

Abstract

Psycho-oncology as a specific intervention field for helpers (e.g. clinical social workers, psychologists, nurses, priests) and as a research area is to be considered a new, developing reality in Romania. This paper aims to summarize the basic dilemmas, questions from the beginning period and points out some useful professional and personal experiences acquired during the last 4 years of psycho-oncology work, but also raises new perspectives in psycho-oncology research and intervention based on study, evaluation and integration of personal and family narratives.

1. BEVEZETÉS AZ ONKOPSZICHOLOGIAI MUNKÁBA

Erdélyben a daganatos betegség¹ egy aktuális egészségügyi és társadalmi probléma², amely orvosi, szakmai és szociális szempontból egyaránt felkészületlenül ért. Az onkológiai ellátórendszert (értsd: rákkutató intézetek - központok, onkológiai szakápolást szolgáltató kórházak vagy részlegek) nemcsak a fejletlenség, a rideg körülmények, a megvásárolható kezelés szomorú valósága, az orvosi kezelés hatékonyságát biztosító gyógyszerek, és felszerelések hiánya jellemzi, hanem leginkább a pszicho-szociális szakszolgáltatások teljes vagy részleges hiánya. Megdöbbentő az onkológián orvosi kezelésben részesülő személyek lelki igényeinek, szükségleteinek az elhanyagoltsága és a szakmai segítségnyújtás erőtlen próbálkozásai. Kevés kivétellel a hazai onkológiai intézményekben nem dolgoznak kórházi pszichológusok, szociális munkások vagy más segítő szakemberek, illetve nem lettek kidolgozva az onkopszichológiai munkához szükséges hatékony beavatkozási eszközök, programok.

¹ A rák fogalom több mint 100 különböző betegséget határoz meg. Közös tulajdonságuk, hogy a szervezet működésétől látszólag függetlenül növvő, burjánzó sejt együttest alkotnak. A tumor: a hámszövet, illetve a hámeredetű szövetek sejtjeinek rosszindulatú, daganatot képző elváltozása. A tumor lehet jóindulatú (benign) vagy rosszindulatú (malign). Általánosan elfogadott felismerés, hogy a rosszindulatú daganatos betegségek megtámadják a szomszéd szerveket, illetve a vérkeringés által a test többi részében daganatátteleket képeznek. A szóródás, áttétel folyamatot metasztázisnak nevezünk.

² A Romániai Onkológia Egyesület (IOR) adatai szerint, Romániában, évente 45 ezer új daganatos esetet fedeznek fel a szakemberek. A statisztikai mutatókat vizsgálva elmondható, hogy az utolsó évtizedekben (1979 – 1997) a rosszindulatú daganatos megbetegedések száma rohamosan megemelkedett. Jelenleg a rák a második helyen van, az elhalálozást okozó betegségek sorában. Hazánkban a négy leggyakoribb daganatos betegség: a tüdőrák (30%), a gyomorrák (15%), a mellrák (10%) és a májrák (8%). 1979 – 1997 közt folytonosan emelkedett a tüdő és a mellrákosok száma és hirtelen növekedést mutat a májdaganatos betegek száma. (www.iob.ro). A bemutatott adatok valószínűleg nem tükrözik a valóságot, ugyanis jogosan feltételezhető az, hogy a romániai onkológiai rendszer fejletlen infrastruktúrája képtelen pontos adatokat szolgáltatni az onkológiai valóságról.

Lehetőségek és igény, a daganatos betegek támogatására és megsegítésére van, azonban nyilvánvaló, hogy a szakszerű – segítő szolgáltatásrendszer hiányában, a rákbetegség Erdélyben leginkább a reménytelenségről, az előítéletekről, a személyes tragédiákról és a halálról szól, erre redukálódik a köztudatban és a szakmai reprezentációkban, perspektívában egyaránt.

Szakmai épülesem, fejlődésem során kép és attitűdvilágom része lett ez a destruktív, negatív megközelítés. Azonban a klinikai szociális munka, az onkopszichológiai területén végzett 3 éves munkám kiindulópontja a saját élettörténetem, ahol azt tapasztaltam, hogy a rákban megbetegedett embertársaink képesek lelki erőforrásaikat megtalálni és felépülni. Az alábbiakban a legfontosabb szakmai tapasztalatokat összegzem:

2000 – 2001 A kolozsvári onkológián fekvő páciensek egészségvédő erőforrásait, a megküzdési mechanizmusok működését és szerepét tártam fel a rákdiagnózissal való hatékony megküzdésben. A megvizsgált daganatos páciensek a betegséggel való harcban, fontossági sorrendben, a következő megküzdési eljárásokat használják: a vallás felé fordulás, a fenyegető helyzetben a kellemes dolgok, pozitívumok meglátása (pozitív átkeretezés), illetve a betegség elfogadása. Lelki erőforrásaik tekintetében a rákban szenvedő betegeknél a koherencia érzék, az énhatékonyság érzése és a lelki edzettség működik a legeredményesebben. Kevésbé érvényesülnek az optimizmus, az önértékelés és a kontrollhit, mint belső erőforrások. Továbbá, nagy valószínűséggel elmondhatjuk azt is, hogy azok a páciensek, akiknek magas az önértékelésük, akik bíznak saját erőforrásaikban, és meggyőződésük, az hogy a rákkal való megküzdésnek célja és értelme van, könnyebben elfogadják betegségüket, nem menekülnek a rákkal való szembesülés elől, és nem érzik magukat tehetetlenek, sőt konkrét lépéseket tesznek a helyzet megváltoztatása, megoldása érdekében (Déji, 2001).

A mennyiségi kutatás eredményei határozottan megkérdőjelezik a rákbetegség, mint „halál torka” jellegű előítéleteket, a patológiára alapozó szakmai megközelítést, viszont a vizsgálat folyamatelemzése megteremtette annak a szakmai reflexiónak a lehetőségét, amely rávilágított a használt kutatási keret korlátozottságára is.

A standardizált pszichológiai skálák alkalmazása során a kérdezettek órákig, napokig válaszoltak, miközben egyéni és családi narratívumokat részleteztek. Egyértelmű lett számomra a holisztikus onkopszichológiai kutatási paradigma kidolgozásának szükségessége, amelynek központi része az adatfelvétel, generálás szempontjából az egyéni és családi narratívumok vizsgálata. A narratívumelemzés alapján körvonalazódik, hogy a rákbetegség kialakulása milyen pszichés és szociális tényezőkkel, ezen faktorok milyen jellegű kapcsolatával függ össze illetve, hogy az a pszicho-szociális háttér hogyan határozza meg a rákbetegséggel való megküzdésben használt egészségvédő – károsító pszichés mechanizmusokat, erőforrásokat (lásd harmadik rész - Onkopszichológiai narratívumok vizsgálata).

2001 Onkológiai osztályokon dolgozó ápoló személyzetnek 12 üléses, feldolgozó és készségfejlesztő csoportot vezettem (Dégi, 2002).

A csoportmunka céljai szakmai szempontból hatékonyan lettek megfogalmazva és részben elértük őket, azonban nem a helyzetismertre alapoztak, abban az értelemben, hogy az ápolónők rákkal kapcsolatos egyéni narratívumaival nem dolgozott. Lépcső nélküli emeletépítés volt ez a munka, az onkológiai ápolás alapeleme nélkül, az egyéni-személyes tartalmakkal való munka nélkül (pl. a rákkal kapcsolatos tapasztalatok, szocializációs inputok és ezek hatása a viszonyulásmódra, a veszteségek feldolgozására). Az onkológián dolgozó ápolónők remények nélkül, borúlátóan közelítik meg a daganatos betegséget (halál perspektíva). A csoporttagok beszámolóí alapján, a rákbetegség, a „rossz” embereket súlyító büntetés, szégyenletes dolog és mindig félelmetes, végzetes. Az onkológiai szociális munkában, a lelki standard gyakorlását megalapozó lelki munkának (pl. önismeret, Bálint csoportok, stb.) kell kidolgozni a szervezeti és szakmai kereteit.

2003 „A rákbetegség pszichoszociális etiológiája Erdélyben” kutatás – folyamatban. IKA támogatásával.

Az erdélyi felnőtt népesség rákbetegséggel kapcsolatos veszélyeztetettségi térképét rajzolja ki és ezen belül a daganatos betegségek kialakulását befolyásoló pszichológiai és szociális tényező együtteséről szolgáltat részleges adatokat.

2. ONKOPSZICHOLOGIAI NARRATÍVUMOKKAL VÉGZETT MUNKA

Egyéni, családi és ápolói szinten vállalkozunk bemutatni, elemezni a rákbetegséggel kapcsolatos narratívumok feltárásának, feldolgozásának jellegzetességét, indokoltságát, céljait és lehetséges módszereit.

