

# „Akik túléltek a betegséget”- Daganatos betegek életminősége egy retrospektív vizsgálat tükrében

Rohánszky Magda<sup>1,2</sup>, Konkoly Thege Barna<sup>2,3</sup>, Bodoky György<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Szent László Kórház, Onkológiai Osztály, <sup>2</sup>Tűzmadár Alapítvány, <sup>3</sup>Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet, Budapest

**Cél:** A Szent László kórházban 2001-2006 között gondozott emésztőrendszeri rákbetegek életminőségének vizsgálata. Középpontban a betegségélmény hosszú távú hatása, az életminőség és az érzelmi egészség, valamint az élet értelmességét biztosító faktorok vizsgálata állt. **Módszerek:** A 2010-ben kiküldött 240 kérdőívből 64 kérdőív érkezett vissza (visszautasítási ráta: 72,3%), ebből 40 volt értékelhető. A válaszadók (33% férfi) átlagéletkora 66,9±8,3 év volt. A mérőeszközök a következők voltak: 1.) betegségélményre vonatkozó ad hoc kérdések; 2.) Kórházi Szorongás és Depresszió Skála (HADS; betegség alatt retrospektíven és aktuálisan); 3.) WHO Jólét Kérdőív (WBI-5); 4.) életminőség általános értékelése 7 fokú Likert-skálán (betegség alatt retrospektíven és aktuálisan); 5.) Élet Személyes Értelme Kérdőív (PMP). **Eredmények:** A válaszadók életminőségüket szignifikánsan ( $p<0,001$ ) jobbnak tartották a jelenben a betegségállapothoz képest. A szorongás, depresszió átlagértékei szignifikánsan (rendre:  $p<0,001$  és  $p=0,009$ ) alacsonyabbak voltak a betegség alatti retrospektív módon felmért értékekhez képest. Az élet értelmes megéléséhez leginkább az önelfogadás, a személyes kapcsolatok jó minősége, a teljesítményre való alkalmasság járult hozzá. A betegség határára a válaszadók türelmesebb, elfogadóbb, egészségtudatosabb személyként tekintettek magukra. Következtetések: A mintában szereplő betegek életminősége a kezelések befejezése után 4-9 évvel a szubjektív megélés szerint jó színvonalú, alacsony szintű depresszió és szorongás jellemzi. A betegségélmény pozitív változásokat hoz a személyes működésben, az élethez, környezethez való viszonyban. Ennek ellenére a rákbetegség árnyéka, visszatérésének fenyegetése folyamatosan jelen van életükben. Magyar Onkológia 55:193-198, 2011

**Kulcsszavak:** daganatos betegek, életminőség, szorongás, depresszió, élet értelme, retrospektív vizsgálat

**Goal:** To follow up Hungarian gastrointestinal cancer patients who were treated at St. Laszlo Hospital (Budapest) between the years of 2001-2006. We focused on the impact of the illness, quality of life, emotional health, and factors contributing to meaning in life. **Methods:** Out of the 240 questionnaires that were sent out in 2010, altogether 64 were returned (refusal rate: 72.3%) of which 40 filled-in questionnaires were interpretable. Mean age of the respondents (33% males) was 66.9±8.3 years. The following measure instruments were used: 1.) Ad hoc questions referring to the illness experience; 2.) Hospital Anxiety and Depression Scale (during the illness in a retrospective way and at present); 3.) WHO Well-being Index (WBI-5); 4.) general evaluation of quality of life on a 7-point Likert-scale (during the illness in a retrospective way and at present); 5.) Personal Meaning Profile (PMP). **Results:** Our respondents reported significantly better quality of life at present when compared to the time of illness ( $p<0.001$ ). Level of depression and anxiety were also significantly lower at the time of participation ( $p<0.001$  and  $p=0.009$ , respectively). Self-acceptance, good interpersonal relationships, and sense of achievement proved to be the most important factors contributing to a sense of meaning in life. As a result of their illness, our respondents considered themselves as more patient, opener persons with elevated health consciousness. **Conclusions:** Quality of life of the respondents 4-9 years after treatment seemed to be adequate as perceived by the participants who showed low level of depression and anxiety. The illness itself has brought positive changes for the participants in their attitudes towards life and their surroundings. In spite of this fact, the perceived threat of the recurrence of cancer remains constant in their everyday life.

