

**JOAN M. BORST**

## **A krónikus betegségekkel járó gyász, veszteség, és az ezekkel való megküzdés\***

**Összefoglalás** ♦ *A krónikus megbetegedések elterjedése a társadalomban mára teljes mértékben megváltoztatta az egészségügyi ellátó rendszerek szolgáltatási rendjét, és ez a változás következményekkel jár a szociális munkások tevékenységére nézve is (Auslander – Freedanthal, 2006). A krónikus megbetegedésekkel együtt járó fájdalmak és veszteségek miatt a betegek és gondozóik az egészségügyi szociális munkástól várnak bio-pszicho-szociális támogatást.*

*A szociális munkás képzések számára mindebből az következik, hogy tanítani és tanulni kell a krónikus betegség diagnózisával együtt járó gyászfolyamatokról. A jó szakmai gyakorlat megköveteli, hogy a szakember ismerje a krónikus betegségekkel kapcsolatos pszichoszociális kérdéseket, és felkészüljön a páciensekkel, családokkal, gondoskodó személyekkel, valamint az egészségügyi stábbal történő interakciókra. A krónikus megbetegedésről legalább annyit kell tudnia, mint az adott betegségben szenvedő, jól tájékozott betegnek, és fel kell ismernie, miképpen hatnak a biológiai változások a pszichológiai és társas folyamatokra.*

A krónikus megbetegedések elterjedése a társadalomban mára teljes mértékben megváltoztatta az egészségügyi ellátó rendszerek szolgáltatási rendjét, és ez a változás következményekkel jár a szociális munkások tevékenységére nézve is (Auslander – Freedanthal, 2006). A krónikus megbetegedésekkel együtt járó fájdalmak és veszteségek miatt a betegek és gondozóik az egészségügyi szociális munkástól várnak bio-pszicho-szociális támogatást.

A szociális munkás képzések számára mindebből az következik, hogy tanítani és tanulni kell a krónikus betegség diagnózisával együtt járó gyászfolyamatokról. A jó szakmai

---

\* Eredeti nyelven megjelent: BORST, JOAN M. (2009): The grief, loss, and coping associated with chronic illness. *Szociális Szemle* 2 (1-2): 5-18.

gyakorlat megköveteli, hogy a szakember ismerje a krónikus betegségekkel kapcsolatos pszichoszociális kérdéseket, és felkészüljön a páciensekkel, családokkal, gondoskodó személyekkel, valamint az egészségügyi stábbal történő interakciókra. A krónikus megbetegedésről legalább annyit kell tudnia, mint az adott betegségben szenvedő, jól tájékozott betegnek, és fel kell ismernie, miképpen hatnak a biológiai változások a pszichológiai és társas folyamatokra.

A szociális munkások képzettsége lehetővé teszi, hogy többfajta támogatást nyújtsanak a kliensek gondozása során (Auslander – Freedenthal, 2006). Ráveszik és bátorítják a betegeket és gondozóikat, hogy kövessék a kezelési tervet, segítséget nyújtanak a betegeknek problémáik megoldásához rámutatva erősségeikre, hogy szembe tudjanak szállni az akadályokkal, és ezáltal képesek legyenek alkalmazkodni a betegségükhöz. Ezen felül a szociális munkások egyénileg megtapasztalva a gyással és a veszteséggel kapcsolatos érzelmi és szociális tüneteket, pszichoszociális támogatást nyújtanak.

A szociális munkásoknak rendelkezniük kell olyan készségekkel, amelyek révén képesek a krónikus betegségek következményeként fellépő gyász- és veszteségélményhez kapcsolódó érzéseket és reakciókat kezelni.

Az előrehaladott krónikus állapotok késleltetésével vagy a tünetek kezelésével történő, az életminőség javulását szolgáló hatékony beavatkozások ellenére a meghosszabbított élettartam gyakorta a fizikai, érzelmi és szociális erőforrásokkal kapcsolatos gyászreakciókkal jár.

### **A krónikus betegségek bemutatása**

Az emberi történelemben fontos szerepet kap az egészség, a betegség és a gyógyulás, továbbá a társadalmak hirtelen, véletlenszerű és végzetes állapotok irányítására kifejtett törekvései (Porter, 1999).

A történelem során az embereknek nem kellett együtt élniük azokkal a krónikus betegségekkel, amelyek napjainkban elterjedtek. Éppen ellenkezőleg: a ragályos betegségek, fertőzések, alultápláltság, háborúk és természeti katasztrófák egész közösségeket irtottak ki, gyakran egyidejűleg (Porter, 1999). Az emberek gyakran veszélyes és nem higiénikus körülmények között dolgoztak, a fertőzés gyakran komplikálta és hátráltatta a gyógyulást.

Az antibiotikumok, a szaktudás és a hozzáértés hiánya az egészségügyben hozzájárult ahhoz, hogy a balesetek vagy a fizikai egészségi állapot változása életveszélyessé váljon.

A gyermekhalandóság magasabb volt, és a várható élettartam mai fogalmaink szerint a „középkorúság” eléréséig tartott. A 20. század elején a vezető halálokok között szerepelt a tuberkulózis, az influenza, a tüdőgyulladás és a diftéria (Porter, 1999; Tarlov, 1996).

A krónikus betegségek felbukkanása viszonylag új keletű a társadalmakban: két fejlődésbeli változás eredményeként jelent meg. Az első a gyógyszerek, gyógykezelések, a környezet és az ipar egészségre gyakorolt hatásainak felismerése, az oltások elterjedése és a javuló minőségű élelmiszerek – ezek vezettek leginkább a várható élettartam növekedéséhez (Auslander – Freedenthal, 2006; Sidell, 1997). A második ok: a szegényes vagy egyoldalú táplálkozás és a mozgás hiánya miatt – amelyek egyaránt a nyugatiasodó kultúra tünetei –, az emberek sokkal hajlamosabbá váltak krónikus betegségekre, és gyakran több betegséggel kénytelenek együtt élni (Auslander – Freedenthal, 2006). Ilyen gyakori krónikus, hosszan tartó állapotok és betegségek az Alzheimer kór, a rák különböző változatai, az AIDS, szívbetegségek, cukorbetegség.

#### *A krónikus betegségek meghatározása*

A krónikus betegségek a szervezet egészséges működését akadályozzák, gyógyíthatatlanok, fokozatosan egyre több tünettől járnak (de Ridder és mtsai., 2008).