Egyéni-családi narratívumokkal való munka

Paranormatív krízis, váratlan töréspont a rákbetegség, amely önmagában többszörös veszteséget feltételez és ugyanakkor az egyéni és családi életút – fejlődés során felhalmozott sérülésekkel, megoldatlan kérdésekkel, interakciókkal, helyzetekkel szembesíti a beteget és környezetét. Az egyéni és családi narratívumok elemzésének jelentősége az elakadások, a személyiségsérülésből fakadó megromlott interakciók és családi játszmák felismerésében, áttekintésében és valamilyen szintű feldolgozásában található. Ezen alapon fogalmazható meg az egyéni és családi narratívumokkal való munka indokoltsága:

a.) *Súlyos krízis szakasz (paranormatív) – pszichés regresszió – többszörös veszteség - átírási lehetőség*

Rákbetegség: avagy az események összekötődő egymásutánisága, amely a betegség első jeleivel kezdődik, majd folytatódik a kezelésekkel, a kórházban eltöltött napokkal, a lábadozással, a fájdalmak enyhülésével, és véget ér a felépüléssel vagy az estleges halállal. A rák diagnózis ennek a folyamatnak a központja. Gyakran

az orvosi leletek ismertetése trauma és gyötrelme: a pszichoszociális kapcsolatokról való visszahúzóással, regresszióval és passzivitással járhat és megerősítheti az én fenyegetettségének élményét.

Személyes veszteségnek éli meg a páciens az el rákosodást, illetve veszteségnek – fenyegetésnek nevezhetnénk a daganatos betegség lelki oldalát, hatásait. Gyakran nem nyilvánvaló, hogy a rák számtalan lehetőséget kínál az alkotó változásra. Megpróbálom felsorolni a rákos betegek által megélt, többszörös veszteségeket: a fizikális erő és jólét, a függetlenség, a szerepek, a társas kapcsolatok elvesztése, továbbá a szexuális működéssel kapcsolatos változások, a termékenység elvesztése, a fizikai integritás, az életremény, kilátás, a kontroll, és a mentális integritás elvesztés (Barraclough, 1999).

Értelmetlen, noha igen csábító, próbálkozás lenne a rák diagnózisra adott emocionális válaszokat az értékítélet szerint “normális” és “abnormális”, esetleg “jó” és “rossz” kategóriákba foglalni. Természetesen, egyes válaszok kevésbé hatékonyak más reakciókhoz viszonyítva, ámde tökéletesen elfogadható, hogy egyének közt és helyzetektől függően az érzelmi válaszok különböznek. Megfelelőbb hozzáállás, mely szerint fel kell ismerni, ha az adott válasz megfelel-e klienseinknek vagy nem. Tudatában kell lennünk annak, hogy a daganatos betegséghez történő alkalmazkodás, egy hosszú folyamat, melynek szükségszerűen vannak elcsüggesztő és reménykedtető pontjai.

b.) Egyéni és családi narratívum – elakadások a pszicho-szociális-szexuális fejlődési folyamatban és egészségvédő erőforrások

A onkopszichológia területén dolgozó szakemberek kimutatták, hogy a rákos megbetegedés csaknem mindig akkor következett be, amikor a vizsgált személyekben megváltozott az emocionális egyensúly. Leggyakrabban a páciensek a betegség kialakulása előtt, élethelyzetüket nyugtalanítónak, fenyegetettnek, túlterhelőnek és konfliktuózusnak érezték és nem voltak képesek arra, hogy magukat kiszabadítsák ebből a helyzetből (Bahnsen & Bahnsen, 1967). Az alábbiakban bemutatom a legfontosabb pszichoszomatikus vizsgálatok összesített eredményeit³:

Szerző, év	Összefüggések
Galen (kb.200)	Szerinte a melankóliában szenvedő nők hajlamosak a mellrákra.
Gendron (1701)	Azt találta, hogy a nyugtalan és a depressziós páciensei közt gyakoribb a daganatos betegség.
Walshe (1846)	Bizonyította, hogy a szerencsétlen sorsfordulatok, a rossz szociális – gazdasági helyzet, és a “mentális nyomorúság” a karcinómák okozói.

³ Az adatokat a Guex, P. (1994) . An introduction to psycho – oncology. London, Routledge, könyvből vettem át.

Abse 1964; Abse et al. 1973; Bahnson & Bahnson 1969; Baltrusch 1956; Booth 1969	Retrospektív kutatásaikban azt találták, hogy az emocionális traumák fellelhető módon korrelálnak a daganatok megjelenésével.
Rush 1944; Fisher 1967; Vaillant 1977; Greenberg & Dattore 1981	Pácienseik aszimmetrikus társkapcsolatokat alakítottak ki, ahol a harmónia keresése és az altruizmus, saját érdekeinknél fontosabb volt. Bármely törés a rendszerben elkerülhetetlenül együtt járt a pszichoszomatikus regresszióval, az emocionális elzárkózással, amely termékeny talaja a daganatok kialakulásának.
Thomas & Duszynski (1974)	Prospektív kutatást végeztek, és azt találták, hogy az érzelmek kifejezésére képtelen személyek, akiknek távolságtartó szülei voltak, és akikre jellemző a tagadás és a visszafojtás elrákosodásra hajlamosak.
Reznikoff & Martin (1957)	A mellrákos nők általában pszicho-szexuálisan rosszul alkalmazkodnak, és gyerekkorukat anyjuk dominálta.
LeShan (1966)	Vizsgálatai szerint a rákos betegek 2/3-a, gyerekkorukban szimbolikus vagy tényleges traumatikus élményeket tapasztaltak.
Schmale & Iker (1964)	Tapasztalatuk szerint a diagnózist megelőzően, a rákos betegek gyakran tagadták a környezetüket, erőtlennek érezték magukat, társaikat kizárták és kommunikációs problémáik voltak.