Rohánszky M, Konkoly Thege B, Bodoky G. "Those who have survived the illness" - Quality of life of Hungarian cancer patients. A retrospective study. Hungarian Oncology 55:193-198, 2011

**Keywords:** cancer patients, quality of life, anxiety, depression, meaning in life, retrospective study

Levelezési cím: Rohánszky Magda, Szent László Kórház, Onkológiai Osztály, 1037 Budapest, Perényi út 28.  
Telefon/fax: (06-1) 455-8277, E-mail: mrohanszky@laszlokorhaz.hu

## BEVEZETÉS

A rákbetegek onkológiai ellátásában Magyarországon több mint húsz éve helyet kap a pszichoonkológia (11, 15), mégis nagyon kevés olyan vizsgálat történt ebben az időszakban, melynek célja a rákbetegek pszichológiai jóllétének, életminőségének feltárása. Ezek közül a legnagyobb a 2004-ben, öt onkológiai centrum és 924 beteg bevonásával végzett vizsgálat, ahol a daganattípus szempontjából vegyes csoport distressz-szintjének mérése és az ehhez társuló szociális és lelki problémák felmérése volt a cél (10). Az eredmények szerint a mintában szereplők 38%-a a normális értéket meghaladóan szorong, mely adat egyébként közel azonos a nemzetközi publikációkban megjelent értékekkel (3, 6, 17). Ha azt mondjuk, kevés vizsgálat zajlott a magyar rákbetegek pszichés státuszának felmérésére, akkor még kevesebbet tudunk arról, hogyan élnek a betegséget hosszú távon túlélő vagy gyógyult betegeink. Milyen a rákbetegség és a kezelések hosszú távú hatása életminőségükre, mentális funkcióikra, lelki működésükre?

A rákbetegséget túlélők életminőségét a pszichológiai alkalmazkodás, az onkológiai kezelések hosszú távú hatásai a szervezet működésére, a szexuális élet változásai és a betegség folyamatában létrejött lelki, világnézeti és spirituális változások is befolyásolják (11). A nemzetközi kutatási palettán több olyan vizsgálatot is találhatunk, mely a rákbetegségből gyógyult, hosszú távú túlélő betegek életminőség-vizsgálatával, az átélt traumatikus időszak utólagos elemzésével foglalkozik. Bloom és munkatársai (2) olyan életminőség-vizsgálatokat néztek végig az 1998–2006 időszakból, ahol a hosszú távú túlélés alatti életminőséget több dimenzió mentén mérték: vizsgálták a fizikai, pszichológiai, szociális és spirituális életminőség alakulását. Az eredmények szerint az életminőséget befolyásolhatja nemcsak a daganat és a kapott kezelések típusa, hanem például az életkor is: az idősebb túlélők életminősége általában jobb. A fáradtság jelenléte általánosnak bizonyult ezekben a populációkban. Az általános mentális jóllét alacsonyabb azoknál a túlélőknél, ahol a depresszió nehezíti a mindennapokat. Az érzelmi jóllét alacsonyabb az alacsonyabb jövedelműeknél, mely a szociális kérdések fontosságára hívja fel a figyelmet.

A társas támogatás szintén fontos tényező az életminőség szempontjából. Az erős társas védőháló jobb mentális egészséget eredményez, és fordítva: a jobb mentális egészségi állapotú betegek könnyebben tartják fenn társas életüket (2). A társas támogatás javítja az életminőséget emlő-, cervix- és kolorektális daganatok túlélőinél is (2). Egy másik vizsgálatban emlőrákos nők szorongás- és depressziószintbeli változásait próbálták követni két évvel a diagnózis közlése után (13). Mérték az aktuális szorongás és depresszió szintjét, valamint azt, hogy hogyan érezték magukat a diagnózis idején

(„akkor”). A diagnózis idején klinikailag jelentős szorongást mutatók 37%-ának csökkent a szorongása a betegség után két évvel mért értékek szerint. A depressziós tünetek az „akkori” és az aktuális állapotban is leginkább a megküzdési képtelenség, a döntésképtelenség és az elveszettség érzésében mutatkoztak meg. A betegek 69%-ánál a szorongásszint szignifikáns csökkenést mutatott az „akkori” és az aktuális pontszámok között. Az idő előrehaladtával csökkent a betegség szomatikus tünetei miatti félelem is, a betegek hozzászoktak a fáradtsághoz, erőnlétük csökkenéséhez, és egyre nagyobb hangsúlyt kapott a betegségeterhekkel való megküzdés képtelensége, a zavarodottság, a tehetetlenség, reménytelenség érzése, valamint erősödött a veszteségérzés a betegséget megelőző fontos aktivitások megszűnése miatt. Ezek a változók a depresszió kialakulásának, fennmaradásának fontos háttértényezői, melyek érdemben kihatnak a mindennapok életminőségére.