A krónikus betegségek akadályozzák a fizikai teljesítményt, és jelentősen befolyásolhatják az érzelmi és szociális működést (Auslander – Freedenthal, 2006; de Ridder és mtsai., 2008; Kelly – Field, 1996). Tünetei és azok diagnosztikai kategórián belüli súlyossága jelentősen eltérhet egymástól (Walsh-Burke, 2006). A krónikus betegséggel diagnosztizált személyek valamilyen kezelésre szorulnak, hogy a betegség terjedését irányítsák vagy késleltessék; sokaknak közülük hosszan tartó gyógykezelésre, ellátásra vagy támogatásra van szüksége. A diagnózistól, a betegség előrehaladottságától és a kliens egyéni egészségi tényezőitől függően hosszú ideig együtt lehet élni e betegségekkel (Rothman – Wagner, 2003). A betegség lefolyásának jellege befolyásolja az életmód változásának szükségességét, az érzelmi és szociális működéssel kapcsolatos problémákat, az életminőséget és a tünetek kezelését (Auslander – Freedenthal, 2006).

#### *A gondozás jelenlegi helyzete*

A krónikus betegségben szenvedő emberek számának növekedése miatt egyre sürgetőbb az egészségügyi rendszer, gondozás fejlesztése (Auslander – Freedenthal, 2006). Habár a krónikus betegségek nem gyógyíthatóak, az egészségügyi szolgáltatók továbbra is biztosítják a kezeléseket. A gyógyításra törekvő egészségügyi rendszereknél a kezelési tervekben nem

ismerik el a betegségek krónikus jellegét, és elmulasztják azokat a lehetőségeket, amelyek által a betegeknek megtaníthatnák, hogyan javíthatnának egészségügyi állapotukon, és hogy küszöbölhetnék ki a további egészségügyi ellátások szükségességét. A krónikus betegségek szakértői tisztában vannak vele, hogy az életmód megváltoztatását és a betegség következményeihez való alkalmazkodást bátorítani és támogatni szükséges (de Ridder és mtsai., 2008).

Némely betegség radikális változásokat követel, de a racionális célok eléréséből származó sikerélménynek haszna van. Mindez jó közérzetet, kreativitást és tenni vágyást eredményez, és lassíthatja a betegség meghosszabbodását. Ez bizonyos krónikus betegségek esetében kevésbé vagy egyáltalán nem eredményes, azonban az egészségügyi dolgozók fontos kapcsolatot jelentenek a betegek számára a tünetek enyhítése érdekében (Auslander – Freedenthal, 2006; Curtin – Lubkin, 1990).

### **A krónikus betegségek okozta gyász és veszteség**

A krónikus betegséggel való együttélés az egészség romlását eredményezi, a betegeknek és ápolóknak pedig szükséges elfogadniuk a megszokott hétköznapi rutin megszűnését (Waldrop, 2007). A leggyakoribb, veszteséggel összefüggésbe hozott érzelmek a gyász, a mély szomorúság és a nagy bánat megtapasztalása.

A legtöbb ember élete során átél fájdalommal kapcsolatos érzelmeket. A gyász gyakori élettapasztalat, és általában pozitív (például egy diploma megszerzése örömteli pillanat, mégis elengedhetetlen feldolgozni az egyetemi lét véget érésével kapcsolatos veszteségeket), vagy negatív változások során jelenik meg (Waldrop, 2007; Walsh-Burke, 2006). Ez a változás krónikus betegségek esetében kimondottan negatív, nagy kihívást jelentő és nem kívánatos.

A krónikus betegségekkel kapcsolatos gyász először olyan esemény kapcsán jelentkezik, ami a betegség által okozott változás felismerését hozza (Walsh-Burke, 2006). A beteg, az ápolója és az egészségügyi szolgáltatók általában nem számítanak a gyász megjelenésére. A betegek a szomorúságot viszonylag általános vagy már tapasztalt hétköznapi érzésként élik meg, de a történetek megélése és az általa jelentett veszteség gyász megtapasztalásához vezet. Az első alkalom, mikor a beteget fel kell segíteni egy székről, leejt egy tányért vagy nem tud felmenni a lépcsőn, rendkívül dehonesztáló hatású lehet. Ez a tapasztalat megtöri a tagadás fázisát, és a beteg ekkor szembesül betegségére erejével. Ezek személyes és magánjellegű pillanatok, amelyeket mások sokszor nem is ismernek fel, amikor megtörténnek. Ugyanez igaz a gondozókra is: náluk akkor érkezik el a veszteség pillanata, amikor a betegség súlyosbodása véget vet a napi rutinnak, s ez új kihívások elé állítja a team

egészet (Waldorp, 2007). A krónikus betegség hatására jelentős biológiai, pszichológiai, szociális változások következnek be, az emberek gyakran elismerik, hogy félnek, tehetetlennek érzik magukat, pánikba vagy depresszióba esnek (Walsh-Burke, 2006).

Az állapot javulásához változásokra van szükség. A betegség megváltoztatja az egyén fizikai és funkcionális képességeit, az érzelmi stabilitását és azon képességét, hogy megbirkózzon ezzel a helyzettel, és megváltoztathatja a beteg gondozó környezetével és társadalommal való kapcsolatát (de Ridder és mtsai., 2008; Waldorp, 2007). A radikális változásokhoz való alkalmazkodást legjobban a holisztikus, bio-pszicho-szociális modellen alapuló beavatkozások segítik elő. A betegség kezelése során a modell szerint a beteg biológiai, pszichológiai és szociális szükségletei egymással összefüggnek.

### *Fizikai veszteségek*

Amikor a krónikus betegséget először diagnosztizálják, még kevés tünet vehető észre. Az élet nagyjából ugyanúgy folytatódik, mint a diagnózis előtt. Ha például korai stádiumban lévő szívbetegségről van szó, akkor a beteg gyógyszereket kezd el szedni, rutinvizsgálatokra jár, életmódbeli tanácsokat kap. HIV diagnózis esetén gyógyszereket kell szednie és néha a vírus aktivitását kimutató vérvizsgálatokra jár. E két példa esetében a szükséges változások látszólag egyszerűek. Egyes diagnózisok, például az emlőrák sürgős és radikális beavatkozásokat, invazív kezelési módokat tesz szükségessé. A korai stádiumban lévő emlőrákot kemoterápiás módszerekkel kezelhetik, ami hajhulláshoz vezethet. Az egyes mellrák-diagnózisok esetében az egészségügyi intézmények mielőbbi műtéti beavatkozást javasolnak.