A bemutatott leírások szerint a rákos betegeknél különösen gyakran megtalálható pszichés sajátosságok (Luban – Plozza, Pöldinger & Kröger, 1994):

- Referencia személyek, fontosnak ítélt társak elvesztése
- Ellenséges érzelmek kifejezésének képtelensége
- Feldolgozatlan - terhelt családi, pár illetve szociális kapcsolatok
- Szexuális zavarok

illetve

- Előzékeny és szívélyes
- Az autoritás túlzott elfogadása
- Túlzottan aláveti magát a szociális normáknak
- Kész saját érzelmeinek a megtagadására, és mások elvárásai szerint viselkedik
- Céltudatos, önismeretes, felelősségtudata fejlett
- Vallásos
- Altruista és önfeláldozó
- Az agresszív indulatait elfojtja
- Gyakran bűntudata van, kész az önkritikára, alsóbbrendűnek érzi magát, depresszióra hajlamos (Bammer, 1981)

Gyakori a rákban megbetegedett páciensek közt, hogy rossz emlékeket őriznek gyerekkorukról, úgy érzik, hogy hiányzott életükből a lelki melegség, és képtelenek voltak érzelmeik kifejezésére a hideg, távolságtartó szülőkkel szemben. Számukra a megbántódás kifejezése (valóságban vagy az imagináció szintjén) a kapcsolat megszakadását, az elválást jelentette. Látszólag kevés lehetőség volt a helyzet megoldására: az érzelmeik kikényszerítése, a feszes önkontroll, a szülői/szociális előírások rigid követése. Az ilyen gyerek csakis nagy erőfeszítések árán, tarthat fent harmonikus kapcsolatot szüleiével. Korán felvállal túlságosan nehéz feladatokat, amelyek a megnevelés érzését szülik. Ez a dependens kapcsolatok alapozó mechanizmusa. Serdülőkorban, a leválást túlságosan fájdalmas deprivációnak éli meg, amelyet úgy kompenzál, hogy egy idealizált tárgykapcsolatba veti minden energiáját (az ego és a szuper ego közt ez állandó ellentmondást jelent).

A rákmegebetegedés szempontból veszélyeztetett személyiség megtanulta, hogy szüleiével elővigyázatosan bánjon, és hogy az irántuk érzett gyűlöletét kontrolálja. Mindezeket az érzéseket felnőtt kapcsolatban áthelyezi a partnerre. Amikor kapcsolatuk megszakad, a gyerekkori kétségbeesés feltépi a régi sebeket. Mivel serdülő kora óta lelki zavarokkal küszködik, nincs belső tartaléka arra, hogy ezzel az új "támadással" megküzdjön. Megoldásként a lelki tusát magába fordítja, elmagányosodik és regresszál. Nem engedi szabadjára szenvedéseit, szomorúságát, eszköztelenségét és visszafojtja érzéseit, ahogyan ezt fiatalabb korában megtanulta. Minden negatív érzést félre tesz, kellemesnek és válaszképesnek tünteti fel magát.

A pszichoszomatikus regresszió legyengíti a szervezetet, és engedélyt ad neki fájdalmai kifejezésére a daganatban. Úgy mond a rák egy lehetőség minden elvárások teljesülésére, mert betegen már kell segítséget kérni, és nem lehet mindenféle külső elvárásnak eleget tenni: "Képtelen vagyok elmondani, hogy mit akarok, és mivel te nem tudod kitalálni szükségleteimet, tönkre teszem magam!".

Olyan emberekről van szó, akik kettős életet, kettős ént alakítottak ki, melynek egyik fele a realitáshoz megfelelően tud alkalmazkodni, míg a másik fele mélyre temetkezik és elhagyottnak, bántottnak, üresnek, magányosnak érzi magát. (Bahnsen, 1967).