A jó életminőség megélésének fontos mutatója az élet értelmességének konstruktuma is. Az élet értelme az individuumban által létrehozott, kulturálisan megalapozott rendszer, mely hatással van az egyén megnyilvánulásaira, céljaira, és megtölti az életet fontossággal, személyes értékekkel és kiteljesedéssel (16). Az élet értelmességének megtapasztalása lehetővé teszi a zavaró, negatív tapasztalatok pozitív-átalakítását, koherens keretben való elhelyezését, megteremtve ezzel az egészséges, pozitív élet lehetőségét. Az élet értelmességének megtapasztalása pozitív kapcsolatban van a jóllét pozitív érzésével és negatív kapcsolatot mutat a distresszel. Az élet üressége és értelemnélkülisége önmagában is komoly pszichológiai distresszt jelent.

Retrospektív vizsgálatunk célja az volt, hogy onkológiai osztályon kezelt emésztőrendszeri rákbetegek életminőségét kövessük, hogy a hazai betegek életminőségének hosszabb távú alakulásáról is képet alkothassunk. Mire és hogyan emlékeznek betegségükkel kapcsolatban? Hogyan alakult életminőségük, illetve érzelmi egészségük a betegség alatt megélthet képest, és milyen maradandó változásokról tudnak a betegség kapcsán néhány évvel később? Melyek azok a tényezők, amik a korlátozott életlehetőségek között is értelmet adhatnak életüknek?

## MÓDSZER

### *Minta*

A vizsgálatot a budapesti Szent László Kórház onkológiai osztályán 2001 és 2006 között kezelt, onkopszichológiai intervencióban is részesült betegek megkérdezésével, 2010-ben végeztük. A pszichoonkológiai gondozás többféle intervenciót takart. A betegek egy része pszichoedukációban részesült (betegséggel, mellékhatásokkal kapcsolatos információk), mások stresszkezelő tréningben vagy a megküzdést segítő be-

szelgetéseken, egyéni pszichoterápiás üléseken vettek részt – saját igényeiknek megfelelően. A pszichológiai intervenció hatása nem képezte a vizsgálat lényegi tárgyát; egyszerűen csak azt feltételeztük, hogy nagyobb számban fognak azok a betegek válaszolni pszichológiai jellegű kérdéseinkre, akik kezelésük során ezen a területen is kaptak támogatást, illetve személyesen is emlékezhetnek a vizsgálat vezetőjére.

A kutatásba bevonható 455 személy (90 férfi, 365 nő) közül a vizsgálat időpontjában a nyilvántartás szerint 150 beteg már nem élt, 65 fő címe hibás, illetve elérhetetlen volt. A kiküldött 240 kérdőívből további 58 fő elhunytáról kaptunk visszajelzést. A visszaérkezett 64 kérdőívből (26,7%) 3 kérdőív hiányos, 21 pedig az elhunyt betegek hozzátartozóinak beszámolója hozzátartozójuk utolsó időszakáról. Vizsgálatunk végül 40 (13 férfi, 27 nő) értékelhető kérdőív adatait dolgozta fel. Életkoruk átlaga  $66,9 \pm 8,3$  év volt, a nők közül 5, a férfiak közül 2 fő aktív dolgozó, a többiek nyugdíjasok.

### Mérőeszközök

Strukturált kérdőívet használtunk, mely a demográfiai adatokon kívül a jelen kutatáshoz kidolgozott kérdéseket tartalmazott a betegséglélménnyel, az orvosoktól kapott információmennyiséggel, továbbá az egészségügyi ellátással való elégedettséggel kapcsolatban.<sup>1</sup>

A szorongás és a depresszió mérésére a Kórházi Szorongás és Depresszió Skálát (Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS; 10,18) használtuk, melyet mind a jelenlegi állapotra, mind a betegség idejére vonatkoztatva, retrospektíven is kitöltöttünk a betegekkel. Az életminőség mérésére két eszközt használtunk. Egyrészt kitöltöttük a résztvevőkkel a WHO Jólét Kérdőív (1) rövidített magyar változatát (14), melyet kiegészítettünk egy fáradtságra vonatkozó kérdéssel („Az elmúlt két hét során mennyire érezte magát fáradtnak?”). A válaszadók továbbá egy 7 fokú Likert-skálán értékelhették általános életminőségüket retrospektív módon a betegség idejére és a jelenre vonatkozóan.

Az élet értelmességének és forrásainak mérésére az Élet Személyes Értelme Kérdőívet (Personal Meaning Profile – PMP; 16) használtuk.<sup>2</sup> Wong szerint az egyén számára értelmes élet a célok és a személyes hatékonyság lehetőségeit, érzetét foglalja magába (16). Ezek az ideák, értékek, elképzelések egyénenként nagyon különbözőek lehetnek aszerint, hogy mit gondolunk arról, mi teszi értelmessé az életet számunkra. A kérdőív hét alskálát tartalmaz, ezek mentén

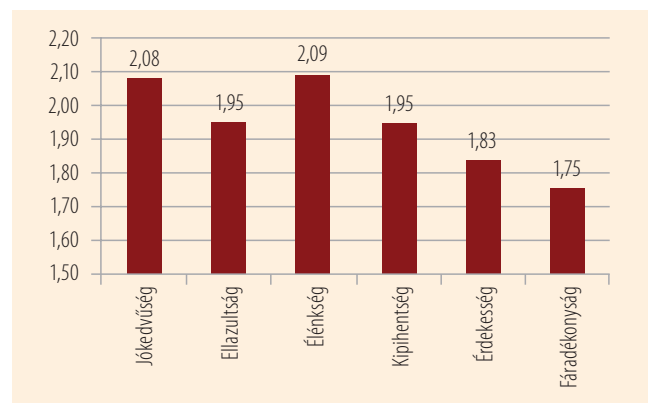
határozza meg az élet értelmességét: teljesítmény, emberi kapcsolatok, vallásosság, érzelmi élet, az élet igazságossága („van-e igazság a földön”), öntranszcendencia (önmagunkon túlmutató célok felé törekvés) és az önelfogadás.

## EREDMÉNYEK

### Életminőség

Az általános életminőség értékelésére vonatkozó adatok szerint a vizsgálatban résztvevők visszatekintve a középértéknél (3) valamivel jobbnak értékelték a betegség alatti életminőségüket (4,4 pont), az aktuális életminőség pontszáma ennél szignifikánsan ( $p < 0,001$ ) magasabb, 5,6 pont volt. Az egyes jólét-területek közül a jelenben a jókedvűség és az élénkség átlagpontjai a legmagasabbak (1. ábra). A vizs-

1. ábra. Az általános pszichológiai jólét területeinek egymáshoz viszonyított értékei a kitöltés idejére vonatkozóan



szajelzések szerint a gyógyult vagy tartósan jó állapotban lévő betegek számára az élénk, jókedvű jelenlét fontos bizonyítéka lehet az egészségnek és a fáradtság mint napjaik kísérőjelensége lassan megszokottá vált (1. ábra).

### Szorongás, depresszió

Vizsgálati mintánkban a magyar rákbetegek korábbi értékeihez (10) viszonyítva valamivel magasabb szorongás- és depressziópontszámokat kaptunk a betegségre retrospektív módon utaló adatok szerint. A jelenben megélt szorongás és depresszió mértéke szignifikánsan (rende:  $p < 0,001$  és  $p = 0,009$ ) alacsonyabb volt a betegségre való visszatekintés során kapott értékeknél (2. ábra).

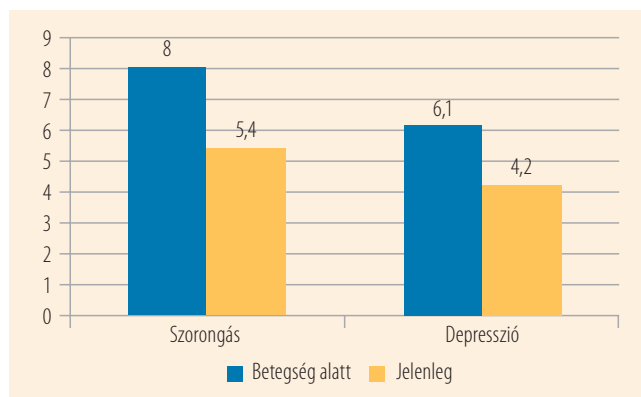
### Betegséglélmény

A betegséglélmény kapcsán a legnehezebben viselhető lelki állapot a biztonság és az életbe vetett bizalom elvesztése volt. Ezt jelzik a „Mi volt a legnehezebben viselhető dolog

<sup>1</sup>Ezeket az eredmények könnyebb követhetősége érdekében azok ismertetésekor idézzük szó szerint, és nem itt a módszertani részben.

<sup>2</sup>A kérdőív hazánkban teljes validálási folyamaton még nem esett át, ezt a későbbiekben tervezzük. Mindazonáltal a nemzetközi ajánlásoknak megfelelően történt meg a kérdőív magyar változatának elkészítése: három független fordítási készült, majd a fordítók közösen alakították ki a végső változatot.

2. ábra. A szorongás- és depressziószint a betegség idejére visszatekintve és a kitöltés idejére vonatkozóan



a betegség kapcsán” kérdésre adott válaszok. A betegség tudatának ténye, a halálfélelem folyamatos jelenléte, a bizonytalanság megélése érzelmi igen megterhelő a betegek számára. Többen említik a kirekesztettség érzetét az egészségesek közül, valamint a tehetetlenség, kiszolgáltatottság érzését. Néhányan nehezen viselték a támogató családtól való távollétet és a várakozással töltött időt is. A válaszolók több mint harmada számolt be átmeneti hangulati problémákról, szorongásról, depresszióról. Riasztó teherként jelentkezett a betegtársak látványa is, mely szembesítette őket a rájuk váró szenvedésekkel. A rákbetegség viselését kísérő fizikai nehézségek között a válaszolók 40%-a számolt be a kemoterápiáról, illetve annak mellékhatásairól. A fájdalom, a visszatérő láz az életminőséget terhelő, félelemkeltő jelenségeként fogalmazódnak meg. Többen említették a bezártságot, a fáradtságot, a munka és a fizikai aktivitás hiányát.

Arra a kérdésre, hogy „A betegség alatt milyen segítségre, támogatásra lett volna szüksége, melyet nem kapott meg időben?” a vizsgálatban szereplő betegek 80%-a értékelte visszamenőleg úgy, hogy minden támogatást megkapott a családjától és gyógyítóitól, amire szüksége volt. Akik hiányokról számoltak be, első helyen említették az információk hiányát, különösen az életmódváltással, komplex kezelésekkel, rehabilitációval és az alternatív gyógymódokkal kapcsolatban. A válaszolók kis töredéke (2%) gondolta azt, hogy nem volt szüksége semmilyen támogatásra. Néhányan az anyagi támogatást hiányolták.

A betegséggel és a kezelésekkal kapcsolatos informáltsággal való elégedettség („Mennyire volt elégedett a betegségéről és a kezelésekről kapott tájékoztatással?”) átlagpontja a 7 fokú skálán 6,4 volt. Hasonlóan magas átlagpontokat kaptunk a kezelőorvosokkal való elégedettségre vonatkozóan („Mennyire volt elégedett kezelőorvosával?”): a 7 fokú skálán 6,4 átlagpont volt az elégedettség mértéke.

Arra a kérdésre, hogy „Betegsége alatt változtatott-e valamit életvitelén, szokásain?” a válaszolók 37%-a változtatta azt, hogy nem változtatott semmin. Akik változtattak, többségükben a táplálkozási szokásokat, étrendet említik (32%). A válaszolók egy nagyobb csoportja a belső értékrend, a prioritások átrendeződéséről számolt be. Saját jóllétük került a figyelem középpontjába, és erősödött a testi történésekkel való tudatos kapcsolat. Változott az érzelmek kifejezésének módja, és megnőtt az igény arra, hogy jobban kifejezzék szeretetüket hozzátartozóik iránt. A környezethez való viszony türelmesebb, elfogadóbb lett. Bár az esetszám nem nagy, mégis megemlítenénk azt az egészség-magatartás terén történt fontos változást, hogy a válaszoló betegek 8%-a leszokott a dohányzásról, több időt szánt a pihenésre, s néhányan a betegség alatt beépítették életükbe a relaxációt, a jógát vagy a rendszeres testmozgást.

Következő kérdésünk az volt, hogy „A betegség és az azzal való megküzdés hozott-e maradandó változásokat, melyek most is jelen vannak az életében?”. Az erre adott válaszok szerint néhány betegnek a hangulati élet labilitása, a depresszió vagy a túlzott aggodalmaskodás jelenti a legnagyobb problémát. Sokaknak nehézséget okoz az egészségességbe vetett hit megtartása is, annak ellenére, hogy gyógyulniuk számítanak. A folyamatosan jelenlevő betegségtudat és a félelem a betegség kiújulásától megterhelő, nyomasztó lelki állapot eredményez. Ugyanakkor többen számolnak be az optimista attitűd jelenlétéről, és az akaraterő folyamatos mozgósításáról az egészség megtartása érdekében. Néhányan tartós változásként említik az érzelmek, indulatok kifejezésének a betegség után is megtartott képességét és az önel fogadást. Két válaszadó élete a betegség és gyógyulás folyamatában nagyon megváltozott: a család eltávolodott tőlük, magányos, kétségbeesett életet élnek. Nem örülnek gyógyulásuknak.

A válaszolók jelentős része (35%) számára a betegség semmilyen fizikai változást nem eredményezett. Akiknél maradt ilyen fizikai változás, azok az alacsonyabb teherbírást, fáradékonyságot, a figyelem és a rövidtávú memória romlását (17%) említik. Szervezetük fizikailag érzékenyebben reagál külső változásokra, ugyanakkor „gyengébben működik”, mint azt megszokták. A maradandó változások között jelen van még a tudatos táplálkozás és az egészséges életmód megtartása is, valamint az igény a folyamatos tájékozódásra ezen a téren. Fontos, a jelenben is meglévő változás, hogy pontosabban követik és betartják az orvosi utasításokat az egészség megtartása érdekében. Változás történt a rákbetegséghez való viszonyban is: a volt betegek 12%-a említi a nagyobb nyilvánosság iránti igényt, a rákbetegséget még mindig körülölelő tabu és stigmatizáció megszüntetése érdekében.



### Az élet értelmessége

Az élet értelmessége tekintetében vizsgálatunk tervezése során azt feltételeztük, hogy a betegséggel való megküzdésben és a betegség utáni életminőségében is szerepe van annak, hogy a személy saját életét mennyire tartja értékesnek, fontosnak, hogy azért érdemes legyen küzdeni, megtartásáért erőt mozgósítani. Ezt az eredmények is alátámasztották: a WHO Jólét Kérdőív és az élet értelmességét mérő PMP összpontszáma szignifikáns együttjárást mutatott ( $r_{\text{Spearman}}=0,36$ ;  $p=0,026$ ).

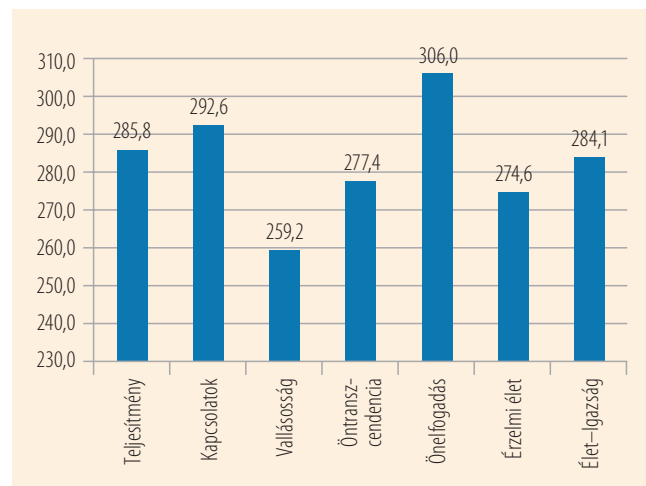
Az álskálák tételszámra korrigált átlagai szerint a jelen élet személyes értelmének megalkotásában vizsgálati mintánkban az önelfogadás vezet (3. ábra). Az önelfogadás teszi lehetővé számunkra, hogy olyanak lássuk, szeressük és értékeljük magunkat, amilyenek vagyunk. Ehhez mérten küzdünk meg a ránk háruló nehézségekkel, kihívásokkal. Az önelfogadás kulcsa erősségeink, határaink, korlátaink figyelembevétele és az ezekhez való alkalmazkodás. Az élet értelmességének megélésében meghatározóan fontos még a szeretet adásának és kapásának lehetősége, melyet a működő kapcsolatok biztosítanak. Mintánkban az élet értelmessége szempontjából ez a második legerősebb faktor. A harmadik legmagasabb pontszámot kapott skála a teljesítmény, a „képes vagyok rá” érzése. A mintában szereplők átlagéletkorát figyelembe véve ennek különös fontosságát magyarázhatja az önellátásra, a hasznos tevékenységek végzésére való normatív törekvés.

### KÖVETKEZTETÉSEK

A mintában szereplő személyek jó néhány éve már, hogy gyógyultak vagy együtt élnek kiújult betegségükkel. Visszaemlékezve a betegséget kísérő lelki és fizikai nehézségekre, legerőteljesebben a kemoterápia, a fizikai korlátozottság, a lelki okok közül a bizonytalanság, kiszolgáltatottság és a veszteségek megélése jelenik meg, melyet a betegség idején enyhe depresszió és közepesen erős szorongás kísért. A mások által találtakhoz (5, 9) hasonlóan, a mi eredményeink is azt mutatták, hogy a betegség kezdetéhez képest a szorongás és a depresszió az idő múlásával csökken, a betegek nagyobb része megtanul alkalmazkodni betegségéhez, illetve annak változásaihoz. A pszichoszociális intervenciók lehetősége abban áll, hogy az adaptációhoz, az életminőség helyreállításához szükséges időt lerövidítsük és minél zökkenőmentesebbé tegyük (4).

A betegek több mint harmada nem változtatott semmin a betegség alatt és a megjelölt változtatások a táplálkozási szokások terén a legerőteljesebbek. Fontosak még az érzelmek kifejezése terén megfogalmazott akár maradandó változások, az értékrend változása, a szeretet kifejezésének

3. ábra. Az élet értelmességéhez hozzájáruló tényezők (a PMP álskáláinak) egymáshoz viszonyított aránya



erősödő igénye. Mintha a betegséggel való megküzdés és a veszteségekkel való szembesülés toleránsabb személyeké tette volna őket. A maradandó változások között megjelenik még a tudatosabb törekvés az egészség megtartására, folyamatos tájékozódás ezen a területen és a személyes kapcsolatoknak tulajdonított fontosság, mely egyben az élet értelmességét meghatározó egyik legerősebb faktor az önelfogadás és a teljesítmény jelenléte mellett.

Fontos, hogy a rákbetegség során megtapasztalt környezeti reakciók hatására több beteg expliciten megfogalmazott igénye a betegségnek társadalmi szinten való nagyobb nyilvánosság adása a stigmatizáció csökkentése érdekében. Érdekes, hogy a jelen vizsgálatban kapott, a betegség alatti és aktuális szorongásszint közötti javulás, és az aktuális állapotot jellemző alacsony (normális) átlagértékek ellenére a betegek verbális beszámolóiban általánosságban (a jelen vizsgálat keretein kívül) sokkal intenzívebben jelenik meg a szorongás, mely különösen a betegség kiújulásával áll kapcsolatban („időzített bomba, mely bármikor robbanhat”). S bár a kapott összkép már-már ideális, emiatt mégis átlengi a betegség árnya, mely sohasem tűnik el teljesen. Ez az összkép esetleg úgy is értelmezhető, hogy a használt mérőeszköz (HADS) nem képes specifikusan megragadni a gyógyultnak tekinthető daganatos betegekre leginkább jellemző szorongástípust (betegség visszatérésétől való félelem), annak okát. Ez mindenesetre további vizsgálódásra érdemes.

Eredményeink szerint a betegek, néhány év távlatából visszatekintve, magas elégedettségi szintet mutatnak mind a betegségükről kapott információmennyiséggel, mind kezelőorvosukkal, ápolóikkal kapcsolatban. Ez egybecseng egy korábbi vizsgálatunk eredményeivel, melyben kanadai

és magyar, emésztőrendszeri daganatban szenvedő betegek kezelőorvosaiakkal való elégedettségét hasonlítottunk össze (12). A válaszoló magyar betegek 88%-a maximálisan elégedett volt orvosaival, míg a kanadai betegeknek csak 44%-a. Susánszky és Riskó pedig országos mintán, a 65 év feletti onkológiai betegek között szignifikánsan magasabb elégedettségi fokát találták az orvosaikkal kapcsolatos elégedettségnek más betegségben szenvedőkhöz képest (15). Lehetséges, hogy ezek az eredmények a daganatos betegekre jellemzőnek tartott C-típusú személyiség túlalkalmazkodó, konform, konfliktuskerülő attitűdjeinek lenyomatai.

Vizsgálatunk korlátai közé tartozik, hogy viszonylag sok, nem sztenderdizált, ad hoc mérőeszközt használtunk. Ez egyfelől lehetőséget adott saját kérdésfeltevéseink specifikus és elfogadhatóan rövid vizsgálatához, másfelől viszont megnehezíti a korábbi, más adatokkal való összevetést, és a mérőeszközök pszichometriai megfelelőségének kérdését is nyitva hagyja. Szintén szót kell ejtsünk az alacsony elemszámról és a válaszadók kis életkori spektrumáról. Azért is fontos volna hasonló típusú vizsgálatokat fiatalabb betegek körében is elvégezni, mert számukra a daganatos betegség esetleg nagyobb megrázkódtatás lehet, hiszen következményei jobban ütköznek életük fejlődési állomásaival (pályakezdés, gyermeknevelés, önálló élet kezdete stb.), míg az idősebbek általában már túl vannak az alkotás nagyobb lehetőségein. Kézenfekvő lenne tehát a rákbetegek fiatalabb csoportjával is megismételni a vizsgálatot, hogy pontosabb képet kapjunk a betegség-élményről és a hosszú távú megküzdésről ebben a betegcsoportban. További támadható területe a vizsgálatnak a visszaemlékezésre épülő mérés torzító hatása, de vizsgálatunkban kifejezetten arra voltunk kíváncsiak, mire és hogyan emlékeznek betegeink a betegséghez kapcsolódó múltból, ami önmagában ugyanolyan releváns kérdés lehet, mint hogy hogyan érezték magukat akkoriban ténylegesen.

Vizsgálatunk eredményeit jól summázza egyik 55 éves, 7 éve gyógyult női válaszadónk vallomása: „Túl akartam esni a betegségen, mint egy náthán, de rájöttem, ezt nem lehet. Újra egészséges akartam lenni, ugyanaz az ember, mint régen. Vártam ezt az állapotot, de ez sem jött el újra! Nehezen törődöm bele az új helyzetembe. 'Élvezd a percet, ami megadatott!' – nem tudok, nem merek tervezni a jövőre! Egyszer már cserbenhagyt az életem.”

## IRODALOM

1. Bech, P, Staehr-Johansen K, Gudex C. The WHO (Ten) Well-Being Index: Validation in diabetes. *Psychother Psychosom* 65:183–190, 1996
2. Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among longterm (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology* 16: 691–706, 2007
3. Carlson LE, Bultz BD. Cancer distress screening. Needs, models, and methods. *J Psychosom Res* 55:403–409, 2003
4. Fors EA, Bertheussen GF, Thune I, et al. Psychosocial interventions as part of breast cancer rehabilitation programs? Results from a systematic review. *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.1844
5. Härtl K, Engel J, Herschbach P, et al. Personality traits and psychosocial stress: quality of life over 2 years following breast cancer diagnosis and psychological impact factors. *Psycho-Oncology* 19:160–169, 2010
6. Holland J (Ed). *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, New York 1998
7. Jaarsma TA, Pool G, Panchor AV, et al. The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients. *Psycho-Oncology* 16:241–248, 2007
8. Jim HS, Richardson SA, Golden-Kreutz DM, et al. Strategies used in coping with cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychol* 14:753–761, 2006
9. Larsson G, Mattsson E, von Essen L. Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *Eur J Cancer* 46:1062–1068, 2010
10. Muszbek K, Székely A, Balogh EM, et al. Validation of the Hungarian translation of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Qual Life Res* 15:761–766, 2006
11. Riskó Á. A sikeresen túlélő daganatos betegek lelki és társadalmi alkalmazkodása, életminősége. In: *Onkopszichológia a gyakorlatban*. Szerk. Horti J, Riskó Á. Medicina, Budapest 2006, pp. 92–94
12. Rohánszky M, Nagy A, Bodoky G, et al. Comparative study of Canadian and Hungarian colon cancer patients. *Z Gastroenterol* 44:A106, 2006
13. Sharpley CF, Christie DRH. How I was then and how I am now: Current and retrospective self-reports of anxiety and depression in Australian woman with breast cancer. *Psycho-Oncology* 16:752–762, 2007
14. Susánszky É, Konkoly Thege B, Stauder A, Kopp M. A WHO Jól-lét Kérdőív rövidített (WBI-5) magyar változatának validálása a Hungarostudy 2002 országos lakossági egészségfelmérés alapján. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika* 7:247–255, 2006
15. Susánszky É, Riskó Á. Élet a betegség után. Sikeresen kezelt rosszindulatú daganatos betegek életminőségének vizsgálata. In: *A Magyar Népeesség Életminősége az Ezredfordulón*. Szerk. Kopp M, Kovács M. Semmelweis Kiadó, Budapest 2006, pp. 477–485
16. Wong PTP. Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal Meaning Profile. In: *The Human Quest for Meaning: A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications*. Eds. Wong PTP, Fry PS. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah 1998, pp. 111–140
17. Zabora J, Brintzenhofesoc K, Curbow B, et al. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10:19–28, 2001
18. Zigmund AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression scale. *Acta Psych Scand* 67:361–370, 1983