Végül minden beteg rájön, hogy a krónikus betegségek visszafordíthatatlan változást okoznak testükön, érzelmi és szociális változások szükségét idézve elő (Waldorp, 2007).

### *Érzelmi veszteségek*

Senki sem értheti meg teljesen a krónikus betegségek átélését, még az azonos diagnózisúak sem. A szociális munkás empátiával és beleéléssel fordulhat a beteghez, mivel gyakran kapcsolatba kerül hasonló tapasztalatokkal rendelkezőkkel. Azonban az érzelmek szubjektivitása miatt bonyolult megjósolni, hogy az egyes krónikus betegségek hogyan hatnak a betegre. Ez részét képezi a magányosságuknak, amit az emberek megtapasztalnak, amikor krónikus betegséggel élnek együtt (Orfali – Anderson-Shaw, 2005). Az emberek számos módon reagálhatnak az ilyen fajta változásokra. Megpróbálhatják érzéseiket megosztani, és elismerik, hogy ettől jobban érzik magukat. Elmondják, mit éreznek, de miután rájönnek,

hogy nem értik meg őket, kerülnek, hogy érzelmeikről beszéljenek. Ez főleg akkor igaz, amikor szeretteiknek például fájdalmas reakcióikat mondják el, ez szomorúságot és gyászt eredményezhet.

A betegek törekszenek megvédeni a hozzátartozókat, és próbálják meggyőzni őket, hogy minden rendben. A krónikus betegek nagy fizikai és érzelmi energiákat mozgósíthatnak. A gyógyszereszedés, kezelések, vizsgálatok és a betegség miatti kimerültség, a reménytelenség, kiszolgáltatottság végül személyiségváltozásokhoz vezethet (Orfali – Anderson-Shaw, 2005).

### *Szociális veszteségek*

A krónikus betegség sokféleképpen átalakíthatja a szociális környezetet, de még a legcsekélyebb változások is befolyásolják a beteg személyes, szociális és társasági szokásait.

### *Személyes tér*

A betegség előrehaladtával a korábbihoz képest a beteg változásokat tapasztalhat mindennapi életében, szűkül a személyes tér használata (szoba, otthon). Például lehetetlenné válik vagy nagyon nagy kihívást jelent felmenni a lépcsőn, esetleg különleges ágyra vagy szobavécére van szüksége. A zuhanyzó vagy kád használata rendszeresen nehézséget okoz a csökkent fizikai képességű embereknek, így kapaszkodó felszerelése is szükségessé válhat.

Gyakorta a felírt gyógyszerek tárolásához is helyre van szükség. A doktor által adott instrukciók, időpont-egyeztetések egy egész asztalt vagy naptárat elfoglalhatnak.

Ha a beteg nem tud asztalhoz ülni, ágyban vagy kanapén ülve kell étkeznie. Az edényeket és tányérokat a ház másik helyiségébe kell vinni. A segédeszközök (bot, járókeret, kerekesszék) használatával a személyes tér tovább szűkül, mivel e tárgyak is helyet foglalnak el a szobából.

### *Szocializáció*

A krónikus betegségek előrehaladtával a szociális interakciók is változnak. A gyengeség, fájdalom, diszkomfort érzés, a csökkent aktivitás miatt az előrehaladott stádiumú betegséggel élő ember máshogy kommunikál a többi emberrel. Betegen kevésbé élvezi mások társaságát, ritkábban fejezi ki örömét. A beteg szociális közegébe tartozó barátoknak és a családnak alkalmazkodnia kell a bio-pszico-szociális veszteségekhez, akár úgy, hogy rövidebb látogatásokat tesznek. A betegek több időt töltenek otthonukban és kevesebb szociális kapcsolatot létesítenek. Mindenki megpróbál alkalmazkodni a helyzethez, hogy növelje vagy

fenntartsa a beteg komfortérzetét. Ezek a változások lehetnek diszkrét vagy szembetűnőbbek, de a szocializáció régi mintái láthatóan megváltoznak. A betegek gyakran tisztában vannak azzal, hogy elvesztik motivációjukat vagy spontán szocializációs képességüket a kifelé irányuló interakciók esetében.

A párkapcsolatok jellege is megváltozik. A krónikus betegség befolyásolhatja a szexuális együttlétet, és bizonyos esetekben ellehetetleníti azt (Claiborne – Rizzo, 2006; Nusbaum – Hamilton – Lenahan, 2003). A szexuális működést sok minden befolyásolja az életben, beleértve a fizikai, szociális és érzelmi élet egészségét is. A betegség, a gyógyszeres és egyéb kezelések miatt fizikai változások következnek be. Ezek a tényezők hatással vannak a szeretteikkel/hozzátartozóikkal folytatott szociális és érzelmi kapcsolataikra is, és tartósan átalakíthatják a szexualitás megélését (Nusbaum és mtsai., 2003). A családi élet és a párkapcsolatokban való részvétel érdektelenné vagy lehetetlenné válik azokban az esetekben, amikor ez az együttlét biztonságérzetet adhat, de a gyászt és a veszteségérzést is növelheti.

### *Közösségi kapcsolatok*

Ahogy a krónikus betegségekkel élők kiszolgáltatottsága növekszik, a közösségi tér is megváltozik. A mobilitás az erővel és állóképességgel együtt csökken. Egyes esetekben az előrehaladott betegséggel élők nem tudnak segítség nélkül helyet változtatni vagy segítségre szorulnak a felálláshoz is. Ha a mobilitásnak komoly korlátai vannak, a kötöttségek befolyásolhatják azt is, hogy hova és hogyan jut el a beteg. Ez szintén kihatással van az egyén autonómiájára, és ahogy a mozgásképesség csökken, a függetlenségérzet is sérül.

A megnövekedett kiszolgáltatottság más jelentős veszteségekhez vezet betegek és ápolók számára egyaránt. Például az idősebb párok vagy az egyedül élő, legyengült fizikai állapotban lévők esetében felmerülhet a kérdés, érdemes-e továbbra is egyedül élni?

