

A mentális egészség megőrzése

Tartós betegséggel élni és tartósan beteg gyermeket nevelni több szempontból is nagy kihívást jelent az érintettek és a családtagjaik számára. A fizikai és anyagi terhek mellett a betegnek és a hozzátartozóknak meg kell birkózniuk a mentális-érzelmi nehézségekkel is. Olyan rendkívüli élethelyzetben, mint amelyet az immár két éve tartó koronavírus-járvány teremtett, számos új akadály is gördült a spinális izomatrófiával (gerincvelői eredetű izomsorvadás; SMA) érintettek elé. Éppen ezért választotta az SMA Magyarország Alapítvány 2021 webinárium-sorozatának első témájaként a mentális egészséget, illetve annak megőrzését.

Szeptember 10-én négy szakember, dr. Márky Ádám vezetői tanácsadó, mindfulness-kutató, Schell Gergely krízistanácsadó szakpszichológus, családterapeuta, Szőnyi Lídia pedagógiai szakpszichológus és Sebestyén Rita pszichológus járták körül a témát, olyan fókuszpontok köré csoportosítva az előadásokat, mint a mentális rugalmasság, a tartós betegség diagnózisa utáni életszervezés vagy a család szerepe.

Az alábbi edukációs anyag alapjául a webináriumon elhangzott előadások szolgáltak.

Krízis – Trauma – Depresszió

Az, hogy mit nevezünk válságnak, sokszor nehéz definiálni. A krízis, a depresszió, a trauma kifejezések között gyakran vannak átfedések, illetve az egyik segít jobban megérteni a másik kettőt.

Alkalmazkodás és változás – a válság mint lehetőség a fejlődésre

A krízis – amit az SMA kapcsán előidézhet maga a diagnózis, vagy az elmúlt időszakban a koronavírus-járvány –, következménye, hogy „felborul a rendszer”.

Amit sokszor nehéz elhinni, főleg az érintetteknek, hogy ez egy természetes folyamat: a krízis az élet része. Az egyensúlyi és a válságállapotok folyamatosan váltakoznak életünk során. Mikor az egyensúly felbomlik, akkor az érintett válsághelyzetbe kerül, amihez alkalmazkodnia kell. Az élete mintegy fordulóponthoz érkezett, ami egyben újraszervez(őd)ést is eredményez. Az egyénnek újra kell szerveznie az életét, hogy ismét kiegyensúlyozottnak érezze magát. Az új struktúra és az új megoldások, tapasztalatok által pedig fejlődik, így gazdagabban kerülhet ki a válságos helyzetből.

A krízis tünetei

Krízishelyzetben jellemző, hogy az egyén nem bír másra gondolni, csak a kiváltó tényezőre. Emiatt nagy nyomás alá kerül, szorongani kezd. Ebben az állapotban megnő az igénye egy olyan személy iránt, aki segítőként megmondja neki, mit csináljon, mi „a megoldás”. Ebből kifolyólag könnyen befolyásolhatóvá válik. Emellett jellemző, hogy a krízisben levő ember impulzív, nehezen kontrollálja a viselkedését, vagy akár mély passzivitásba süllyed, reménytelennek látja az életét. Ilyenkor az öngyilkosság is potenciális veszély!

A környezet számára ez a viselkedés sokszor terhes lehet, de azzal tud segíteni az érintetten, ha megérti, hogy a nehéz érzések a krízis természetes velejárói, amelyek hatására megváltozhat az egyén viselkedése. Fontos tudni, hogy a válság mélyülését nem az

elszenvedett trauma nagysága, hanem az egyén aktuális lelkiállapota, és a társas támogatás mélysége határozza meg. (Bakó, 1996)

Depresszió

Depressziós állapotban az agyi idegi áramkörök, az idegrendszeri hálózat „széthangelődése” történik. A depresszióknak számos figyelmeztető tünete lehet.

A depresszió tünetei – ha két héten át legalább öt vagy több fennáll ezek közül:

- nyomott hangulat, szomorúság, üresség, állandó ingerlékenység
- csökkent érdeklődés és öröm a tevékenységek nagy részében
- jelentős, nem szándékos fogyás/hízás, étvágycsökkenés- vagy növekedés
- álmatlanság vagy aluszékonyosság
- másoknak is szemet szűrő nyugtalanság vagy lelassult viselkedés
- kimerültség vagy energiavesztés
- értéktelenség érzése vagy túlzott, nem helyénvaló bűntudat
- a gondolkodás, az összpontosítás vagy a döntésképeség zavara
- visszatérő gondolatok a halál és az öngyilkosság témájában

Jó hír, hogy a depressziós állapotot már egészen apró változások is képesek pozitívan befolyásolni, mind például a mozgás, új alvási szokások bevezetése, egy eddig nem próbált tevékenység elkezdése, de ugyanígy a társas támogatás és a szakemberi/gyógyszeres segítség is javulást eredményeznek.