A diszfunkcionális családokra jellemző a közös elidegenedés, ahol a gyerek nem tudja tapasztalatait megosztani. Ilyen légkörben a negatív érzések (szomorúság, harag, féltékenység) letagadásának célja a családi rendszer homesztázisának a biztosítása. A rendszer nem a szociális nyitást, az alkalmazkodást szorgalmazza, hanem az önkontrollt. A jövőbeli páciens megtanulja, hogy csak a saját erejére támaszkodhat, és nem várhat a család részéről kiegészítő támogatást (Minuchin, 1991). Ilyen kapcsolati légkörben a család fejlődésében bekövetkező természetes krízisek, ciklusok is veszélyeztető tényezők lehetnek a tagok egészségére (Greene 1986, Schmale & Iker 1964).

A kontextuális elméletek képviselői szerint, Böszörményi – Nagy és Spark (1973) megfogalmazásában, az egyén végigvezeti a parentifikált gyerek szerepeit, azaz a családi élet nyugalma fontosabbnak tartja, mint

saját függetlenedését, leválását. Ha a "követelések és tartozások"⁴ egyensúlya megbillen, akkor lehetővé teszi a "rombolás jog" kiérdeklését, amely számos viselkedési és pszichiátriai probléma kiindulópontja. Megtörténhet, hogy a rendszer változásképtelen, így a családtag a "rombolás jogát" önmaga ellen fordítja, és ez által elősegíti a rákos megbetegedést (Böszörményi – Nagy, 2001).

Az onkopszichológiai narratívumokkal való munka céljai és módszerei, egyéni és családi szinten a következők lehetnek:

- az egyén narratívumok átnézése, megvizsgálása, átértékelése, integrálása és a megbékélés (reconciliation)
- családi minták, szkriptek és történetek adaptálása, átelemezése és az interperszonális kapcsolati és kommunikációs környezet javítása
- életminőség javítása végkifejletre való tekintet nélkül (felépülés – halál), az egyéni életkeret kitöltése és önmegvalósítás

Használható módszerek/eszközök:

- Byng Hall (1995) – családi szkriptekkel való munka módszerei
- Insoo Kim Berg (2000) – erőforrást feltérképező kérdező technikák
- Erőforrás perspektíva gyakorlása – strength perspective
- Rogers-i alapkészségek, eszközök és módszerek (segítő/tisztázó beszélgetés) (Rogers, 1961)

Onkológiai ápolók / gondozók narratívumaival végzett munka

Kettős feladathelyzetre, elvárásra kell hatékony megoldást, viszonyulást kidolgozni az onkológiai ápoló/gondozó személyzetnek. Egyrészt a betegek azonnali testi-lelki (sokféle) igényeire kell válaszolniuk és másfelől a munkaterület sajátosságából adódó dilemmahelyzeteket kell megoldaniuk (Dégi, 2002). Az onkológián dolgozó személyzet narratívumaival való foglalkozás indokoltságát, munkájuk jellegzetes kérdéskörei kapcsán ismertetem, a csoportmunkából válogatott részletek segítségével⁵ (lásd első rész - Bevezetés az onkopszichológiai munkába):

a.) veszteség feldolgozása vs. „fal szindróma” (Bálint M., 1990)

Erzsébet: "Amikor ott állsz a beteg mellett, és ő kiáltja, hogy levegőt, és látod, hogy haldoklik, és nem tudod mitévő legyél... és néz azokkal a szemekkel, mindenki azt érzi, de nem mondja ki..."

Boglár: "Befutok a kabinetbe és elsírom magamat ...nagyon sokszor, úgy hogy senki sem lássa...és van, amikor megbeszéljük de úgy, hogy szegény, hogy jobb így neki..."

⁴ A kontextuális elméletek minden kapcsolatnak 4 dimenzióját veszik figyelembe: a.) a tények szintjét, b.) az intrapszichés szintet, c.) a rendszer szintjét és d.) a kapcsolati etika szintjét, amely a tartozik – követel hosszú távú szabályozását jelenti. Más etikai aspektusok: a kiérdeklés és a bizalom. Ezeket láthatatlan lojalitásoknak nevezik, mindezek biztosítják a családi egyensúly fenntartását. (Böszörményi – Nagy, 1973).

⁵ A hitelesség megőrzése végett a verbális tartalom pontos átírása olvasható.