Az ápolók nem mindig tudnak alkalmazkodni a megnövekedett ápolási igényekhez, és néha felmerülhetnek a szociális ellátó intézmények alternatív megoldásként. Gyakran a családok és a betegek sem hajlandóak tudomást venni a beteg az iránti igényéről, hogy elhagyja otthonát, még a legjobb körülmények között is a családok büntudatot éreznek a családtag intézménybe való elhelyezésekor. Egyes betegek esetében a költözéssel kapcsolatos döntéseket nem ők hozzák meg, és nem ők döntenek el, hogy végül hol kezelik őket (Kao – Travis – Acton, 2004).

A betegek és az ápolók a költözés minden formáját stresszként élik meg. A környezetváltozás kihatással van a fizikai és érzelmi állapotra. Bizonyos esetekben az otthon

elhagyásával a beteg reménykedése is csökken, magára hagyatva és depressziósan érzi magát. A veszteség minden formája hatással van az életminőségre.

### **Életminőség**

Az életminőség egyedi megélését több tényező befolyásolja (de Ridder és mtsai., 2008): a betegség stádiuma és súlyossága, a beteg életkora és neme, a diagnózis előtti egészségi állapota és a közösségben éléshez szükséges támogatás mind hatással vannak az életminőségre. Az egészséges emberek gyakran magától értődőnek veszik függetlenségüket, de egy betegség esetében éppen ez lehet a legnagyobb érték. Egyes kultúrákban a betegség miatti függés nagyon rossz hatással van az egyén integritására és életminőségére, míg más kultúrák támogatják és tiszteletben tartják a szociális háló létezését. Jelentős különbségek tapasztalhatóak a különböző kultúrák között a család és a társadalom támogatásával kapcsolatban a krónikus betegségek esetében (Curtin – Lubkin, 1990; Hooyma – Kiyak, 2008). Ha eltérő mértékben is, de minden kultúrában az életminőség mértékét az alábbi tényezők befolyásolják:

- A fájdalomcsillapítás vagy palliatív gondozás,
- Az élethez vagy spirituális kapcsolathoz társított jelentés,
- A család és az ápolók pszichoszociális támogatása.

### *Palliatív gondozás*

A palliatív gondozás a fájdalmak és tünetek aktív kezelését célozza meg azokban az esetekben, mikor már nem várható felépülés (Goldstein – Fischberg, 2008). A palliatív gondozás beavatkozások nélkül kezeli és gyógyítja a beteget (Davis, 2005). Bár a kezelés folytatódik, az egyetlen cél a betegség tüneteinek és negatív hatásainak minimalizálása.

A palliatív és életvégi gondozás felé történő elmozdulás válasz a halál medikalizációjára. Az egészséggondozás technikai fejlődésével a halál vált a végső ellenséggé. A legtöbb beavatkozás célja, hogy a lehető leghosszabb ideig semlegesítse a betegséget. Ám ahogy a betegség egy későbbi stádiumába ér, az orvosok, családok, betegek rájönnek, hogy a hosszabb élet nem feltétlenül a sikeres gondozás egyetlen fokmérője. Fontosabb lehet a másokkal történő kapcsolat fenntartása (Goldstein – Fischberg, 2008): például néhány kemoterápiás kezelés előnyökkel is járhat, de a mellékhatások ellensúlyozhatják ezeket, csekély vagy akár elhanyagolható javulást hoznak. Bár a hosszas kezelés reményt adhat a betegnek, az eredmény nem feltétlenül javítja az életminőséget (Ballard – Elston, 2005; Davis, 2005).

A palliatív gondozás megpróbálja integrálni az életvégi küzdelem két erős érzelmét: a reményt és az elfogadást (Clark, 2002). Általa az egészséggondozás célja nem a gyógyítási stratégiák alkalmazása, hanem a halál elkerülhetetlenségének felismerése. A halál elfogadása nem kell, hogy felváltsa a reményt. A palliatív gondozás a gyógyulás reményét a fájdalom kezelésével és az életminőség javításával váltja fel (Thorne – Oglov – Armstrong – Hislop, 2007).

### *Spiritualitás*

Nem tudományos jellege miatt a spiritualitás szerepe az egészségügyi ellátásban gyakran minimális. A spiritualitást gyakran azonosnak tekintik a vallásossággal is (DuBois – Miley, 2008). A kutatások azonban pozitív összefüggést mutattak ki a vallásosság/spiritualitás és az egészség és közérzet között (Cattrich – Knudson-Martin, 2009; Gall – Grant, 2005; Rowe – Allen, 2004). Előnyös volna, ha a szociális munkások elbeszélgetnének a betegekkel vallási és spirituális szokásaikról (Cattrich – Knudson-Martin, 2009).

Nehéz konkrétan definiálni a spiritualitást, mert az egyedülállóan személyes és számos emberi dimenziót foglal magában (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; DuBois – Miley, 2008; O’Neill – Kenny, 1998). A spiritualitás a legtöbb vallás által megfogalmazott alapvető dilemmákkal kapcsolatos, beleértve az életszemléletet, erkölcsi értékrendet, a fájdalomra és a tragédiára való érzelmi felkészültséget és a tapasztalásokkal kapcsolatos jelentésteremtést (Leifer, 1996). A spiritualitás jellemzői közé tartozik a hit egy felsőbb hatalomban, az imádság, a belső erő érzete és a kapcsolat másokkal és a természettel (Burkhardt, 1993; Gall – Grant, 2005). A spiritualitás ad értelmet az egyén életének, a létezés minden aspektusát áthatja: a magunkkal, másokkal, a természettel és Istennel vagy egy felsőbb hatalommal való kapcsolat (O’Neill – Kenny, 1998). A kapcsolatban tapasztalható meg a remény, ami kulcsfontosságú elemként írható le olyan emberek esetében, aki előrehaladott krónikus betegségben szenvednek vagy haldokolnak (Chu-Hui-Lin Chi, 2007; O’Neill – Kenny, 1998). A spiritualitás ezen felül segíthet a stressz kezelésében is (O’Neill – Kenny, 1998). Nyilvánvaló, hogy a páciensek spirituális életének megismerése segít jobban megérteni, hogyan látják az életet és a veszteségeket.