Trauma

Le kell szögezni, hogy a köznyelvi használattal ellentétben nem minden stressz trauma. A pszichológiában azt nevezik traumának (Bruce Perry nyomán), ami aktivizálja a stresszválaszrendszert, ami ezáltal aktívabbá és reaktívabbá válik. A belőle való felépülés része lehet a stabilizálás és biztonság, a traumatikus élmény felidézése és feldolgozása (valakinek el tudja mesélni a vele történeteket), majd visszahelyezkedés a társas közegbe.

SMA – Élet krónikus betegséggel

Egy súlyos betegség, jelen esetben a spinális izomatrófia diagnózisát nemcsak az érintettek, de azok családtagjai is krízisként élhetik meg. Főként a kisgyermekes esetekben, amikor a szülők kapják kézhez a leletet, velük közli az orvos a rossz hírt.

Az SMA kapcsán befolyásolja az érintettek reakcióját a betegség típusa, ami meghatározza annak lehetséges kimenetelét, ezáltal más jövőképet vetít előre. Ehhez társul az a tény, hogy ma már több gyógyszeres terápia érhető el az érintettek számára.

A diagnózis hatása lehet:

- sokk
- harag
- félelem
- gyász – az egészség és a potenciális jövőkép elvesztése, elgyászolása
- megkönnyebbülés: végre kiderült, mi a baj
- bizonytalanság
- szorongás

Fontos megjegyezni, hogy a sorrend nem fokozatokat jelöl: mind vagy akár csak egy-egy reakció is megjelenhet. Emellett minden érzés valid. Így bármit is érez a beteg vagy a hozzátartozó, engedni kell, hogy megélje a saját reakcióját őszintén, büntudat nélkül. Ha nem éli meg, az könnyen frusztrációvá alakulhat!

Nehézségek SMA-sként

Az SMA-betegek vagy SMA-s kisgyermekes szülei, hozzátartozói az alábbi nehézségekkel találhatják szembe magukat:

- információ hiánya
- támogatás hiánya
- esetlegesen kontrollvizsgálatok hiánya
- lelki terhek

Erőforrások a krízis idején – A belső erő

Információhiány

Az agy minden krízist kiváltó dologra ösztönösen veszélyforrásként reagál. A veszéllyel szemben megpróbál védekezni, ezért túlélő és problémamegoldó működésbe kapcsol. Megpróbál minél több információhoz jutni, hogy csökkentse a benne keletkezett feszültséget, amit az ismeretlen – és emiatt veszélyes – szituáció okozott. Ez egy evolúciósan működő folyamat.

A mai (vagy 21. századi) ember agyának történetmesélő funkciója pedig a megszerzett információkból elkezd történeteket gyártani. Például a friss diagnózis, és a betegségről összegyűjtött új tudásanyag kapcsán felteszi a *Mi lesz, ha?* kérdést, majd többféle *forgatókönyvet* gyárt a lehetséges kimenetelről.

Annak, hogy ezek a kreált történetek általában negatívak, biológiai oka van: minél felkészültebb a várható veszélyre, annál könnyebben tudja megvédeni magát tőle.

Azonban a rengeteg beérkező információval a beteg vagy hozzátartozó egymaga nem tud mit kezdeni, elbizonytalanodik, feszült lesz, majd újból információkeresésbe kezd, hogy ezt enyhítse – belekerül egy ördögi körbe. Hogy ez ne így legyen, fontos, hogy tudatosan gondolkodjon!

Túlélés helyett megélés

A krízishelyzetek megoldásában nehézséget jelent egyrészt az, hogy az agy mint „túlélőgép” működik, nem 50 évre előre, hanem az adott nap intervallumában gondolkodik, alapvető célja, hogy az aznapot *túlélje*.

Emellett az egyént fenyegető tényezők is különbözőek: míg a konkrét fizikai valónkat fenyegető veszélyek elől igen, addig a munka-magánélet egyensúlya, vagy egy krónikus betegség kapcsán felmerülő problémák és kihívások elől nem lehet elmenekülni.

Utóbbi esetekben az egyénnek ki kell lépnie a *túlélő üzemmódból*, helyette az élet „megélésére” kell törekednie. Ez röviden összefoglalva annyit tesz, hogy az adott helyzet feszültsége ellenére meg kell próbálnia a (személyesen választott) értékei mentén gondolkodnia, döntenie és cselekednie. Ebben segít a reziliencia, azaz a pszichológiai rugalmasság.

