

Dr. Radványi Katalin:

Pszichológiai segítségnyújtás ritka betegek és családtagjaik számára

Ritka Betegségek „Mentőöv” Információs Központja és Segélyvonala
projektzáró konferencia

2016.03.18.

Miért fontos beszélni erről?

A család támogató hatásai (Caplan, 1976):

- A világra vonatkozó információk összegyűjtője és terjesztője
- Visszajelentő-útmutató rendszer
- A világról kialakuló kép, az életfilozófia forrása
- A problémák megoldásában eligazít és közbejár
- Gyakorlati és konkrét segítség forrása
- A pihenés, regenerálódás színtere
- Referencia- és kontrollcsoport
- Az identitás forrása
- Az érzelmi teherbírást fokozza

A család támogató hatásainak eléréséhez elengedhetetlen:

- A közös nyelv, nyílt kommunikáció
- A generációk közötti élő kapcsolat
- Egészséges interperszonális kapcsolatok
- Felelősségérzet, kontroll elfogadás
- Egyetértés a család és a tágabb környezete között

Krízis..."fordulat" „válság"

1942, Boston, a Coconut Grove nevű bárban történt tűzvész (ötszázan meghaltak, több száz sebesült)

+ A koreai háború sérültjeinek ellátásánál az amerikai hadseregben szerzett tapasztalatok

Lidemann a tűzvész túlélőit kezelte + kutatása a gyászreakció dinamikájáról:

→ „**érzelmi krízis**” fogalma (krízis = döntés, fordulat).

→ **tapasztalata:** ha a gyászreakció, a veszteségélmény feldolgozásában az érintett és a család segítséget kapott és a feldolgozás sikeresen megtörtént, sokkal kevesebb pszichés tünet volt a későbbiekben

Tanulmánya:

→ „Az akut gyász szimptomatológiája és kezelése” (1944)

„Krízis”

Caplan G.(1964):

1. a személy kénytelen a lelki egyensúlyát veszélyeztető - sokszor váratlan, elsősorban külső - körülményekkel szembenézni
2. ezek fenyegető közelsége mindennél fontosabbá válik számára
3. e helyzeteket szokásos problémamegoldó eszközeivel, energiáival sem elkerülni, sem megoldani nem tudja.

A krízis olyan feszült, fájdalmas állapot, mely fenyegetettség, kilátástalanság és elveszettség érzését okozza, magában hordozza a pozitív és a negatív irányba történő változást is, fordulópontot jelent az egyén számára, mely tovább terheli problémamegoldó kapacitását, elégtelenség érzését okozza.

A krízis fajtái:

Erik Erikson (1963):

1. Fejlődési (normatív) krízis: hosszabb periódusok, melyekben megjelennek a fejlődéssel törvényszerűen együttjáró változások, önmagukban kritikusak, vagy talaját képezik az akcidentális krízis kialakulásának.

Ilyenek az életszakaszváltások (pl. a serdülőkori válságnál identitás - szerepkonfúzió).

A veszteségélmények halmozódhatnak is, ez olyan mértékű beszűkülést eredményezhet, hogy az alany nem a problémát, hanem önmagát akarja megszüntetni

2. Akcidentális (véletlenszerű) krízis:

Testi egészséget, életet veszélyeztető betegségek esetén, a jóléti társadalmak egyik legfélelmetesebb krízise.

Rendszerint külső események által provokált (katasztrófa, halál, válás, munkahelyvesztés) **Lényege a tárgyvesztés**, az érzelmileg kitüntetett személy, dolog, ügy, egészség elvesztése

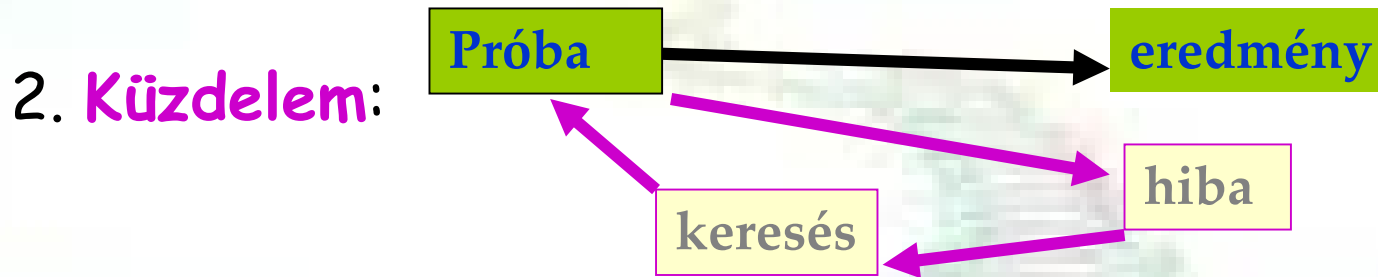
Jellemzői:

- *Kiszolgáltatottság,*
- *Önvád,*
- *Tárgyvesztés,*
- *Bizonytalanságérzet,*
- *Szégyen,*
- *Önbizalom megingása*
- *Stigmatizáltság,*
- *Alárendeltség*

Fázisai (Hajduska 2015)

Selye stresszelmélete alapján

1. Kiváltó eseményt követően **alarm reakció, készenléti állapot** (megemelkedik a vérnyomás, szaporább pulzus, légzésszám nő, pupillák kitágulnak)



3. **Kapkodás:** érzelemvezérelt munkamódok, jellemző a görcsösség, indulatok, acting - out, előfordulhat agresszió

4. **Összeomlás:** a személyiség harmóniájának felbomlása, beszűkülés, destruktív magatartásminták,
Veszélyes körforgás indulhat be, külső segítség nélkül regresszív állapot, pszichózis is bekövetkezhet

Lehetséges kimenetek:

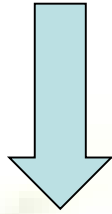
Megoldás - legjobb lehetőség, a személyiséget érettebbé teszi

Kompromisszum - belenyugvás a helyzetbe

Ineffektív megoldások - pszichoszomatikus betegségek, alkoholizmus, kábítószerfüggőség

Összeomlás - formái: pszichózis, öngyilkosság

A krízishelyzet kimenetele:



Fejlettebb egyensúlyi állapot elérésének lehetősége:

- Fejlettebb megküzdési technikák
- A veszteségek kezelésének megtanulása
- Új önkifejezési eszközök
- Differenciáltabb személyiség
- Növekvő önbizalom



Egyensúlyba kerülés diszfunkcionális működés árán:

- Alkalmazkodási zavar
- Szorongásos tünetek
- Poszttraumás stressz tünetegyüttes
- Depresszív tünetek
- Dependenciák (alkohol, drog)
- Pszichoszomatikus zavarok

Tranzakciók a környezetben

Gyermek betegsége, eltérő fejlődése



jelentős megterhelés a szülők és az egész család számára



a szembesülés krízishelyzetet okoz a családban



ez hatással van a családi működés valamennyi résztvevőjének további személyiségalakulására, énképére, életminőségére



amely a tranzakcionális elmélet értelmében visszahat a gyermek fejlődésére is

A krízis mélységét, tartósságát és feloldhatóságát nagymértékben befolyásolhatja környezet gyermek elfogadásával vagy elutasításával kapcsolatos hozzáállása

Segítség a krízisbe jutott embernek

A helyzet jellemzői:

- A személynek **az emberekhez fűződő kapcsolata megváltozik**. Másokat annak függvényében ítél meg, hogy kap-e tőlük segítséget.
- A tájékozódó attitűdök rendszere összeomlik. A válságban lévő embernek **nincs önmagára vonatkozó jövőképe**.
- Sok mindent tudhat a problémáról, de ismereteit **nem tudja rendszerezni**, átgondolni.

Amikor fogyatékos, vagy krónikusan beteg gyermek születik

A nehézségek gyakran:

- a mindennapi élet megszervezéséből,
- a társadalmi előítéletekkel való megküzdésből adódnak.

A helyzetet a családok pszichológiai szempontból hasonlóan élik meg (Nisell és munkatársai, 2003).

Trauma és krízis esetén fontos:

1. Aktuálisan **van-e** környezetében **olyan személy**, aki segítséget tudna nyújtani neki a veszteség elviselésében, feldolgozásában.
2. **Milyen a személy érzékenysége** az adott problémára (olyan eseményről van-e szó, amelyekben korábban már kudarcot élt át, vagy olyan történésről, amelynek megoldására képes volt);

A szülők alkalmazkodása a fogyatékos gyermekhez

1. Az apa érzelmileg külön válik, külső tevékenységekbe menekül
2. Szülők együttesen elzárkóznak a gyermektől (intézetbe kerül)
3. A szülők világának középpontjává válik
4. Szülők összefognak a kölcsönös segítségére, a normális családi élet megőrzése

Csoportok szülők számára

Két fő út:

- spontán találkozás hatására létrejött csoport, (ritkáknál?!)
- a szakemberek által kezdeményezett csoport, akik olyan szülőket hoznak össze egymással, akik hasonló problémával küzdenek.

Az Internet térhódításával

- Egyre több virtuális szülői csoport alakul (pl. fórumok, ahol akár szakemberek is válaszolhatnak a szülők kérdéseire.(?! mi a kérdés)
- A világháló lehetővé teszi, hogy ezek a virtuális csoportok nemzetköziek (globálisak) legyenek, így a ritkán előforduló fogyatékoság típusok esetében is kialakulhat specifikus csoport.

A szülői csoportok legfontosabb hatásai:

Kálmán (1994)

- a szülők társadalmi elszigeteltségének csökkenése,
- az egymásnak nyújtott érzelmi támasz,
- értékes, pozitív visszajelzések, kölcsönös gyakorlati segítségnyújtás lehetősége,
- információcsere,
- a modelltanulás szerepe, pl. a különböző problémamegoldási módokkal kapcsolatban,
- az önbizalom erősödése.

Noland (1970): csoportok sérült gyermekek szüleinek

Eredményeik:

- e csoportok a terápiás csoportokhoz rendkívül hasonló utakat járnak be, követve a csoportdinamikai, illetve a csoportok működését meghatározó, általános törvényszerűségeket.



Fontos a csoportvezető szakmai végzettsége

Az elfogadáshoz szükséges (Vid, 2010):

- A szülők ne csak a gyermekükkel kapcsolatos érzésekkel, gondolatokkal legyenek tisztában, hanem az életük egyéb területein is ismerjék és **fogalmazzák meg a vágyaikat**
- Ezeken belül gondolják végig a **lehetőségeiket**.
- Az **önismeretre való nyitottság** segíthet az egyensúly megtalálásában.

A szülői csoporton való aktív részvétel, a csoporttagok pozitív visszajelzései nagy támogatást adnak mindehhez.

Problémakörök, amelynek kiemelkedő szerepük van a szülőknél (Vid, 2010):

- önmaguknak, mint sérült gyermeket nevelő szülőnek az elfogadása;
- a sérült gyermek elfogadása, ezen belül a szülői elvárások módosítása a gyermek tényleges képességeinek megfelelően;
- az ép és sérült testvérek nevelésével kapcsolatban hogyan lehetnek igazságosak;
- a sérült gyermek szexualitásának nehézségei;
- az otthon versus intézet kérdése és
- a gyermek jövőjének problémája.

A csoportok célja:

- A szülők lelkiileg feltöltődjenek
- Megéljék, felismerjék és elfogadják a helyzetükkel kapcsolatos érzéseiket, igényeiket, erősödhet az önbizalmuk
- Fejlődjenek stresszkezelési és konfliktusmegoldási módjaik
- Az édesanyák, édesapák ebben a terhelt helyzetben a többi szerepüket szintén megélhessék, (pl. a női/férfi szerep),
- Arra is hagyjanak időt, hogy önmagukkal és a párjukkal, illetve, ha több gyermek van a családban, velük is törődjenek, egymással is tudjanak időt tölteni, a kommunikáció fejlesztésével javítani lehet a terhelt párkapcsolatokon is.

Ezek a csoportok csak akkor hatékonyak, ha:

- a szülőknél **a pszichés nehézségeket** közvetlenül a gyermekük fogyatékoságának krízise eredményezi
- nem küzdenek egyéb pszichés működészavarral.

Ha a gyermek fogyatékosá válása a szülőnél együtt jár más krízishelyzettel (krízishalmozódás), illetve mentális-, pszichés betegséggel, akkor egyéb, terápiás kezelés is szükséges. Ezt a kezelést a szülői csoporton való részvétel, annak minden pozitívumával **sem helyettesíti.**

➡ **Fontos ennek felismerése!** (pszichológusi végzettség)

Ritka betegség esetén:

Különböző mértékű ellátási szükséglet és kimenet:

Gyógyszeres kezeléssel, folyamatos orvosi kontroll mellett önálló életet élhetnek

Egész életükben folyamatos támogatást igényelnek, védett körülmények között relatív önállóságra tehetnek szert

Folyamatos nagymértékű ellátási igény, gyakran letális kimenet

Biztos letális kimenet (fiatal korban)

Nehezítő tényezők:

- Hosszú ideig tart a **diagnózishoz jutás** (bizonytalanság stádiumában a szülők)
- Az eltérések súlyosak, az egész **életre hatással vannak** vagy azt veszélyeztetik, eltérő életminőséget jelentenek
- Kevés vagy egyáltalán nincs a **többi családtag** (elsősorban a testvérek) és igény esetén az **érintettek számára is** szakszerű pszichológiai ellátás.

Jellemző még ezekben a csoportokban:

- Nem lehet zárt, inkább csak **nyitott csoportokat** működtetni, mert a szülők esetlegesen tudnak csak részt venni a csoportüléseken - megterhelő a tervezésre
- Mire a csoportba eljutnak az érintettek gyakran nagyon sebzettek - a csoportfolyamat mélységénél a sérülékenységet is figyelembe kell venni
- Fontos lenne külön csoportokat indítani apák és nagyszülők számára is - más problémák, helyzetek, megoldási lehetőségek
- Nehéz olyan helyzetekben elvárni a szülőktől az egymásnak adott pozitív javaslatokat, amikor szakmailag és infrastrukturálisan nincsenek ilyenek - a napi gondok „bekebelezik” a pszichés korrekciót, a csoportvezetőnek külön figyelni kell erre

Hiányosságok a területen:

- Kevés speciális csoport (nagyon vegyes fókusszal működnek szakemberek)
- Kevés a speciális szakember (nagy a hibázás lehetősége)
- Hiányzik az információk adása
- Kevés lehetőség az információk elérésére

Sok sikert a „Mentőöv”-höz!

” ...a fogyatékos kisgyermek is egy csoda, csak fel kell fedezni őt. Több munkával jár ugyan, de megéri.”

(Teveli, T. (2010) Melléklet a szülőkről. Humanitás, MEOSZ)