Egy krónikus betegség diagnosztizálása nagy kihatással van az ember életére, és a páciensek gyakorta megkérdőjelezzik önmagukat, céljaikat és az életük értelmét (Pulchalski – Sandoval, 2003). Ezek egzisztenciális és spirituális kérdések. A betegség a karrier változtatása, a kapcsolatok és a jövőbeli tervek felborulása miatt kihatással van az életútra.

Ezen felül a diagnózis befolyásolja azt is, hogy az ember hogyan képes örülni – ezek a problémák alapvetőek az életben.

Sok beteg rájön, hogy az étellel és az élet értelmével kapcsolatos beszélgetések a lelki fejlődésüket szolgálják vagy megállásra kényszerítik őket, hogy az életet egy gazdagabb és teljesebb minőségükben láthassák (Kaye – Raghvan, 2002). Az emberek a gyógyulást a kórházi ellátástól remélik, de sokan a spiritualitástól várják a betegség megértését és értelmezését. (Chu-Hui-Lin Chi, 2007). A krónikus betegséggel élők esetében értékes párosítás lehet a bio-pszicho-szociális és spirituális gondozás (Bingham – Habermann, 2006).

### *Család és a gondozók*

A támogató szerepek sokféleségét nehéz körülírni, amikor az egyén szembesül az előrehaladott krónikus betegséggel járó veszteségekkel. Néha több évnyi önálló kezelés után a betegek családjukhoz és gondozóikhoz fordulnak segítségért. Segítségnyújtásuk sokféleképpen értelmezhető a beteg életminőségének javulása érdekében. A gondozók megpróbálják segíteni a páciens a betegség előrehaladása során, és egyes esetekben az életük végén is.

A gondozók, akik biológiai, érzelmi vagy szociális segítséget nyújtanak valakinek, sokszor az egészséggondozás hősei (Fox – Chesla, 2008). Különböző módokon kapcsolódhatnak a beteg életéhez: lehetnek családtagok, barátok, élhetnek velük párkapcsolatban vagy lehetnek házastársak, testvérek, szomszédok, munkatársak, önkéntesek és a beteg gyermekei. A betegség előrehaladtával a beteg már nem tudja önállóan elvégezni a házimunkát, a tüneti kezelést, a mellékhatás használatát, az étkezést és az öltözködést. A gondozók által történő segítségnyújtás jelentősen javíthatja az életminőségüket.

A gondozók idejük, energiájuk és pénzük feláldozásával olyan szeretetet és segítséget nyújtanak, amelyre más nem képes. A fájdalomtól, kényelmetlenségektől és veszteségektől való félelem miatt szenvedő betegek javára válik a támogatók által tanúsított figyelem és törődés (Waldrop, 2007). Míg a családok megpróbálják kielégíteni a beteg igényeit, saját kimerültségükkel, gyászukkal, a tehetetlenség érzésével is meg kell küzdeniük. Tehetetlenül szemlélik a változásokat és veszteségeket, és megpróbálnak továbbra is bízni a felépülésben (Waldrop, 2007).

### **A szociális munkás szerepei a krónikus betegek ellátása során**

A krónikus betegséggel élők nem csupán a biomedikális problémával szembesülnek. Nagyon fontos, hogy az élet minden területén (beleértve az érzelmi és szociális vetületeket is) segítséget kapjanak (Waldrop, 2007; Weinert – Cudney – Spring, 2008).

Az egészségügyi szociális munkás leggyakoribb feladata a krónikus betegség kezelése során:

1. prevenció,
2. a kezelés előírásainak betartatása,
3. az erősségek és a lehetséges korlátok megtalálása,
4. pszichoszociális gondozás a betegeknek és a hozzátartozóknak történő támogatással,
5. segítségnyújtás a betegeknek és ápolóiknak a megküzdési stratégiák alkalmazásában hatékony technikák által.

### *Prevenció*

Legalább két oka van, amiért a prevencióra úgy tekinthetünk, mint a krónikus betegségek kezelésének legjobb eszközére. Először is, a prevenció sokkal költséghatékonyabb, mint a betegség tényleges kezelése. A krónikus betegségek kezelése minden esetben igen jelentős anyagi vonzattal jár. Másodszor: gyakori az ellátáshoz való korlátozott hozzáférés, de ez egészséges állapotunkban nem okoz problémát. A krónikus betegségek megelőzése ideális megoldás, és lehetővé teszi a jobb életminőséget, esélyt ad a hosszabb életre.

A krónikus betegségek számos típusa veszélyes életstílus és viselkedés hatására alakul ki. Amennyiben az egyén tisztában van a betegség kockázataival és változtat szokásain, valós esélye van a hosszú lefolyású betegségének lassítására vagy elkerülésére. Bár a viselkedésbeli változásokat nehéz tartósan fenntartani, a prevenció még így is a legjobb módja az életminőség megőrzésének (Auslander – Freedenthal, 2006).

A szociális munkások a prevenció különböző formáit oktatják: elsődleges, másodlagos, harmadlagos (Wheeler, 2000). Az elsődleges prevenció során a szociális munkás arra helyezi a hangsúlyt, hogy a betegség kialakulását megakadályozza. Például: felvilágosítást nyújtanak a krónikus betegségekkel kapcsolatos kerülendő viselkedésformákról, hogy azok megváltoztatásával a betegség elkerülhető legyen. A másodlagos prevenció lassítja a betegség előrehaladását vagy megakadályozza a továbbterjedését. Példaként hozhatnánk fel a szívbetegségekkel kapcsolatban az olyan életmódváltozások elősegítését, mint a testsúly csökkentése, testmozgás és gyógyszeres kezelés. A harmadlagos prevenció a betegség oly módon történő kezelését jelenti, amely által az életminőség és élettartam javulhat. Ez a kórházi kezelés vagy szociális segítségnyújtás által érhető el. Az egészséggondozás területén

belül a legtöbb szociális munkás valamilyen módon érintett a prevenció valamelyik vagy minden formájában (Wheeler, 2000).

#### *A kezelés betartatása*

A krónikus betegséggel diagnosztizált betegek életük számos területén élhetnek át változásokat (Auslander – Freedenthal, 2006; de Ridder és mtsai., 2008). A két leggyakoribb ilyen terület: a napi rutin és az egészségügyi ellátással való új kapcsolat kialakítása. Ezekben az esetekben a szociális munkások szerepe kulcsfontosságú.

Az új diagnózissal a betegek gyakran az egészségükkel kapcsolatos új és fontos feladatokkal szembesülnek, amelyek esetében csak önmaguk motiválására számíthatnak. Sajnos azonban a várakozások és erőfeszítések ellenére a mindennapos szokások megváltoztatása nehéz. Mivel azonban számos krónikus betegség esetében az új viselkedés kialakítása előnyökkel jár (például: fogyás, testgyakorlás, az alkohol és drogok fogyasztásának abbahagyása, a stressz csökkentése, az alvási és táplálkozási szokások javulása), fontos, hogy a beteg megpróbálja változtatni ezeken. A változás sikeressége egyénfüggő. Gyakran azzal hozzák összefüggésbe, hogy a beteg mennyire hisz abban, hogy erőfeszítései hatására betegsége nem fog súlyosbodni. A betegséggel kapcsolatos új felelősségek (például: gyógyszer beszedése, testgyakorlatok, vizsgálatokhoz és időpontokhoz való alkalmazkodás) érzelmileg és fizikailag is kimerítő lehet.

A szociális munkások megtanítják a betegeknek, hogyan alkalmazkodjanak kezelésükhöz, egyúttal támogatást is nyújtva számukra (Auslander – Freedenthal, 2006; de Ridder és mtsai., 2008). Támogatásukra szükség is van, mivel a bekövetkező változások gyakran jelentős gyásszal és veszteséggel járnak együtt: a betegek visszaemlékeznek diagnózisuk előtti életükre, mely visszatekintve sokkal egyszerűbbnek tűnhet jelenlegi helyzetüknél.

A szociális munkások segítenek a betegeknek felismerni céljaikat, bátorítják és támogatják a pozitív változáshoz szükséges lépéseiket. Ilyen támogató szerepben felismerik a változtatni akarás szándékát, és segítenek mozgósítani az erőforrásokat. Habár a változáshoz rendkívül fontos az egyén fegyelme, ugyanakkor a család vagy egy támogató rendszer külső segítsége a kudarcok megelőzésében a támogatottság érzését nyújtja.

#### *Erősségek és korlátok*

A krónikus betegséggel való együttélés stresszrel jár, mivel az élet minden területére hatással van (de Ridder és mtsai., 2008). Az egészségügyi ellátórendszer gyakran csak a betegség

kezelésével foglalkozik, míg a szociális munkás a beteg érzelmi és szociális szükségleteinek kielégítésében is segítséget nyújthat.

Például a betegek gyakran szeretnék előre látni betegségük várható lefolyását, míg az egészségügyi ellátórendszer nem tud biztos válaszokkal szolgálni. Ez a bizonytalanság azért bosszantó, mert lehetetlenné teszi a beteg számára, hogy akaratának megfelelően irányítsa életét. A tünetek, lefolyás, időtartam, a fájdalom foka és számos más tényező minden krónikus betegség esetében különböző lehet, és egyénről-egyénre is változhat, ami tehetetlenségérzést okozhat (Sidell, 1997; Thorne és mtsai., 2007).

Krónikus betegség diagnosztizálását követően a betegek kezdenek másképp viszonyulni az új hírekhez, a változásokhoz és a kezelésekhöz, amelyek a betegséggel járnak (de Ridder, 2008). Pollin és Golant szerint a krónikus betegséggel diagnosztizáltak *„erőtlen és fájdalmas érzelmek széles spektrumát tapasztalják meg, mint például szorongás, rémület, tagadás, harag, depresszió kiszolgáltatottság, frusztráció vagy akár szégyen.”* (1994:8) Az említett érzések megjelenése természetes és várható, ám beárnyékolhatják az egyén erősségeit. Számos olyan pillanat van, amikor a krónikus betegséggel élők kimondottan sebezhetőnek érzik magukat: ilyen például a diagnózis megállapítása, a betegség során és a kórházi kezelés után beálló jelentős változások (Pollin – Golant, 1994).

A szociális munkások feladata emlékeztetni betegeiket és ápolóikat, hogy mindenki másképp éli meg ezeket a kríziseket. Egyúttal megerősítik a betegeket abban is, hogy a múltbeli erőfeszítések a jövőben is sikerre vezethetnek.

Az emberek számos módon próbálják elfogadni az egészségi állapotukban beálló negatív változásokat, ám ha a diagnózis és a kezelés a „betegség-elvű” modellhez köthető, akkor e hozzáállás megtévesztő lehet (Rapp, 1997). Az „erősség modell” – amely a betegek erősségeinek sikeres alkalmazására épít – segít a szociális munkásoknak, hogy a betegeket a „múltbeli szituációk, jó döntések, bizonyított képességek alapján támogassák” (Rapp, 1997:87). A modell nem csupán az akadályokkal és problémákkal számol, hanem előtérbe helyezi az élet napos oldalát is. Weick és Chamberlain azt javasolja, hogy a beteg állapotának ellenére a szociális munkások ismerjék el, hogy „egy személy mindig több mint problémáinak összessége” (1997:45).

#### *Az alkalmazkodás segítése*

Ahogy a krónikus betegség kezdi korlátozni és megváltoztatni a hétköznapijait, a betegek megtapasztalják a gyász érzését (Sidell, 1997; Walsh-Burke, 2006). Kezdi megérteni, hogy lehetetlen a visszatérés a diagnózis előtti állapotukhoz. A betegség során a betegek átélik a

vesztésélményt, amelyet sokszor „hullámvasúthoz” hasonlítanak. Az emberek akkor érzik a legnagyobb biztonságban magukat, amikor előre látják jövőjüket, ám a krónikus betegséggel élők az ilyen fajta gondolkodás radikális megváltozását élik át.

Ahogy a krónikus betegség tünetei erősödnek, a betegek mérlegelni kezdik jövőjüket. Egyesek számára a jövő fenyegetővé válik. Pollin és Golant (1994) szerint a félelem ártalmas reakció.

Nyolc formáját különböztetik meg a krónikus betegség diagnosztizálásával kapcsolatos félelemnek:

1. az irányítás elvesztése,
2. az énkép elvesztése,
3. függés,
4. megbélyegzettség,
5. elhagyatottság,
6. a harag kimutatása,
7. elszigeteltség,
8. halál.