Pszichológiai rugalmasság

Feszült helyzetben a figyelem beszűkül, a fókusz egy dologra összpontosul (feszültségre, nem fog sikerülni valami, az esetleges rossz kimenetel egy betegség kapcsán), „lefagyunk” – ilyenkor meg kell próbálni kitágítani a figyelmet a külső-belső világra egyaránt: *Mi van még az adott érzésen, gondolon kívül? Mit érzékelünk?*

A reziliencia, azaz pszichológiai rugalmasság egy tanulható és fejleszhető készség, amely segít az érzések és gondolatok tudatosításában. Ennek köszönhetően az egyén az információhiány, bizonytalanság és kontrollvesztés miatt fellépő feszültség és szorongás ellenére is képes lesz tisztább fejjel gondolkodni és tudatos maradni, valamint képes lesz szem előtt tartani a számára fontos célokat. Ez pedig még stresszhelyzetben is segít jó döntéseket hozni.

Kontroll és elfogadás

Az emberek hajlamosak azt gondolni, hogy csak a pozitív érzések az elfogadhatóak, míg a negatívumoktól meg kell szabadulni. Azonban ez nincs így! Fontos tudatosítani, hogy nem lehet mindig „jó”; a negatív érzéseket is ugyanúgy el kell fogadni mint normális létezők.

Tulajdonképpen nem is egy érzés vagy gondolat milyensége a fontos, hanem az, hogy az egyén összeolvad-e velük. Ugyanis ha valaki észreveszi, hogy feszültség érzése van, az nem ugyanaz, mint ha azt mondja, hogy ő maga feszült. Tudatosítani kell, hogy az adott érzés és az egyén között nincs egyenlőségjel. A kontrollálásnak is nagy szerepe van ezen rossz érzések, gondolatok elfogadásában.

A pszichológia azt mondja, hogy kontrollálni vagy az érzéseket, vagy a magatartást lehet, egyszerre a kettőt nem. Ha valami feszültséget/félelmet/ bizonytalanságot/stb. okoz, dönthetünk úgy, hogy a negatív érzés ellenére megteesszük azt az adott valamit, vagy a másik

lehetőség, hogy azon munkálkodunk, hogy előbb megszüntessük ezt az érzést.

Mindkét út járható, és a tudatos hozzáállás segít abban, hogy az érzések és gondolatok ne hatalmasodjanak el rajtunk.

Célok helyett értékek

Az, ha valakinek vannak céljai, nem egyenlő azzal, hogy valaki kijelölte a saját élete értékeit. Ha kitűzünk magunk elé egy célt, azt elérve elérkezünk egy folyamat végpontjához. Ezzel ellentétben az értékek mentén való életszervezés esetén nincs ilyen végső pont. Ez amellet, hogy megszabadítja az egyént a teljesítménykényszertől, azáltal, hogy a magának választotta értékek mentén szervezi az élet, mentális jóllétet is eredményez. Sok mindent nevezhetünk értéknek: az egészséges életmódot, a szellemi frissesség fenntartását, a tudást, a társas kapcsolatokat, stb.

Az érték alapú élet nem egyenlő a „boldogság, harmónia és csak pozitív gondolatok”-hármásával, sokkal inkább egy tudatos döntés, hogy az ember a saját magának értékes és fontos dolgok szerint szervezi az életét, illetve azok megvalósításáért dolgozik.

Krízishelyzetben is fontos, hogy az egyén nyitottan tudjon hozzáállni a negatív érzéseihez, gondolataihoz, ezeket képes legyen tudatosítani, majd ezt követően képes legyen a saját értékrendszerét szem előtt tartva aktívan folytatni az azokért való munkálkodást a nehézségek ellenére is.

A család szerepe – A külső erőforrások

A család alapvetően alkalmazkodik a folytonos változásokhoz, gondoljunk csak a gyerekek egymást követő életszakaszaira, és az azokkal járó új körülményekre. Feladata ezeknek az új szerepeknek az összehangolása, új kommunikációs módok kialakítása. Ezeket a változásokat a szaknyelvben normatív kríziseknek nevezik, amik kiszámíthatók. Ha a család tud rugalmas lenni ezekben az életciklus-váltásokban, akkor képes lesz új megoldásokat találni az új célok érdekében.

A paranormatív krízisek – például egy nem várt betegség – azonban krónikus megterhelést jelentenek. Ezek készületlenül érik nemcsak az egyént, de a családot mint egységet is, továbbá nagyon sok új kihívást rejtenek fizikailag és érzelmileg egyaránt. Léteznek azonban olyan családi erőforrások, amelyekből ezekben a nehéz helyzetekben meríthetünk.

A családi történetek ereje

A család sokat tud tenni azért, hogy a krízist kiváltó veszteség nyereséggé váljon. Ehhez nagyon fontos, hogy a családtagok együtt próbálják feldolgozni a helyzetet, igyekezzenek közösen új pozitív szokásokat kialakítani, amelyek segítenek a krízishelyzettel való megküzdésben, valamint ezt a küzdelmet tekintsék közös feladatuknak, egymást segítve és támogatva nézzenek szembe a problémával.