Anikó: „Amikor bekerültem a munkahelyre (22éves) gyengének láttak az idősebb kolleganőim, vagyis azt mondták, hogy menjek be és kiabáljak rájuk, hogy legyen rend.”

b.) nem rendelkeznek segítői szakképzettséggel, hatékony segítői készségekkel

Erzsébet: „ Hangulatomtól függ az, hogy hogyan viszonyulok egy beteghez. Van amikor semleges vagyok, olyankor amikor túlterhelt vagyok, és akkor megpróbálom eltekinteni a személyes dolgok felett, vagyis elvégzem azt, amit a lapon felírtak. Amikor jó kedvem van, figyelek rájuk, mert érzem hogy ezt igénylik, hogy foglalkozzanak velük. Általában úgy érzem, hogy úgy viszonyulok hozzájuk, hogy túl jó vagyok, de ez nem jó, mert kihasználnak.....meg kell húzni a határt”.

Boglár: „Tudom én, hát olyanok, hogy amikor látják, hogy beszélgetsz velük, elvárják, hogy órák hosszát beszéljünk. Aztán 12 után éri el őket mindenféle köhögő görcs....szerintem kontroll alatt kell tartani őket”,

Anikó: „ Azt gondoltam, milyen jó lenne, ha valahol meg tudnám beszélni azt, amit érzek, mert azon kívül, hogy hazamegyek és elmondom a barátomnak, hogy jaj, né mit láttam, más lehetőség nincs.”

Erzsébet: „Én is azért jöttem, hogy a kolleganőkkel meg tudjuk beszélni mindazt, amire máskor és máshelyt nem tudunk, hát én is nagyon sokszor hazaviszem a betegeim fájdalmát, és jó lenne ezeket elmondani itten...”

Dalma: „Halljuk, hogy egyik, másik meghalt és én nagyon félek ettől a betegségtől, bárkivel megtörténhet, akiket én ismerek, és jó lenne, ha megbeszelnénk ezeket a kolleganőkkel...”.

Zsuzsanna „Szeretném jobban megérezni a betegek szükségleteit, mert nagyon magatehetetlenek, amikor bejönnek a műtőasztalra....jobban szeretném, ha a betegekkel a műtőn kívül is tudnék beszélgetni.”

Erzsébet: „Nem arról van szó, hogy eddig nem vigyáztunk a betegekre, hanem most jobban odafigyelünk, inkább ránézek arra a magányos betegre. Sajnos nincs alkalom arra a kórházban, hogy megbeszéljük ezeket a dolgokat és ez a saját terhünk marad.”

c.) adminisztratív és medikális jellegű szakmai szupervízió - nincs együttműködés

Dalma: „A legrosszabb, amikor nem jön az orvos, és én kiteszem a lelkemet, őt meg nem érdekli”.

Erzsébet: “Amikor bekerülnek az osztályra, azt várják, hogy biztassad őket, hogy jobban lesznek, hogy meg fognak gyógyulni, noha tudják, hogy egy súlyos betegséggel néznek szembe. Néha több biztatást várnak tőlünk, mint a családtól.”

Lehetséges célok és intervenciós módszerek/eszközök az onkológiai ápolók/gondozók narratívumaival való munka során:

- az egyéni narratívumok átnézése, megvizsgálása, átértékelése, integrálása a pszicho-onkológiai gondozó / ápoló munka szempontjából
- felismerjék, gyakorolják és megalapozzák munkájukban a lelki standardot, vagyis a páciens elsősorban, mint emberi lelket kezeljék, és nemcsak mint beteget

- lehetőséget adni, biztonságos körülmények közt, a lelki ventilációra, tehermentesülésre, mely által a munkájukkal kapcsolatos érzéseket megoszthatják egymással

Módszerek/eszközök:

- Önsegítő csoportok
- Önismeret – Bálint csoportok (nemcsak esetkezelés)
- Tematikus – készségfejlesztő csoportok (Dégi, 2002)
- Szupervízió

3. ONKOPSZICHOLÓGIAI NARRATÍVUMOK VIZSGÁLATA

Szakmai szempontból a jelenlegi pszicho-onkológiai kutatásom olyan holisztikus vizsgálatra vállalkozik, amelynek központi kérdése az, hogy a rákbetegség kialakulása milyen pszichés és szociális tényezőkkel, ezen faktorok milyen jellegű kapcsolatával függ össze illetve, hogy az a pszicho-szociális háttér hogyan határozza meg a rákbetegséggel való megküzdésben használt egészségvédő – károsító pszichés mechanizmusokat, erőforrásokat? A holisztikus megközelítés lehetővé teszi a jelenség összetett vizsgálatát, abban az értelemben, hogy egységesen vizsgálja a biológiai (fiziológiai paraméterek), a pszichés, szociális - környezeti tényezőcsoportokat és interakciójukat a daganatos betegség kialakulása szempontjából.

A holisztikus onkopszichológiai kutatási paradigma központi része az egyéni és családi narratívumok vizsgálata. A narratívumvizsgálat és elemzés alapján körvonalazódik, hogy a különböző változók (faktorok) közti kapcsolat hogyan határozza meg a daganatos betegségek kialakulásának veszélyét/lehetőségét illetve az egészségvédő – károsító stratégiák működését, használatát. Munkámban 22 változót vizsgálok, amelyet négy nagy csoportra oszthatunk: I. *általános változók* (nem, kor, foglalkozás, lakhelyi környezet, jövedelem, iskolázottság, etnikai hovatartozás); II. *pszichológiai és szociális változók* (életkrízisek és a személyes jelentés, paranormatív krízisek és feldolgozás, pszichológiai zavarok, megküzdési stílus, stressz szint, családi élet és működés + “családi örökség”, társas kapcsolatok, egészségvédő lelki erőforrások és coping eljárások); III. *az életmóddal kapcsolatos változók* (dohányzás, szeszes ital fogyasztása, táplálkozási szokások, más betegségek, orvosi szűrővizsgálatok); IV. *fiziológiai paraméterek*.

A vizsgálatokat, az explorációt két részben végzem. A kutatás első fázisában, a minőségi felmérésben használt kalitativ eszközök segítségével (családfa – genogram interjú) megvizsgáljuk az egyéni és családi narratívumokat illetve a rákbetegséggel kapcsolatos narratívumokat formalizáljuk, kódoljuk a feldolgozás érdekében. A felmérés második felében, a mennyiségi kutatás keretében a rákbetegek egészségvédő – károsító lelki mechanizmusait vizsgáljuk, és az eredményeket egybevetjük a kórlapokon található fiziológiai paraméterekkel. A feldolgozásban, a genogram interjú – családfa alapján megvizsgált onkopszichológiai narratívumok és a pszicho-szociális tényezőcsoportok illetve a rákbetegséggel való megküzdésben használt egészségvédő – egészségkárosító stratégiák közti összefüggéseket vizsgálom a kutatási hipotézis ellenőrzése céljából (lásd alább a módszertani keretábrát).

MÓDSZERTANI KERET

FELMÉRÉS

I. RÉSZ

Irányvonal

RETROSPEKTÍV KUTATÁS

Típus / szintek

MINŐSSÉGI FELMÉRÉS

Módszerek / eszközök

CSALÁDFA – GENOGRAM
INTERJÚ

- Személyes és családi életciklusok
- Normatív és paranormatív krízisek veszteségek (egyén + család)
- Az életesemények feldolgozása és értelmezése – coping stílus
- Pszichés diszfunkciók individuális szinten (pl. depresszió, szorongás, pszichoszomatikus reakciók)
- Családi szerkezet, folyamatok - határok, kapcsolatok és játszmák
- Társas kapcsolatok jelenléte, minősége (*social network system*)
- Rákbetegség személyes jelentése vagy személyes tapasztalat

FELMÉRÉS

II. RÉSZ

PROSPEKTÍV KUTATÁS

MENNYISÉGI FELMÉRÉS

TESZTEK / SKÁLÁK

1. SENSE OF COHERENCE QUESTIONNAIRE (ANTONOVSKY, 1979)
2. DISPOSITIONAL RESILIENCE SCALE BARTONE, URSANO, WRIGHT, INGRAHAM (1989)
3. GENERALIZED SELF – EFFICACY SCALE SCHWARZER ÉS JERUSALEM (1995)
4. LIFE ORIENTATION TEST (SCHEIER ÉS CARVER (1986)
5. SELF – ESTEEM SCALE ROSENBERG (1965)
6. LOCUS OF CONTROL ROTTER (1966)

A minőségi felmérés, az egyéni és családi narratívumok vizsgálatának alapeszköze a családfa, a genogram interjú. A családfa módszer / a genogram interjú és annak értelmezése a térképrajzolás folyamatához hasonlítható, amely a grafikus megjelenítés segítségével, a családi élet / működés bizonyos sajátosságait, összefüggéseit (útvonalait) rajzolja ki / emeli ki. A genogram módszer alkalmazása esetében, a megkérdezett család három generációra kiterjedő grafikus rajzát készítjük el. A genogram interjú a következő explorációs irányelveket követi (vízfodrok) (McGoldrick, Gerson & Shellenberger, 1999):

- a jelenlegi háztartástól / családtól a tágabb családi és szociális környezet felé
- az aktuális családi helyzettől az időrendi sorrendbe állított családi eseményekig (történelmiség)
- könnyű, veszélytelen kérdésektől, nehéz – felkavaró (provokáló) kérdésekig
- tényszerű adatoktól (demográfiai adatok) a családi működéssel és mintákkal kapcsolatos feltételezésekig, értelmezésig

Feltárandó információk / szintek:

1. Háztartás / nukleáris család és a lakhelyi környezet
2. Származásbeli család (külön apa / anya) és a tágabb környezet
3. További generációk
4. Életciklusok és a családi élet nagy eseményei
5. Családi minták (multigenerációnális – „szociális örökség”)
6. Családi és környezeti erőforrások

Konklúzió

Erdélyben a pszicho-onkológia, mint a segítő szakmák egy sajátos intervenciós területe, gyakorlata illetve mint kutatási szakterület egy alakuló valóság, kezdetleges szerkezet és jelenség. Cikkem az indulási fázis alapkérdéseit, tapasztalatait összegezte és a narratívumokkal való munkában (kutatás is) található szakmai távlatokat, lehetőségeket vizsgálta a teljesség igénye nélkül.

Forrásanyag:

1. Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping. Jossey – Bass, San Francisco
2. Bahnson, C.B. & Bahnson, M.B. (1967). Denial and repression of primitive impulses and of disturbing emotions in patients with malignant neoplasms. In D.M. Kissen & L.L. LeShan (szerk.) Psychosomatic aspects of neoplastic disease. Pitman, London
3. Bálint M. (1990) Az orvos, a betege és a betegsége, Animula Kiadó, Budapest
4. Bammer, K (1981). Krebs und Psychosomatik. Kahlhammer, Stuttgart
5. Barraclough, J. (1999). Cancer and emotion: A practical guide to psycho – oncology. J. Wiley & Sons, Oxford
6. Bartone, P.T., Ursano, R.J., Wright, K.M., & Ingraham, L.H. (1989) The impact of a military air disaster on the health of assistance workers: A prospective study. The Journal of Nervous and Mental Disease, 177, 317-328.

7. Böszörményi – Nagy I. (2001). Kapcsolatok kiegyensúlyozásának dialógusa. Coincidencia Kft., Budapest
8. Böszörményi – Nagy, J. & Spark, G.M. (1973). Invisible loyalties. Harper & Row, New York
9. Dégi L. Csaba (2001). A sanatógenetikus személyiségtényezők szerepe a rák diagnózissal való hatékony megküzdésben. Erdélyi Pszichológiai Szemle 2. 4. 79-93
10. Dégi L. Csaba (2002). Grupul de suport pentru asistenți medicali din Institutul Oncologic, Cluj-Napoca. Annales Universitatis Apulensis, seria Asistență Socială 2/2002. 109-119
11. Erikson, E. H. (1968). Identity. Youth and crisis. Norton, N.Y.
12. Greene, W.A. (1986). The psychosocial setting of the development of leukemia and lymphoma, New York, Academy of Sciences, Annals, 125: 794 – 801.
13. Guex, P. (1994). An introduction to psycho – oncology. Routledge, London, 2-3
14. Hill, R., Rodgers, R. H. (1964). The developmental approach. In: Harold T. Chistensen (szerk.) Handbook of marriage an the family, Chicago, Rand McNally and Co., 171-211.
15. Insoo Kim Berg (2000). Konzultáció sokproblémás családokkal Családterápiás sorozat 5. Animula Kiadó, Budapest
16. Insoo, K. B. (1991). Konzultáció sokproblémás családokkal. Animula, Budapest
17. John Byng - Hall (1995). Munkám családi szkriptekkel Családterápiás sorozat 9. Animula Kiadó, Budapest
18. Komlósi, P. (2000). Családterápiák. In.: Szőnyi G. & Füredi J. (szerk.), A pszichoterápia tankönyve. Medicina, Budapest, 354- 375
19. Luban – Plozza, B., Pöldinger, W., Kröger, F. (1994). Pszichoszomatikus betegek az orvosi gyakorlatban. Animula, Budapest
20. McGoldrick, M., Gerson, R., Shellenberger, S. (1999). Genograms. Assessment and intervention. Norton, New York
21. Minuchin, S. , Nichols, M.P. (1991). Family healing. Tales of hope and renewal from family therapy. Free Press, New York.
22. Rogers, C. (1961). On becoming a person. A therapist view of psychotherapy. New York, Houghton Mifflin Company
23. Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescence self – image. Princeton Univesity Press, New York
24. Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. Psychological Monographs, 80: 1-28
25. Scheier, M., Weintraub, J. , Carver, C. (1986). Coping with stress, divergent strategies of opimism and pesimism. Journal of Personality and Social Psychology, 51: 1257-1264
26. Schmale, A. H., Jr.& Iker, H.P. (1964). The effect of hopelessness in the development of cancer. Psychosomatic Medicine, 26: 634-635.
27. Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy Scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston (szerk.) Measures in health psychology: A user's portfolio.Causal and control beliefs,Windsor UK