A szociális munkások az együttérzés mellett lehetőséget kínálnak a betegeknek, hogy azonosítsák félelmeiket. A betegség előrehaladtán minden fázisát bio-pszicho-szociális változás kíséri, a szociális munkások pedig arra tanítják a betegeket és az egészségügyben dolgozókat, hogy a legtöbb reakció természetes, gyakori és várható. Minden esetben segítenek azonosítani az erősség alapú megküzdő képességeket, amelyek elősegítik az egyén jövőjéhez való alkalmazkodását (Weinert és mtsai., 2008). A szociális munkások segítenek a betegeknek, az ápolóiknak és az egészségügyi dolgozóknak félelmeik, a diagnózis és a betegség által kiváltott reakciók kezelésében. Rámutatnak, hogy ezek a reakciók természetesek.

Az egészségügyben dolgozó szociális munkások ritkán találkoznak a betegek hosszú távú pszichológiai kezelésével, így rendkívül fontos számukra, hogy kapcsolatban legyenek olyan tanácsadókkal, akik tapasztalatokkal rendelkeznek a betegek és családjaik hosszú távú érzelmi szükségleteiről. A betegek igényeinek és az őket ért változás megélésének megértése létfontosságú információval szolgál a szociális munkások számára. Ennek segítségével biztosítható a leghatékonyabb támogatás a betegek és családjaik bio-pszicho-szociális alkalmazkodásához (Walsh-Burke, 2006; Weinert és mtsai., 2008). A betegekkel kapcsolatos tudás óvatos és megfontolt felméréssel sajátítható el, mely leginkább nyitott végű kérdésekkel enged teret az őszinte válaszadásnak (Sidell, 1997; Walsh-Burke, 2006).

### *Pszichoszociális megküzdési stratégiák*

A krónikus betegséggel való megküzdés azon alapul, hogy a beteg képes-e számos stratégia kifejlesztésére (de Ridder és mtsai., 2008; Walsh-Burke, 2006; Weinert és mtsai., 2008). Livneh azt írja, hogy a megküzdés leggyakoribb módszerei az alábbi három dimenzió mentén értelmezhetőek:

- érzelemközpontú,
- problémaközpontú,
- elkerülés vagy minimalizálás.

Az egyén számos érzelmi stratégia segítségével elkerüli vagy minimalizálja a lelki fájdalmat, mivel a veszteségérzet a betegség stádiumaiban változó lehet. A pszichológiai védelmi mechanizmusok szerepe az, hogy csökkentse az érzelmi nyomást, és segítsék a beteget a fájdalomtól, változástól, gyengeségtől és veszteségtől való félelem kezelésében. A megküzdés módszerei segítik az egyén boldogulását, és egyfajta problémamegoldó viselkedést, a betegséghez való pszichológiai alkalmazkodást segítenek elő. A problémamegoldás segítségével a beteg kevesebb esetben találkozik az elkerüléssel, passzivitással, alárendeltséggel, önhibáztatással és más kóros megküzdési módokkal, amelyek hozzájárulnak az érzelmi stresszhez. Funkcionális változások beálltakor és a krónikus betegség nyilvánvalóvá válásakor radikális változások következnek be a hétköznapi szokásokban. Bizonyos erősségek megjelenhetnek, ellenállás fejlődhet ki (de Ridder és mtsai., 2008; Livneh, 2000; Walsh-Burke, 2006).

Az egyének a személyes kríziseikkel a saját stílusuknak és a helyzetnek megfelelően küzdenek meg, ám ez a megküzdés kapcsolatban van a családi származással, etnikai hovatartozással és más kulturális tényezőkkel is. Egyes betegek szeretnék új és hatékony módszereket tanulni, főleg akkor, ha nem képesek fenntartani a számukra megfelelő minőségű életstílust.

A hosszú távon megoldatlan stressz és azok tünetei hátráltatják az egészség megőrzését, és az egészségügyi intézmények azt javasolják betegeiknek, hogy a fizikai tünetek jobb kezelése érdekében először a betegség érzelmi és szociális tüneteivel foglalkozzanak. A szociális munkások előnyt kovácsolhatnak abból, ha felismerik a betegség által kiváltott reakciókat, és ismernek megoldási stratégiákat azokra. A betegek megküzdési stratégiáit megértve a szociális munkások segíthetnek létrehozni vagy javítani az erősségükön alapuló stratégiákat, a beteg partnereként pozitív, támogató hálózatokat hozhatnak létre, a negatív

gondolatokat és tapasztalatokat pedig megszüntethetik, vagy más színben tüntethetik fel (Livneh, 2000).

A krónikus betegséggel élők számára létfontosságú a megküzdési stratégiák kidolgozása, s ezek segítenek a lehető legjobb életminőség fenntartásában (de Ridder és mtsai., 2008). A szociális munkások megtaníthatják a betegeket és ápolóikat olyan hasznos megküzdési stratégiákra, melyek az egyedi fizikai, érzelmi és szociális körülményekre reagálnak (Walsh-Burke, 2006). A szociális munkás objektív nézőpontot kínálhat a kliensnek, lehetőséget adhat az érzelmek szabad kifejezésére és alternatívákkal szolgálhat a megküzdési stratégiák tekintetében. A megküzdési képességek megértése és megtanítása a betegnek segíti a problémák azonosítását, a megoldási stratégiák fejlesztését és a pozitív, célirányos életet (Livneh, 2000).

### Összegzés

A krónikus betegségek az egészségügyi problémák legfőbb okai, gyakran csökkentik az életminőséget és az élet hosszát. A szociális munkások létfontosságú pszichoszociális szolgáltatásokat nyújtanak a krónikus betegségben szenvedő embereknek azzal, hogy segítenek nekik felismerni erősségeiket, és támogatást nyújtanak számukra a változással kapcsolatos helyzetekben, továbbá támogatják az egészséges megküzdési technikáikat is.

### IRODALOM

- AUSLANDER, W. – FREEDENTHAL, S. (2006): Social work and chronic disease: Diabetes, heart disease and HIV/AIDS. In: GEHLERT, S. – BROWNE, T. A. (Eds.): *Handbook of health social work*. Hoboken, NJ, Wiley, 532–567.
- BALLARD, K. – ELSTON, M. S. (2005): Medicalization: A multi-dimensional concept. *Social Theory and Health* 3 (3): 228.
- BINGHAM, V. – HABERMANN, B. (2006): The influence of spirituality on family management of Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing* 38 (6): 422-427.
- BURKHARDT, M. A. (1993): Characteristics of spirituality in the lives of women in a rural Appalachian community. *Journal of Transcultural Nursing* 4 (2): 12–18.
- CATTRICH, J. – KNUDSEN-MARTIN, C. (2009): Spirituality and relationship: A holistic analysis of how couples cope. *Journal of Marital and Family Therapy* 35 (1): 11-124.
- CHU-HUI-LIN CHI, G. (2007): The role of hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 32 (2): 415-421.

- CLAIRBORNE, N. – RIZZO, V. M. (2006): Addressing sexual issues in individuals with chronic health conditions. *Health & Social Work* 31 (3): 221-225.
- CLARK, D. (2002): Between hope and acceptance: The medicalisation of dying. *British Medical Journal* 324 (7347): 905–907.
- CURTIN, M. – LUBKIN, I. (1990): What is chronicity? In: LUBKIN, I. M. (Ed.): *Chronic illness: Impact and interventions* (2<sup>nd</sup> ed.). Boston, Jones – Bartlett, 2–20.
- DAVIS, M. P. (2005): Integrating palliative medicine into an oncology practice. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 22 (6): 447–456.
- FOX, S. – CHELSA, C. (2008): Living with chronic illness: A phenomenological study of the health effects of the patient-provider relationship. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20 (3): 109-117.
- DUBOIS, B. – MILEY, K. K. (2008): *Social work: An empowering profession* (6<sup>th</sup> ed.). Boston, Allyn; Bacon
- GALL, T. L. – GRANT, K. (2005): Spiritual disposition and understanding illness. *Pastoral Psychology* 53: 515-533.
- GOLDSTEIN, N. E. – FISCHBERG, D. (2008): Update in palliative medicine. *Annals of Internal Medicine* 148 (2): 135-141.
- HOOYMAN, N. R. – KIYAK, H. A. (2008): *Social gerontology: A multidisciplinary perspective*. Boston, Allyn, Bacon
- KAO, H. – TRAVIS, S. S. – ACTON, G. J. (2004): Relocation to a long-term care facility: Working with patients and families before, during and after. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 42 (3): 10–16.
- KAYE, J. – RAGHAVAN, S. K. (2002): Spirituality in disability and illness. *Journal of Religion and Health* 41: 231-242.
- KELLY, M. P. – FIELD, D. (1996): Medical sociology: Chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness* 18 (2): 241–257.
- LEIFER, R. (1996): Psychological and spiritual factors in chronic illness. *American Behavioral Scientist* 39 (6): 752–767.
- LIVNEH, H. (2000): Psychosocial adaptation to cancer: The role of coping strategies, *Journal of Rehabilitation* 66 (2): 40–49.
- NUSBAUM, M. R. H. – HAMILTON, C. – LENAHAN, P. (2003): Chronic illness and sexual functioning. *American Family Physician* 67 (2): 347–354.
- O'NEILL, D. P. – KENNY, E. K. (1998): Spirituality and chronic illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship* 30 (3): 275–281.

- ORFALI, K. – ANDERSON-SHAW, L. (2005): When medical cure is not an unmitigated good. *Perspectives in Biology and Medicine* 48 (2): 282-292.
- POLLIN, I. – GOLANT, S. K. (1994): *Taking charge: Overcoming the challenges of long-term illness*. New York, Random House
- PORTER, D. (1999): *Health, civilization, and the state: A history of public health from ancient to modern times*. London, Routledge
- PUCHALSKI, C. M. – SANDOVAL, C. (2003): Spiritual care. In: O'NEILL, J. F. – SELVYN, P. A. – SCHIETINGER, H. (Eds.): *A clinical guide to supportive and palliative care for HIV/AIDS*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, HIV/AIDS Bureau, 1–10.
- RAPP, R. C. (1997): The strengths perspective: Proving “My Strengths” and “It Works”. *Social Work* 52 (2): 185–186.
- RIDDER, D. DE – GEENEN, R. – KUIJER, R. –MIDDENDORP, VAN (2008): Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet* 372 (9634): 246-255.
- ROTHMAN, A. A. – WAGNER, E. H. (2003): Chronic illness management: What is the role of primary care. *Annals of Internal Medicine* 138 (3): 256–261.
- ROWE, M. M. – ALLEN, R. G. (2004): Spirituality as a means of coping with chronic illness. *American Journal of Health Studies* 19: 62-66.
- SIDELL, N. L. (1997): Adult adjustment to chronic illness: A review of the literature. *Health & Social Work* 22 (1): 5–12.
- TARLOV, A. R. (1996): Social determinants of health: The sociobiological. translation. In: BLANE, D. –BRUNNER, E. –WILKINSON, R. (Eds.): *Health and social organization: towards a health plan for the 21st century*. London, Routledge, 71–93.
- THORNE, S. – OGLOV, V. – ARMSTRONG E. A. – HISLOP, T. G. (2007): Prognosticating futures and the human experience of hope. *Palliative and Supportive Care* 5: 227-239.
- WALDORP, D. P. (2007): Caregiver grief in terminal illness and bereavement: A mixed-methods study. *Health & Social Work* 32 (3): 197-206.
- WALSH-BURKE, K. (2006): *Grief and loss: Theories and skills for helping professionals*. Boston, Allyn, Bacon
- WEICK, A. – CHAMBERLAIN, B. R. (1997): Putting problems in their place: Further explorations in the strengths perspective. In: SALEEBEY, D. (Ed.): *The strengths perspective in social work practice* (2nd ed.). New York, Longman
- WEINERT, C. – CUDNEY, S. – SPRING, A. (2008): Evolution of a conceptual model of adaptation to chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship* 40 (4): 364-372.

WHEELER, D. P. (2000): HIV/AIDS prevention. In: LYNCH, V. J. (Ed.): *HIV/AIDS at year 2000*. Boston, Allyn, Bacon, 188–196.

*(Fordította: Mucsi Georgina)*

**Dr. Joan M. Borst** PhD, LMSW  
*Associate Professor*  
School of Social Work  
Grand Valley State University. Grand Rapids, Michigan, USA  
e-mail: borstj@gvsu.edu