Továbbá sokat tehet a javulásért a pozitív és a negatív családi minták feltérképezése. Az, amit otthonról hozunk, és az, ami időközben a mienk lett, mind potenciális erőforrások. A család múltja, a család történetei is ide tartoznak, ezért érdemes ezekről beszélgetni, mintaként vizsgálni a felmenők válságkezelését (háborúk, halálesetek, veszteségek, stb. idején). Sok pozitív példa kerülhet elő, amik kapaszkodókként szolgálhatnak mind a betegnek, mind a hozzátartozóknak.

Jó, ha ezeket a családtagok meg tudják egymással osztani. A történetek összekapcsolják a családtagokat, modellként segítenek tájékozódni a jövőben, valamint képesek formálni az egyént magát is.

Közös időtöltés, és a kapcsolatok ereje

- Minőségi kapcsolat(ok): amellett, hogy a tartalmas, őszinte kapcsolatok életünk boldogságforrásai, a nehéz helyzetekben támaszaink is, mind mentális, mind fizikai értelemben védelmet jelentenek, ha baj van.
- Beszélgetés: nagyon sokat tud adni egy nehéz helyzetben levő hozzátartozónak, ismerősnek, ha valódi jelenléttel, odafordulva és odafigyelve, együttérzéssel beszélgetünk vele. Ha valóban szeretnénk tájékozódni állapota felől, akkor kifejtendő kérdéseket használva segíthetünk neki megnyílni. Fontos, hogy bármilyen jó szándék is vezérel, nem biztos, hogy azonnal megoldásokkal kell előállnunk, hiszen néha csak arra van szüksége a szeretettünknek, hogy meghallgassuk
- Önségítő csoportok: a hasonló helyzetben levő emberek társasága is igazi mankó lehet.
- Nem univerzális megoldásokban gondolkodni: minden családnak saját útja van, saját megoldása(i), ezért ami az egyiknek jó, az nem biztos, hogy náluk is beválik. Jó alkalom az úgynevezett *családi gyűlés* arra, hogy a családtagok együtt keressék meg ezt az *utat*. Szakemberhez is fordulhatnak, aki tudásával, tanácsaival és visszajelzéseivel segíthet.
- Rezililencia: az egyéni rugalmasság és alkalmazkodóképesség mellett fontos az is, hogy a környezet, illetve az egyén közösségei mennyire reziliensek.

Mindfulness Alapú Elfogadás és Elköteleződés Terápia

Az SMA, de más betegségek vagy bizonyos élethelyzetek, történések kapcsán is igaz, hogy vannak dolgok az életben, amiken az egyén nem tud változtatni. Ilyen helyzetben a legtöbb, amit tehet, hogy elfogadja őket. Ebben segíthet az úgynevezett Mindfulness Alapú Elfogadás és Elköteleződés Terápia.

Mindfulness jelentése: tudatában lenni a jelenlétnek. Ehhez jó alapgyakorlat a légzés megfigyelése (az ember a kezét a mellkasára téve a testére és a légzésére koncentrál.) Amíg a testemre figyelek, addig nem tudok másra, az engem nyomasztó dolgokra. Ez fejleszti a testtudatosságot, ami betegség kapcsán, mikor az egyén csalódhatott a testében, különösen fontos. Emellett segíti az elfogadást is.

Elköteleződés: a betegség rávilágíthat arra is, mi fontos igazán az illető életében, mi számára az érték, ami felé képes elköteleződni. Ehhez fontos, hogy a beteg szembe tudjon nézni a halál tényével. Ebben segíthet szakember, vezetett terápia, vezetett meditáció, szakkönyvek.

Poszttraumás növekedés: az egyén elkezd másként szemlélni az életet, átértékeli az őt körülvevő dolgokat, kapcsolatokat, ezáltal lelkiileg gyarapodik, minőségi életet kezd élni.

Ajánlott irodalom:

Alex Korb: Felfelé a lejtőn – Fordítsuk vissza a depressziót lépésről lépésre az idegtudomány eredményeivel! Ursus Libris. 2020.

Peter A. Levine-Maggie Kline: Derült égből villámcsapás. Hogyan vértessük fel a gyerekeket trauma ellen? Ursus Libris. 2021.

Mogyorósy Révész Zsuzsanna: Érzelemszabályozás a gyakorlatban. Újrakapcsolódás a belső biztonságához. Kulcslyuk Kiadó. 2021.

Orvos-Tóth Noémi: Örökölt sors. Családi sebek és a gyógyulás útjai. Kulcslyuk Kiadó. 2019.

Az összefoglalót készítette: SMA Magyarország Alapítvány

Szakmai lektorálás: Szőnyi Lídia, dr. Márky Ádám

A 2021 szeptemberi webinárium megvalósulását és az alábbi edukációs anyagot támogatták:

