakori alkoholizmus hatására nagy az öngyilkosság veszélye a diagnózist követő öt évben. A legnagyobb nehézséget azonban mégis a fizikai és/vagy szellemi energia hiánya jelenti, amely gyakran munkahelyi problémákhoz és ezáltal az önértékelés további csökkenéséhez vezet. A családi, baráti és romantikus kapcsolatokat tovább terhelheti a betegek kb. 10%-nál megjelenő mániák feltűnése, mely a kontrollhiánnyal és az érzelmi sivársággal, kifejezésképtelenséggel társul, nehezítve az amúgy is feszültségekkel terhelt kommunikációt.

A párkapcsolattal és szexuális élettel való elégedettséget nőknél a csökkent vagy éppen fájdalmasan fokozott érzékenység a hüvely területén, hüvelyszárazság, csökkent orgazmus készség, libidocsökkenés: férfiaknál a nehezen kialakuló illetve fenntartható erekció, a péniszben történő érzéscsökkenés, az ezek által nehezen elérhető az orgazmus és/vagy ejakuláció és szintén a libidocsökkenés. Mindezek a rizikófaktorok azért is fontosak, mert destruktív hatásukon túl fontos erőforrásoktól vonhatják meg a beteget. Ezen felül úgy tűnik, a betegek hajlamosabbak az érzelmek központú megküzdést preferálni a probléma-központú helyett, ami hosszú távon pedig hasznosabbnak bizonyulna [Goretti és mtsai, 2008]. A legjellemzőbb megküzdési mechanizmusok közé Anna Freud felosztását követve az elfojtás, elkerülés, hasítás sorolható.

Fontos lehet a fizikai, szociális és pszichológiai krízis mellett figyelmet fordítani a beteg egzisztenciális és spirituális kérdéseinek fölmerülésére is. A beteg egyrészt nehezebben élheti meg transzcendenciaszükségletének altruista vagy alkotó mivoltát a betegség korlátozó tünetei miatt, ami az élet és a személy létezésének értelmességét kérdőjelezheti meg, különösen, ha azt előtte teljesítményével vagy konkrét hasznosságával azonosította és mérte a beteg. Felmerülhet az igazságos világba vetett hit elvesztése, illetve vallásos vagy hívő beteg esetén annak a problémája, hogy isten miért engedhette meg a betegség kialakulását, bizonyos vallási attitűdök esetén a betegség pedig jelként vagy büntetésként, jobb esetben figyelmeztetésként értékelődhet. Megkérdőjeleződhet továbbá bármilyen transzcendens világba vetett bizalom is. A spirituális, vallási krízis hatását és végkimenetelét úgy tűnik, leginkább a fogalom hit és spiritualitás dimenziója befolyásolja (pl. a vallásos elköteleződés helyett). [Dormán és mtsai, 2012]

Fontos látni, hogy az előbb felsorolt veszélyeztető és nehezítő tényezők mellett a krízis definíciójából adódóan lehetőség nyílik az események és tények, érzelmek és hatások tágabb, pozitívabb szemléletére is, hiszen a beteg betegsége és az ezáltal kiváltott empátia, orvosi és pszichológiai figyelem révén lehetőséget kap arra is, hogy életét radikálisan megváltoztassa, esetleg beteljesítse régi álmait, átértékelje értékrendjét, önmagáról, értékéről, kapcsolatairól vagy a világról alkotott képét. A fejlődés és lehetőségközpontú megközelítés érvényességét az is mutatja, hogy az egészségkárosodás szintjei csak minimális mértékben kapcsolódnak a pszichológiai alkalmazkodáshoz (különösen a férfiak esetében), mely azt mutatja, hogy a betegek szabad teret kapnak tüneteik és állapotuk értékelésében és kezelésében [McCabe és mtsai, 2004].

#### **4. A megküzdés, avagy coping**

Lazarus a megküzdést minden olyan kognitív vagy viselkedéses erőfeszítéssel azonosítja, amellyel az egyén azokat a külső vagy belső hatásokat próbálja kezelni, amelyeket úgy értékel, hogy azok felülmúlják vagy felemésztik aktuális személyes forrásait. Lazarus a coping fogalmát az érzelmeket kognitív motivációs viszonyként felfogó elmélete keretében dolgozta ki [Lazarus 1974, idézi Oláh, 2004]: Ezeknek az elméleteknek központi fogalma a kognitív kiértékelés: Lazarus értelmezése szerint

egy adott személy-környezet interakcióban mind az érzelem erőssége és minősége, mind a megküzdés módja a kognitív értékelés következménye. Modellje szerint a negatív hatásokra való reakcióinkat azok kiértékelési folyamata szabja meg, melynek első pontja az elsődleges értékelés:

- Érint-e és milyen mértékben személyes célokat az adott változás
- Az adott hatás mennyire tér el a személyes céloktól

Majd ezt a másodlagos értékelés követi

- Kontrollálhatóság
- Coping stratégiák számbavétele (problémafókuszú, emóciófókuszú)
- Megküzdési források számbavétele
- A jövőre vonatkozó elvárások az egyes stratégiák alkalmazása esetén

Eszerint a modell szerint fontos lehet a betegség újrakeretezése és olyan személyes célok felállítása, amelyek erőforrást tudnak jelenteni a személynek és egyértelműen a személyes erőfeszítések hatásait tudatosítani tudják a betegben (kontroll fokozása), továbbá nyíltan számba venni és elmélyíteni a lehetséges megoldási stratégiákat és külső-belső erőforrásokat. Döntő tényező a mentális egészség szempontjából, hogy a beteget ágensként mutassuk be és elérjük, hogy ő is hatékony, aktív tényezőként lássa önmagát.

Különösen érdekes lehet Peter Seligman, az APA volt elnökének személyiség-felfogásának integrációja a traumáról és a lehetséges kezelésről alkotott képbe.

Seligman [2008] szerint az ember tartós boldogságát a pozitív érzelmeken és az étellel való megelégedettségén túl a személyes fejlődés és a személyes erények és erősségek gyakorlása biztosítja. Seligman és Peterson hat, szinte minden kultúrában megtalálható erényt azonosított, melyek közül a ránk jellemzők gyakorlása autentikus életöröm, pozitív érzelmeket, inspirációt vált ki és amelyek fejleszthetőek, akaratlagosan gyakorolhatóak és körülménytől függetlenek.

Ezek:

- Bölcsesség és tudás (kíváncsiság, érdeklődés, tudásszomj, tanulás szeretete, ítélőképesség, kritikus gondolkodás, nyitottság, találfókusz, eredetiség, praktikus intelligencia, szociális és érzelmi intelligencia, eltérő perspektívák használata);
- Bátorság (helytállás, merészség, kitartás, igyekezet, szorgalom, integritás, hitelesség, őszinteség);
- Szeretet és emberség (kedvesség és nagylelkűség, szeretet adása és elfogadása);
- Igazságosság (kötelességérzet, csapatmunka, lojalitás, becsületesség, vezetői képesség);
- Mértékletesség (önkontroll, megfontoltság, óvatosság, körültekintés, alázat, szerénység);

- Spiritualitás és transzcendencia (szépség és tökéletesség értékelése, hála, remény, optimizmus, jövőirányultság, értelmes cél, hit, megbocsátás, könyörület, játékoság, humor, temperamentum, szenvedély, lelkesedés).

Említésük azért fontos, mert biztosításukhoz nincs feltétlen szükség szociális közegre, továbbá növelhetik a belső kontrollérzetet és erőforrást, egyben célt is jelenthetnek a különböző megküzdési mechanizmusok tudatos alkalmazásához.

A coping működésének eredményességét a következő történettel szeretném példázni:

*„A 20 éves Kayla Montgomery akkor kezdett el futni, amikor 14 évesen megtudta, hogy sclerosis multiplexe van. Azóta Amerika leggyorsabb hosszútávfutói közé edzette magát, pedig a versenyeken csípőtől lefelé teljesen érzéketlen és zsibbadt a teste. Azt mondja, annyit és olyan gyorsan fut, amennyit és ahogy csak bír, mert minden nap ajándék számára, hiszen nem tudhatja, hogy meddig lesz még képes mozogni. „Minden nap az utolsó lehet, hogy mozogni tudok.” Molekuláris biológiát tanul az egyetemen és a futás számára nem csak a versenyről és teljesítményről szól. Azért fut, mert a futás boldoggá teszi, félelem- és feszültségoldó számára: futás közben teljesen érzi magát.” (<http://szklerozis.blog.hu>, anonim szerző)*

## **5. A személyiség pozitív átalakulása: a poszttraumás növekedés lehetőségei sclerosis multiplexben**

A törött tárgyak nemesfémmeel történő restaurálása a távol-keleti országokban egy külön művészeti ágga vált, a neve Kintsugi vagy Kintsukuroi, (jelentése: arannyal összeilleszteni), mely során a törött tárgy repedéseit valamilyen nemesfémmeel vagy közönséges anyaggal összeillesztik és ezt aranyozzák. Az eljárás láthatóbbá teszi a tárgy tökéletlenségét, ami a japánok szerint csak növeli annak értékét, hiszen textúrája érdekesebbé, története pedig gazdagabbá válik általa.

Traumatikus eseményt átélők 40-70%-a számol be valamilyen, az eseményből származó haszonról, mint például változások a szelfben, kapcsolatokban, spiritualitásban, életfilozófiában valamint a prioritásokban. Pozitív életváltozások lettek dokumentálva olyan traumatikus események mellékhatásaként, mint az égési sérülések, szexuális zaklatások, hajó katasztrófa, tornádó, bombázás, nemi erőszak, szívinfarktus, multiplex sclerosis vagy a rák.

Az a folyamat, mely során jelentést tulajdonítunk egy traumatikus eseménynek és jelentős, pozitívnek ítélt változás megy végbe személyiségünkben, melynek hatására a személyiségfejlődésünk meghaladja a traumával való küzdelem előtti szintet, a poszttraumás növekedés (PTN) nevet kapta. Ilyen pszichés gyarapodást, poszttraumás növekedést (PTN) találtak többek között: halálosnak ítélt betegségeket és halálközeli élményt átélt, illetve súlyos veszteségeket (abúzus, katasztrófák, balesetek, háború, tűzhelyzet, stb.) túlélt személyeknél. Súlyos betegségen átesett személyek körében a stresszkezelés hatására megnövekedett az optimizmusuk és kritikus eseményre adott pozitív válaszaik; úgy érezték, hogy a betegség pozitívan alakította az életüket. Itt a trauma mint személyiség növekedést előmozdító, pozi-

tív eredménnyel záródó folyamat jelenik meg. Tedeschi és Calhoun [2005] a PTN öt faktorát azonosította:

- új lehetőségek felismerése,
- másokhoz való viszonyulás újraszerveződése,
- személyes erő növekedése,
- spirituális fejlődés
- és az élet fokozott értékelése.

Fontos, hogy a PTN bár összefonódik vele, jóval többet jelent egy megküzdési mechanizmusnál: alatta a világról alkotott kép, kognitív struktúrák összeomlanak és átalakulnak. Mennél nagyobb az összeomlás erőssége, annál jelentősebb a PTN mértéke [Kulcsár, 2005].

Részletesebb képet adva a PTN-en átesett személyek a következő tipikus változásokon mentek keresztül önbevállás és ismerősök, barátok, családtagok megítélése alapján:

- a különböző területeken való növekedés
- a pozitív érzelmek fokozódása, mint a hála és az öröm
- módosult, hogy mit tartanak fontosnak az életben
- megtanulhatták, hogy minden életnek van célja
- mindenkinek szüksége van szeretetre
  - ráeszmélhettek az egész emberiség jövőjének fontosságára
- jobban tudták kezelni a problémákat és a stresszt
- jobban megbecsülték a másoktól kapott támogatást és szeretetet
- inkább kifejezték érzelmeiket, mint a trauma bekövetkezése előtt és
  - jobban elfogadták az élet alakulását
- inkább képessé váltak a jelenben élni, így jobban is értékelnek minden egyes napot
- végül a traumán átesett személyek érzelmi, egzisztenciális és spirituális élete gazdagodott
  - és nyitottabbá váltak ilyen irányú dolgokkal való foglalkozásra,
  - megváltozott az érdeklődési körük, egyrészt kitágult a transzperszonális dimenzió felé, másrészt a többi ember felé is.

A fejezet elején leírt japán művészeti ághoz kapcsolódva kiemelném, hogy mint láthatjuk, poszttraumás növekedés esetén a hangsúly nem az egyén aktív, hasznos szerepén van, hanem a környezettel való viszony átalakításán, továbbá a létezésnek, mint autonóm értéknek a felfedezésén és tiszteletén, ami még a legsúlyosabb mozgásképtelenséggel küzdő beteg és hozzátartozói számára is nyitott (egyedülálló megküzdési irányt nyújtva a vegetatív idegrendszert támadó SM esetén). Ezen lehetőségek kiaknázása egyrészt a pszichoedukáción, másrészt az ellátó egészségügyi intézmény pszichológiai felkészültségén, a beteg hozzáállásán és a beteg szociális közegének nyitottságán együttesen áll.

## 6. Összegzés

Sclerosis multiplexben szenvedő betegeknek számos biológiai, pszichológiai, szociális és spirituális nehézséggel kell szembenéznie. A betegség számos pszichológiai rizikófaktort rejt magában, különös tekintettel a depressziós tünetekre és a szociális izolációra. Ha sikerül elérni, hogy a beteg aktív megküzdőként nézzen szembe a betegséggel passzív elszenvető helyett (kognitív átértékelés) és képesek vagyunk megfelelő körülményeket teremteni (elfogadható életkörülmények, önfeltárás lehetősége, szociális támogatottság, pszichológiai konzultáció (Kulcsár, 2005)), a betegséggel való együttélésen túl a krízisben való személyiségbeli növekedésre is lehetőség van. A növekedés rövid távon segíthet tompítani negatív érzelmeket, hosszú távon pedig segítheti a mentális egészséget. Természetesen tisztában vagyok azzal, hogy a fent vázolt kép csak keveseknek adatik meg, ideális és nem tipikus folyamat. Egyes aspektusai azonban minden beteg számára elérhetőek lehetnek.

Dolgozatomat egy SM beteg SM-xel foglalkozó blogon található (<http://szklerozis.blog.hu>) személyes cikkének egy részletével zárnám, ami már a betegség elfogadásáról és a kontroll, ágencia érzésének visszanyeréséről árulkodik [Pál, 2013]:

„Az otthonban gyakran mondják nekem, hogy szerencsés vagyok, hogy gyakran jönnek a gyerekeim, unokáim és el is visznek. Erre azt szoktam válaszolni, hogy nem a lottón nyertem őket, de mindig nagyon szerettük egymást és a fiaim megtalálják a lehetőségeket a találkozásainkra. Vagy ők jönnek, vagy elvisznek, ez lehet valakinek a lakása, egy közös ebéd, vagy vacsora, akár étteremben is. Lehet szülinap, karácsony, színház, mozi, vagy egy séta, vagy együtt a játszótéren. Minden alkalom ajándék! Minden nap beszélünk egymással, a legjobb a skype, mert akkor látjuk is egymást, ha nincsenek otthon, jó a mobil. Ezt head-set-tel használom, így, ha hívnak, a mobil automatikusan bekapcsol és a mikrofon-fülhallgatóval tudunk beszélni.

A hosszú szöveg végén arra szeretném biztatni betegtársaimat, hogy ne törődjenek bele abba, hogy a betegség mennyi mindent vett el tőlük. Fogadjuk el, hogy realisan sok mindenről le kell mondanunk, de keressük a segítő megoldásokat arra, hogy élhetőbb életet tudjunk élni és tudjunk mosolyogni. A környezetünk boldogan fog visszamosolyogni ránk.”

## Felhasznált irodalom

DORMÁN J., MARTOS T. & URBÁN SZ. (2012). „Vallásosság és poszttraumás növekedés: egy többdimenziós megközelítés.” *Mentálhigiéne és Pszichoszomatika*, 13, 21-35.

KULCSÁR ZS. (2005). *Teher alatt... - Pozitív traumafeldolgozás és poszttraumás személyiségfejlődés*. Budapest, Trefort kiadó

McCABE FÖLÉ AZ EGÉSZ HIVATKOZÁS

McCABE, M. P., MCCERN, S., McDONALD, E. (2004) Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, (56), 3, 355-361.



OLÁH, A. (2004) Megküzdés és pszichológiai immunitás. *Alkalmazott Pszichológia*, VI(2) 12-19.

PÁL K. (2013): *Életre ítélve*. [http://szklerozis.blog.hu/2013/01/08/eletre\\_itelve\\_pal\\_katalin\\_irasa](http://szklerozis.blog.hu/2013/01/08/eletre_itelve_pal_katalin_irasa) Lekérdezve: 2017.12.12.

SELIGMAN E. P. M (2008) *Az autentikus életöröm*. Budapest, Laurus

SZIRMAI I. (2011) *Neurológia*. Budapest, Medicina

TATJANA B., RAINER O. (2009). Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*,(31), 21, 1709-1733.

TEDESCHI R.G., & CALHOUNI L.G. (2005). „Poszttraumás növekedés: elméleti alapok és empirikus bizonyítékok.” In Zs. Kulcsár (szerk.), *Teher alatt... Pozitív traumafeldolgozás és poszttraumás személyiségfejlődés* (37—67). Budapest, Trefort Kiadó

TEDESCHI R.G., CALHOUNI L.G., & CANN A. (2007). „Evaluating resource gain: Understanding and misunderstanding posttraumatic growth. An International Review” *Applied Psychology*, 56(3), 396—406.

MÁRIÁSS M: *Sclerosis multiplex tünetei és kezelése*. <http://www.hazipatika.com> Lekérdezve: 2017.12.12.